

**Diplomarbeit**

**" End-of-life decision" an der neonatologischen  
Intensivstation**

- eine österreichweite Fragebogenstudie zum Entscheidungsprozess  
des Therapieabbruchs bei Intensivgepflegten Neugeborenen

eingereicht von

**Valerie Teiche**

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktor(in) der gesamten Heilkunde**

**(Dr. med. univ.)**

an der

**Medizinischen Universität Graz**

ausgeführt am

**Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz, klinische  
Abteilung für Neonatologie**

unter der Anleitung von

**Univ.-Prof. Dr. med. univ. Bernhard Resch**

Wels, am 24.8.2020

### *Eidesstattliche Erklärung*

*Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.*

*Wels, am 24.8.2020*

*Valerie Teiche eh.*

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich einen großen Dank an all jene aussprechen, die mich bei der Erstellung meiner Diplomarbeit unterstützt haben.

Ein großer Dank gebührt meinem Betreuer, Univ.-Prof. Dr.med.univ. Bernhard Resch, der mir bei der Erarbeitung dieser Diplomarbeit stets äußerst engagiert, gewissenhaft und geduldig zur Seite gestanden hat.

Meinen Eltern bin ich unendlich dankbar, dass sie mir dieses Studium ermöglicht und mich immerzu ermutigt haben nicht aufzugeben. Ebenso möchte ich mich von ganzem Herzen bei meiner Schwester bedanken, dass sie mit mir durch alle guten, aber auch schlechte Zeiten gegangen ist und mir Halt gegeben hat.

Ein großer Dank gilt auch all meinen Freunden und Freundinnen, die mich durch die Zeit meines Studiums verständnisvoll begleitet haben. Dank ihnen werde ich mein Studium immer in guter und lustiger Erinnerung halten.

Zudem möchte ich mich bei meinem Freund bedanken, der mit mir die Liebe zur Medizin teilt und mich stets in meinem Tun unterstützt.

Danke.

# Inhaltsverzeichnis

<b>Danksagung</b> .....	<b>ii</b>
<b>Inhaltsverzeichnis</b> .....	<b>iii</b>
<b>Glossar und Abkürzungsverzeichnis</b> .....	<b>vi</b>
<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>vii</b>
<b>Tabellenverzeichnis</b> .....	<b>viii</b>
<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>ix</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>xi</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1 Begriffserklärungen und Häufigkeiten in der Neonatologie .....	2
1.1.1 Gestationsalter .....	2
1.1.2 Geburtsgewicht.....	4
1.1.3 Postnatale Anpassungsstörungen.....	5
1.1.4 Lebend-, Tot- und Fehlgeburt.....	6
1.2 Sterblichkeitsrate .....	8
1.3 Prognose und Empfehlungen.....	10
1.4 Leitlinien.....	10
1.5 Häufige Komplikationen .....	11
1.5.1 Frühgeborene Kinder.....	11
1.5.2 Dystrophe Kinder .....	13
1.5.3 Mehrlingsgeburten.....	14
1.5.4 Männliche Neugeborene.....	14
1.6 Rechtliche Aspekte .....	14
1.7 Ethische Aspekte .....	17
1.7.1 Euthanasie in der Ethik.....	17
1.7.2 Ethische Grundsätze in der Medizin.....	17
1.7.3 Entscheidungsfindung .....	18
1.7.4 Klinisches Ethikkomitee.....	21

<b>2</b>	<b>Material und Methoden .....</b>	<b>23</b>
2.1	Studienablauf.....	23
2.2	Statistische Methode.....	23
2.3	Fragebogen .....	24
2.4	TeilnehmerInnen.....	25
<b>3</b>	<b>Ergebnisse .....</b>	<b>27</b>
3.1	Demographisches über die Studienpopulation .....	27
3.1.1	Verteilung der Zentren.....	27
3.1.2	Verteilung der Positionen im Klinikalltag.....	28
3.1.3	Verteilung der Berufsjahre .....	28
3.2	Wichtigkeit verschiedener Fragestellungen für den Entscheidungsprozesses ....	29
3.2.1	Prognostische Faktoren .....	32
3.2.2	Persönliche und berufliche Aspekte der Ärzte .....	33
3.2.3	Einfluss durch die Familie des Patienten.....	34
3.2.4	Rechtlicher Einfluss.....	35
3.2.5	Einfluss wissenschaftlicher Faktoren .....	36
3.2.6	Gesellschaftlicher Einfluss .....	36
3.2.7	Einfluss medizinischer Faktoren .....	36
3.3	Vertretbare Vorgehensweise zur Einschränkung der intensivmedizinischen Behandlungen .....	45
3.4	Beteiligte Parteien am Entscheidungsprozess .....	47
3.4.1	Beteiligung der Eltern.....	47
3.4.2	Beteiligung eines Ethik-Komitees .....	51
3.4.3	Beteiligung des Gerichts.....	52
3.5	Sinnhaftigkeit von Leitlinien .....	53
<b>4</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>55</b>
4.1	Wichtigkeit verschiedener Faktoren im Entscheidungsprozess .....	55
4.1.1	Vergleich der einzelnen Positionsgruppen .....	57
4.2	Akzeptable Therapieansätze .....	58
4.3	Entscheidungsträger.....	60

4.4	Limitationen .....	62
4.5	Schlussfolgerung .....	63
<b>5</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>64</b>
<b>6</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>68</b>
6.1	Fragebogen .....	68
6.2	Schweizer Fragebogen(36).....	76

## **Glossar und Abkürzungsverzeichnis**

<b>Abkürzung</b>	<b>Bedeutung</b>
Abb.	Abbildung
AÄ	AssistenzärztInnen
Bd.	Band
bzw.	beziehungsweise
ELBW	extrem low birth weight
et al.	et alii (und andere [Autoren])
FÄ	FachärztInnen
g	Gramm
GG	Geburtsgewicht
LBW	low birth weight
NICU	neonatal intensive care unit
OÄ	OberärztInnen
P	Primaria
pp	post partum
SGA	small for gestational age
SSW	Schwangerschaftswoche
usw.	und so weiter
VLBW	very low birth weight
WHO	World Health Organisation
§	Paragraph

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Dauer der Perinatal- und Neonatalperiode .....	2
Abbildung 2 Lebendgeborene nach Schwangerschaftsdauer 2018 .....	3
Abbildung 3 Lebendgeborene nach Geburtsgewicht 2018.....	5
Abbildung 4 Lebendgeborene nach Apgar - Score 2018 .....	6
Abbildung 5 Mortalität nach Gestationsalter .....	9
Abbildung 6 Mortalität nach Geburtsgewicht .....	9
Abbildung 7 Mortalität nach Apgar - Score .....	9
Abbildung 8 3phasiger Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung an der NICU....	20
Abbildung 9: Wichtigkeit verschiedener Fragestellungen bei der Entscheidung über Erhalt oder Beendigung der intensivmedizinischen Behandlungen.....	32
Abbildung 10 Einfluss pränatal vorhandener Erkrankungen/Beeinträchtigungen .....	37
Abbildung 11 Einfluss genetischer Dispositionen .....	38
Abbildung 12 Einfluss postnataler Adaption .....	39
Abbildung 13 Einfluss Gestationsalter .....	41
Abbildung 14 Einfluss des Geburtsgewichtes .....	43
Abbildung 15 Einfluss maternaler Schwangerschaftserkrankungen .....	44
Abbildung 16 Involvierung der Eltern in den Entscheidungsprozess .....	47
Abbildung 17 Entscheidende Partei bei Meinungsdivergenzen .....	50
Abbildung 18 Rolle des Ethik-Komitees.....	51
Abbildung 19 Rolle des Gerichts .....	53
Abbildung 20 Sinnhaftigkeit von Leitlinien.....	54

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Einteilung nach Gestationsalter .....	3
Tabelle 2 Einteilung nach Geburtsgewicht.....	4
Tabelle 3 Apgar – Score .....	5
Tabelle 4 Früh- und Langzeitkomplikationen bei Frühgeborenen, .....	12
Tabelle 5 Komplikationen bei wachstumsretardierten Neugeborenen.....	13
Tabelle 6: Verteilung der Zentren .....	27
Tabelle 7: Verteilung der Positionen.....	28
Tabelle 8: Verteilung der Berufsjahre .....	28
Tabelle 9: Die Wichtigkeit der einzelnen Fragestellungen in absteigender Wertigkeit;.....	30
Tabelle 10 Stellenwert diverser Fragestellungen; .....	31
Tabelle 11 Abhängigkeit bereits pränatal vorhandener Veränderungen .....	37
Tabelle 12 Einfluss genetischer Dispositionen.....	38
Tabelle 13 Einfluss postnataler Adaption.....	40
Tabelle 14 Einfluss Gestationsalter .....	41
Tabelle 15 Einfluss des Geburtsgewichtes .....	43
Tabelle 16 Einfluss maternaler Schwangerschaftserkrankungen .....	44
Tabelle 17 Ansätze zur Einschränkung der intensivmedizinischen Behandlungen; .....	46
Tabelle 18 Involvierung der Eltern in den Entscheidungsprozess .....	48
Tabelle 19 Begründungen, warum Eltern miteinbezogen werden sollten.....	48
Tabelle 20 Begründungen, warum Eltern nicht miteinbezogen werden sollten.....	49
Tabelle 21 Endgültiger Entscheidungsträger bei Meinungsdivergenzen.....	51
Tabelle 22 Einfluss des Ethik-Komitees .....	52
Tabelle 23 Einfluss des Gerichts .....	53
Tabelle 24 Sinnhaftigkeit von Leitlinien .....	54

# **Zusammenfassung**

## **Hintergrund**

Die Behandlung von intensivpflichtigen Neugeborenen ist in Österreich ein schwieriger Prozess. Es gibt keine allgemeinen gültigen Leitlinien über den Therapieablauf von kritischen, neugeborenen Kindern. ÄrztInnen neonatologischer Abteilungen sind bei dieser Fragestellung oft auf sich alleine gestellt. Die Arbeitsgruppe „Swiss Neonatal End-of-Life Study Group“ hat zu dieser Thematik eine Umfrage durchgeführt, an welche sich unsere Fragebogenstudie anlehnt. Im Rahmen dieser Diplomarbeit soll der Prozess der Entscheidungsfindung untersucht werden. Im Fokus der Arbeit liegt die Fragestellung, ob der Entschluss multifaktoriell ist oder an einem Kriterium festgemacht werden kann.

## **Methodik**

Mittels einer Online-Umfrage wurden im Zeitraum April 2019 bis Juni 2019 NeonatologInnen anhand 21 Fragen über die Entscheidungsfindung befragt. Die Daten wurden anhand einer deskriptiv – explorativen Analyse anonym ausgewertet. Die TeilnehmerInnen wurden den Gruppen „PrimärärztInnen“, „Ober-/FachärztInnen“ und „AssistenzärztInnen“ zugeteilt und untereinander verglichen. Der Fragebogen beinhaltete Fragen zu der Berufsausübung und zum Prozess der Entscheidungsfindung. Inhalt der Fragen zur Entscheidungsfindung waren die Einflusskraft bestimmter Größen im Entscheidungsprozess, die Betrachtung diverser Therapieansätze an wodurch man akzeptierte und abgelehnte Vorgehensweisen ermitteln wollte und in welchem Ausmaß verschiedenen Parteien in den Entscheidungsprozess integriert werden sollten.

## **Ergebnisse**

Es konnten 50 Fragebögen erhoben werden. 19 österreichische, medizinische Zentren nahmen an der Umfrage teil. Darunter befanden sich 7 PrimärärztInnen, 36 Ober- bzw. FachärztInnen und 7 AssistenzärztInnen.

Prognostischen Faktoren wurden die größte Bedeutung beigemessen. Eltern waren für die Entscheidung der „PrimärärztInnen“ „sehr wichtig“, für AssistenzärztInnen „berufliche Erfahrungen“.

Dreizehn Therapieansätze konnten mit „akzeptabel“, „nicht akzeptabel“ und „unsicher“ bewertet werden, lediglich 3 waren „nicht akzeptabel“.

Dass die Eltern beim Entscheidungsprozess ein Mitspracherecht haben sollten, befürworteten 46%. Bei Differenzen sollte ein Ethik-Komitee die Entscheidung treffen. Laut 84% sollte ein Ethik-Komitee „die Rolle des Beraters bei Entscheidungen über Einzelfälle übernehmen“. Das Gericht sollte laut 55% „allgemein gültige Gesetze erlassen“. Leitlinien für die intensivmedizinische Behandlungen wurde von 66% der ÄrztInnen als sinnvoll betrachtet.

### **Schlussfolgerung**

Anhand der Fragebogenstudie konnte kein ausschlaggebendes Hauptkriterium für den Entscheidungsprozess erhoben werden. Die Entscheidung muss bei jedem Fall individuell getroffen werden. Die meisten ÄrztInnen ziehen es vor, sich mit einem multiprofessionellen Team zu beraten. Einen großen Einfluss auf das Handeln des medizinischen Personals haben auch die Eltern, da die Entscheidung das weitere Leben dieser am meisten beeinflusst.

# **Abstract**

## **Background**

There are no current, generally valid guidelines for the decision-making process regarding the maintenance or discontinuation of therapy for newborn infants fighting for survival at the intensive care unit. Doctors in neonatal departments are often left to their own devices to deal with this sensitive issue. The "Swiss Neonatal End-of-Life Study Group" has already carried out an online survey on this topic, which this questionnaire study is based on. In the context of this diploma thesis, the process of decision making in Austrian neonatal departments will be examined in more detail. The focus of the thesis is the question whether the final decision is multifactorial or whether it can be determined by one criterion.

## **Methods**

Between April 2019 and June 2019, an online survey was conducted among Austrian neonatologists, asking them 21 questions about their decision-making process. Subsequently, the data were evaluated by means of a descriptive - explorative analysis. The evaluation of the survey was anonymous. The participants were assigned to the groups "chief physicians", "senior physicians/specialists" and "assistant physicians" and compared with each other. The questionnaire contained questions about the exercise of the profession and the process of decision making. The content of the questions on decision making was to determine the influence of certain variables on the decision-making process and various therapeutic approaches were examined with the aim of identifying accepted and rejected methods. Finally, the questionnaire was used to find out to what extent the various parties should be integrated into the decision-making process.

## **Results**

By the end of the study, 50 completed questionnaires could be collected. Neonatologists from 19 different Austrian medical centres took part in the survey. Among them were 7 chief physicians, 36 senior physicians or specialists and 7 assistant physicians.

Prognostic factors were given the greatest importance in the decision-making process by all position groups. In addition parents fell under the category "very important" for the position group "chief physicians". For assistant physicians, "professional experience" also counted immensely.

Thirteen therapy approaches were rated "acceptable", "unacceptable" and "unsafe" by the participants. Only 3 options were found to be "not acceptable".

Twenty-three neonatologists (46%) agreed that parents should have an active part in the decision-making process. In the event of different opinions, an ethic committee should take the final decision. In addition, an ethic committee should "take on the role of advisor in decisions on individual cases". Fifty-five percent of the participants in the study stated that the court should "enact generally applicable laws". Guidelines for the continuation/termination of intensive care treatments were considered useful by 66% of the physicians.

### **Conclusion**

The questionnaire study was not able to find a main criterion for the decision-making process.

The decision is not only different from patient to patient, but also from doctor to doctor. Most of the attending physicians prefer to debate in a multi-professional team. Parents is given the greatest influence in the decision-making process of the medical staff.

# 1 Einleitung

Trotz der großen medizinischen Fortschritte der letzten Zeit, sterben noch viele Säuglinge innerhalb ihres ersten Lebensjahres. Der WHO zufolge bildeten im Jahr 2018 47% der verstorbenen, unter fünfjährigen Kindern, jene, die das erste Lebensjahr noch nicht vollendet hatten. (1) Im Jahr 2019 kamen in Österreich 84.221 Kinder zur Welt, 234 davon starben im Laufe des ersten Lebensjahres. Dies entspricht einer Säuglingssterberate von 2,8/1000. (2)

Auf einer neonatologischen Intensivstation (NICU) erfolgt die Versorgung von kritisch kranken Früh- und Neugeborenen.(3) Ist das Überleben eines intensivpflichtigen Neugeborenen oder das Überleben mit einer entsprechenden Lebensqualität aussichtslos, wird die Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen in Betracht gezogen. Diese Entscheidung wirft viele medizinische, rechtliche, ethische und moralische Fragen auf, auf die wir in folgender Arbeit näher eingehen werden.

Bei der folgenden Arbeit handelt es sich um eine Fragebogenstudie, mit einer Studienpopulation von 50 Personen, welche an österreichischen Abteilungen für Neonatologie durchgeführt wurde. Im Fokus steht die Fragestellung, wie der Entscheidungsprozess über Therapieerhalt oder -beendigung erfolgt. Anhand dieser Studie wollen wir die Beweggründe der ÄrztInnen für den Entschluss und akzeptable Therapieansätze eruieren. Zudem steht zur Debatte, welche Parteien (KollegInnen, Eltern, Gericht, Ethik-Komitee) in die Entscheidungsfindung integriert werden sollen.

## 1.1 Begriffserklärungen und Häufigkeiten in der Neonatologie

Die Neonatologie betreut Früh- und Risikogeborene nach der Geburt. Eine neonatologische Intensivbetreuung wird beispielsweise nötig bei Neugeborenen, welche primär reanimiert oder intubiert werden, Früh- und Neugeborene mit einer abnormen, postpartalen Adaption, Frühgeborene mit einem Gewicht unter 2000 Gramm oder mit einer Schwangerschaftsdauer unter 34 Wochen, sehr dystrophe Neugeborene (<1500g), bei Vorliegen von Fehlbildungen mit sofortiger Operationsindikation, einer diabetische Fetopathie oder, einer ausgeprägten Gestose mit Morbus haemolyticus neonatorum. (4)

Die Neonatalperiode beinhaltet die ersten 4 Lebenswochen nach der Geburt. Die Perinatalperiode verläuft zwischen der 29. SSW und dem vollendeten 7. Lebenstag. Diese hat während des gesamten Lebenszeitraums die höchste Erkrankungs- und Sterblichkeitsrate. In den letzten Jahrzehnten ist die Mortalität während dieser Periode stark abgefallen und liegt mittlerweile bei weniger als 5 %. Dies ist vor allem der medizinischen Weiterentwicklung zu verdanken. (4)

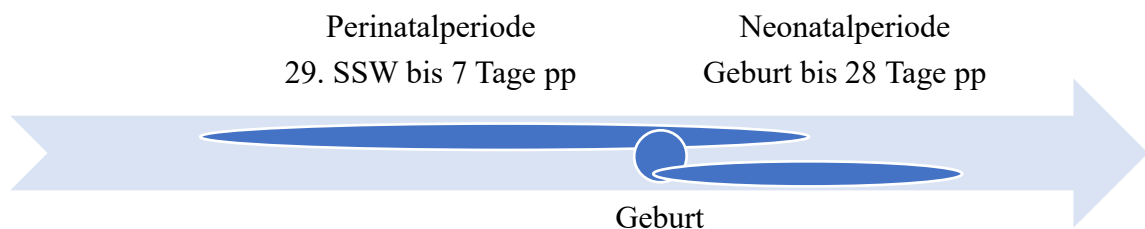


Abbildung 1 Dauer der Perinatal- und Neonatalperiode

### 1.1.1 Gestationsalter

Das Gestationsalter beschreibt die Schwangerschaftsdauer ab dem ersten Tag der letzten Regelblutung der Mutter. Es wird meistens in Schwangerschaftswochen (SSW) angegeben. Grundsätzlich werden die Neugeborenen in Früh-, Reif- und übertragene Neugeborene eingeteilt. Je nachdem wie kurz die Tragedauer war, können die Frühgeborenen noch weiter unterteilt werden. Die Einteilung wird in Tabelle 1 dargestellt. Ein Neugeborenes mit einem Gestationsalter unter 22 SSW gilt in Österreich als nicht lebensfähig. Die Prognose des Kindes steigt mit der Dauer der Schwangerschaft. (4-6)

Begriff	Definition
<b>Frühgeborenes</b> (preterm baby)	< 37 SSW
<b>Extrem unreif Frühgeborenes</b> (extremely preterm infant)	< 28 SSW
<b>Sehr unreif Frühgeborenes</b> (very preterm infant)	28+0 bis 31+6 SSW
<b>Mäßig unreif Frühgeborenes</b> (moderately preterm infant)	32+0 bis 33+6 SSW
<b>Spätes Frühgeborenes</b> (late preterm infant)	34+0 bis 36+6
<b>Reifes Neugeborenes</b> (term infant)	37+0 bis 41+6 SSW
<b>Übertragenes Neugeborenes</b> (postterm infant)	> 42 SSW

Tabelle 1 Einteilung nach Gestationsalter

2018 waren von 84.804 Lebendgeborenen in Österreich 7,3% frühgeborene Kinder (~6.200 Frühgeborene absolut). 78.335 Kinder (~92,3%) kamen zwischen der 37. und der 42. Schwangerschaftswoche zur Welt und galten somit als Reifgeborene. Nur 219 Kinder hatten ein Gestationsalter über 42 Schwangerschaftswochen.(7) Abbildung 2 stellt die Anzahl der Neugeborenen je nach Schwangerschaftsdauer dar.

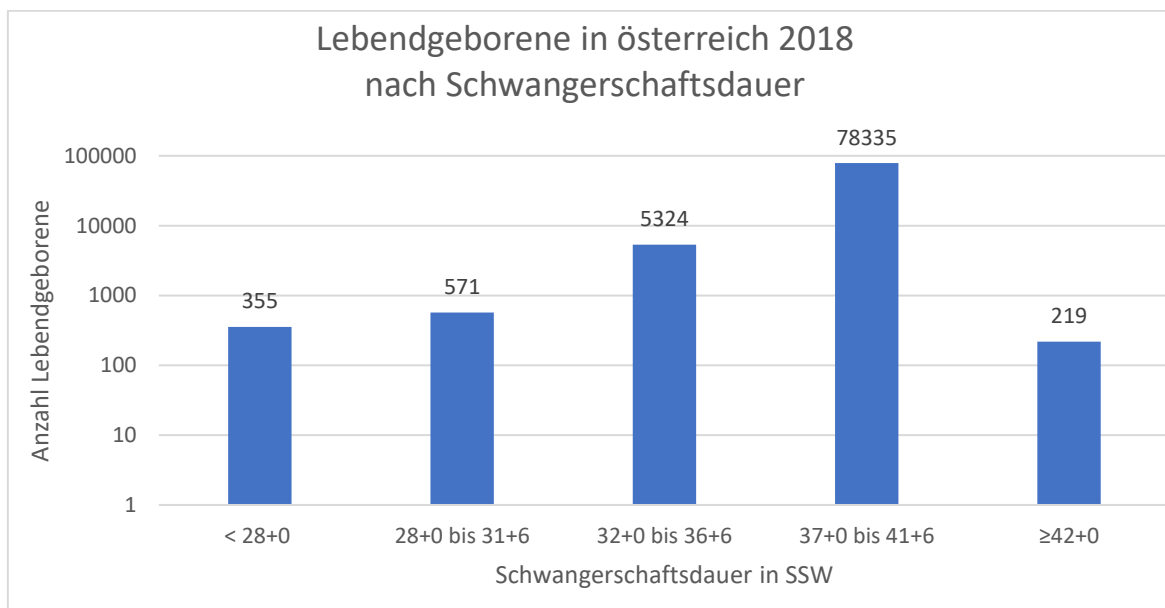


Abbildung 2 Lebendgeborene nach Schwangerschaftsdauer 2018

### 1.1.2 Geburtsgewicht

In der Kinderheilkunde werden gewisse Maße in Perzentilen angegeben, so auch das Geburtsgewicht (GG). Die Perzentilenkurve zeigt die Streuung der statistischen Verteilung.(8) Liegen die Werte zwischen der 10. und der 90. Perzentile, so handelt es sich dabei um Normwerte. Eine Einteilung der Kinder je nach Geburtsgewicht wird in Tabelle 2 gezeigt.

Begriff(4)	Definition
<b>Neugeborenes mit normalem GG</b> (appropriate for gestational age)	GG zwischen 10. und 90. Perzentile
<b>Untergewichtiges Neugeborenes/ Mangelgeburt</b> (SGA, small for gestational age)	GG < 10. Perzentile
<b>Neugeborenes mit niedrigem GG</b> (LBW, low birth weight)	GG < 2500 g
<b>Neugeborenes mit sehr niedrigem GG</b> (VLBW, very low birth weight)	GG < 1500 g
<b>Neugeborenes mit extrem niedrigem GG</b> (ELBW, extremely low birth weight)	GG < 1000g

*Tabelle 2 Einteilung nach Geburtsgewicht*

Von den im Jahr 2018 lebendgeborenen Kinder hatten 5.282 (~6,2%) ein Geburtsgewicht von unter 2500 Gramm.(9) Die Verteilung der hypotrophen Kinder wird in Abbildung 3 gezeigt.



Abbildung 3 Lebendgeborene nach Geburtsgewicht 2018

### 1.1.3 Postnatale Anpassungsstörungen

In dieser Arbeit klassifizieren wird den Schweregrad der Adaptionstörungen mittels dem APGAR – Score (siehe Tabelle 3). Dieser ist eine wichtige Entscheidungshilfe für das weitere postpartale Behandlungsprozedere. In die Wertung werden Hautkolorit, Puls, Reflexe, Tonus und Atmung miteinbezogen. Die Beurteilung erfolgt jeweils nach einer, fünf und zehn Minuten post partum.(4, 10)

Punkte	0	1	2
Aussehen/Kolorit	blau / weiß	Stamm rosig, Extremitäten blau	rosig
Puls	0	<100/min	>100/min
Grimassieren/Reflexe	nicht vorhanden	Verziehen des Gesichts	Husten, Niesen, Würgen, Schreien
Aktivität/Tonus	schlaff	geringe Flexionsbewegungen	aktive Spontanbewegungen
Respiration	keine	unregelmäßig, langsame Atmung oder Tachydyspnoe	regelmäßig, kräftig schreiend

Tabelle 3 Apgar – Score

Die Neugeborenen werden je nach Punktezahl in drei Gruppen eingeteilt.

- 1) Lebensfrische Kinder (Apgar 8 – 10 Punkte)
- 2) Mittelgradige Depression (Apgar 4 – 7 Punkte)
- 3) Hochgradige Depression (Apgar 0 – 3 Punkte)

Die 2018 Lebendgeborenen wurden zudem auch von Statistik Austria je nach Apgar – Score nach einer, fünf und zehn Minuten statistisch dargestellt und 2019 veröffentlicht. Dies kann aus Abbildung 4 entnommen werden. (11)

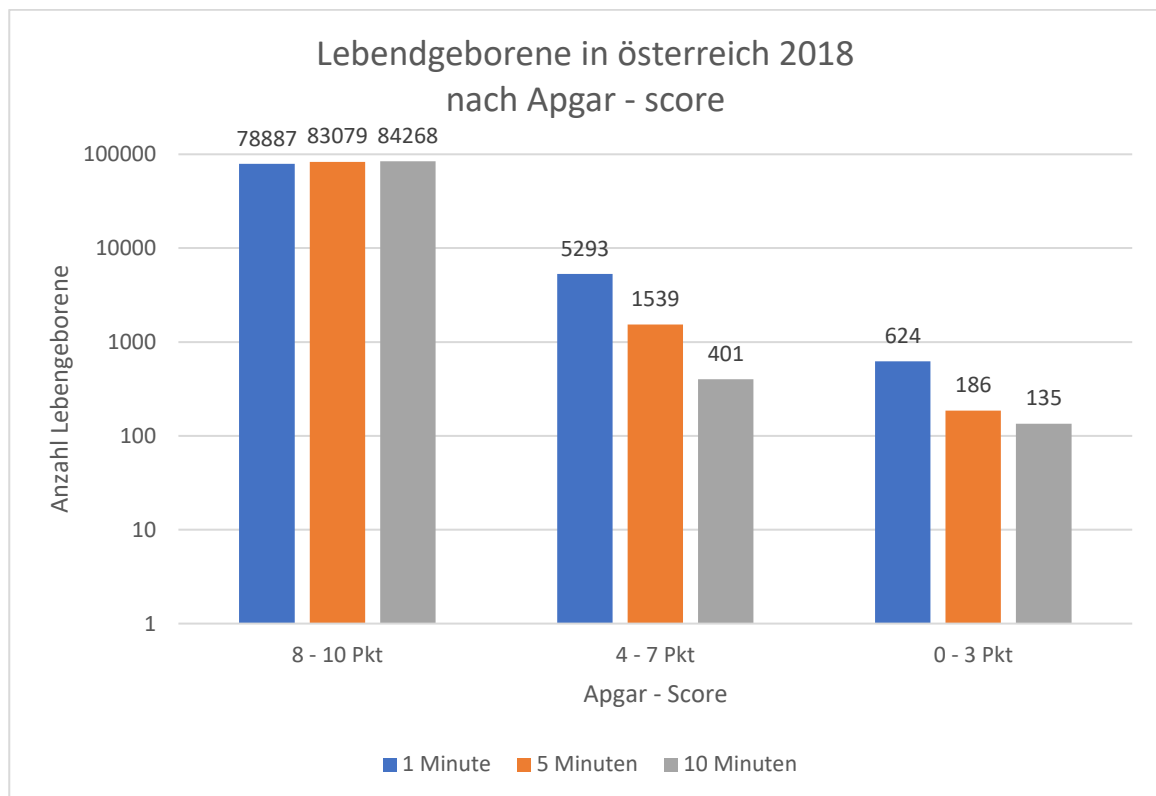


Abbildung 4 Lebendgeborene nach Apgar - Score 2018

#### 1.1.4 Lebend-, Tot- und Fehlgeburt

Die Begriffe Lebend-, Tot- und Fehlgeburt werden gemäß des österreichischen Hebammengesetzes §8 folgendermaßen definiert:

*„Lebendgeburt: als lebendgeboren gilt unabhängig von der Schwangerschaftsdauer eine Leibesfrucht dann, wenn nach dem vollständigen Austritt aus dem Mutterleib entweder die Atmung eingesetzt hat oder irgendein anderes Lebenszeichen erkennbar ist, wie Herzschlag, Pulsation der Nabelschnur oder deutliche Bewegung willkürlicher Muskeln, gleichgültig, ob die Nabelschnur durchgeschnitten ist oder nicht oder ob die Plazenta ausgestoßen ist oder nicht;“*

*„Totgeburt: als totgeboren oder in der Geburt verstorben gilt eine Leibesfrucht dann, wenn keines der [...] angeführten Zeichen erkennbar ist und sie ein Geburtsgewicht von mindestens 500 Gramm aufweist;“*

*„Fehlgeburt: diese liegt vor, wenn bei einer Leibesfrucht keines der [...] angeführten Zeichen vorhanden ist und die Leibesfrucht ein Geburtsgewicht von weniger als 500 Gramm aufweist.“(12)*

## 1.2 Sterblichkeitsrate

Die Mortalität gibt die Anzahl der Todesfälle bezogen auf eine Gesamtzahl an. Die neonatale Mortalität bezieht sich auf Kinder, die innerhalb der ersten 28 Lebenstage verstorben sind. Davon abzugrenzen sind Tot- und Fehlgeburten (siehe Kapitel 1.1.4.), sowie die Säuglingssterblichkeit (Verstorbene innerhalb des 1. Lebensjahr).

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich ein durchaus erfreulicher Trend der neonatalen Sterblichkeitsrate nach unten gezeigt. Dies ist höchstwahrscheinlich den medizinischen Fortschritten in diesem Bereich zu verdanken. Zu Beginn der Aufzeichnungen, im Jahr 1946, beschrieb Statistik Austria eine Sterblichkeitsrate im ersten Lebensmonat von 43,7/1000 Lebendgeborenen. Absolut handelte es sich dabei um 4859 Neugeborene. Im Jahr 2018 wurden auf 1000 Lebendgeborene nur noch 2,1 in den ersten 4 Wochen verstorbene Kinder verzeichnet, dies entspricht einer Absolutzahl von 178 Neugeborenen in Österreich. (13)

Ein Verzeichnis von Statistik Austria listet die Anzahl in der Neonatalperiode verstorbenen Kinder nach Gestationsalter, Geburtsgewicht und Apgar-Wert im Jahr 2016 auf. Auf 10.000 Lebendgeborenen starben 5,1 Reifgeborene, 26,9 späte Frühgeborene, 101,9 mäßig unreife Geborene, 264,7 sehr unreife Geborene und 2.500 extrem unreife Geborene. Bezogen auf das Geburtsgewicht wurden auf 10.000 Geburten 37,3 Sterbefälle mit einem Gewicht zwischen 2.500 bis über 4.000 Gramm, 108,4 mit einem niedrigen Geburtsgewicht (LBW), 284,0 mit einem sehr niedrigen Geburtsgewicht (VLBW) und 3.230,0 mit einem extrem niedrigen Geburtsgewicht (ELBW) verzeichnet. Des Weiteren starben von 10.000 Lebendgeborene mit einem Apgar-Wert von 7 bis 10 Punkte nach 5 Minuten 8,0 Kinder, bei einem Apgar von 4 bis 6 Punkten 512,4 und bei weniger als 4 Punkten 5828,6. (14) Die diversen Sterblichkeitsraten werden in Abbildung 5, 6 und 7 graphisch dargestellt.

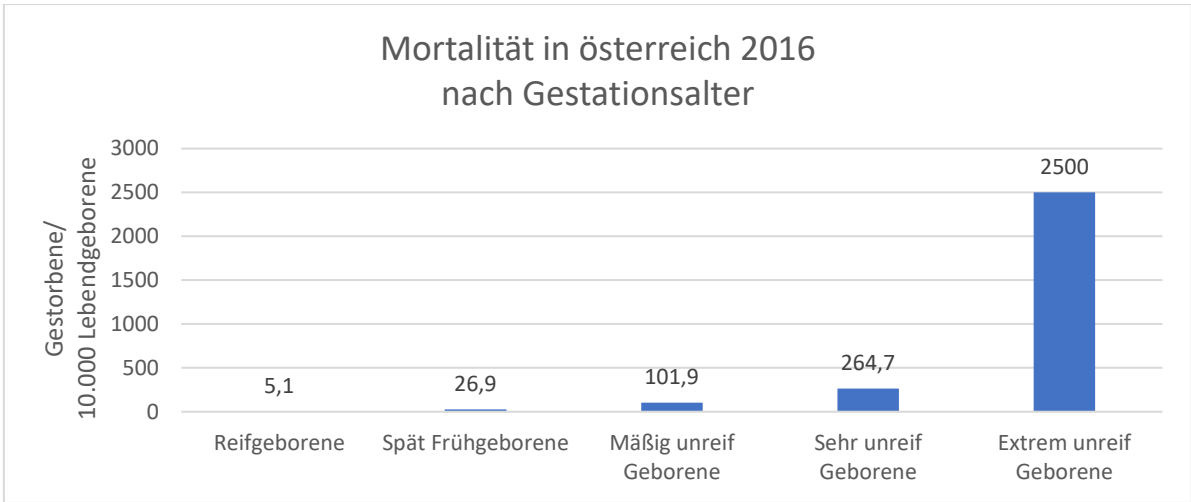


Abbildung 5 Mortalität nach Gestationsalter

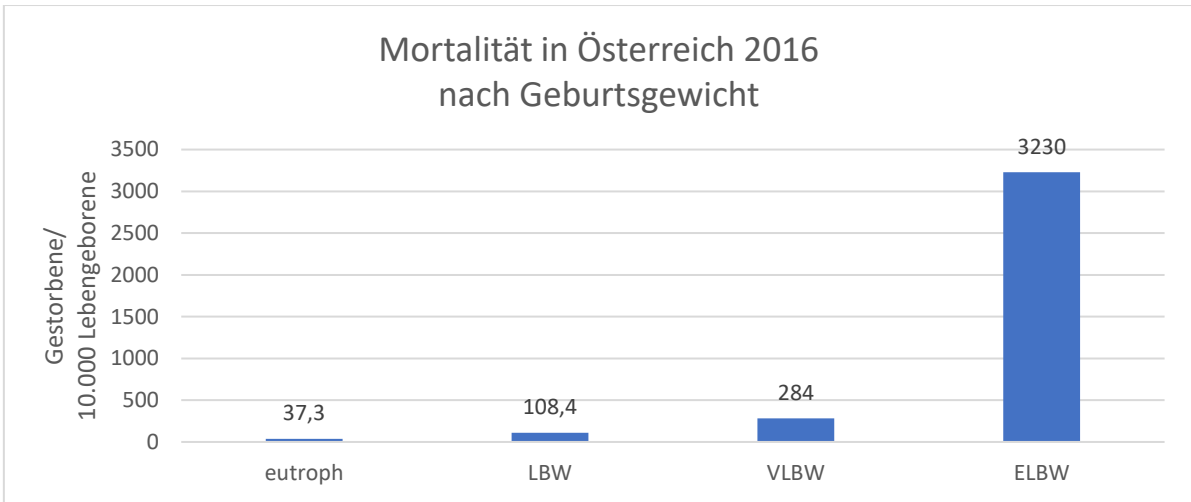


Abbildung 6 Mortalität nach Geburtsgewicht

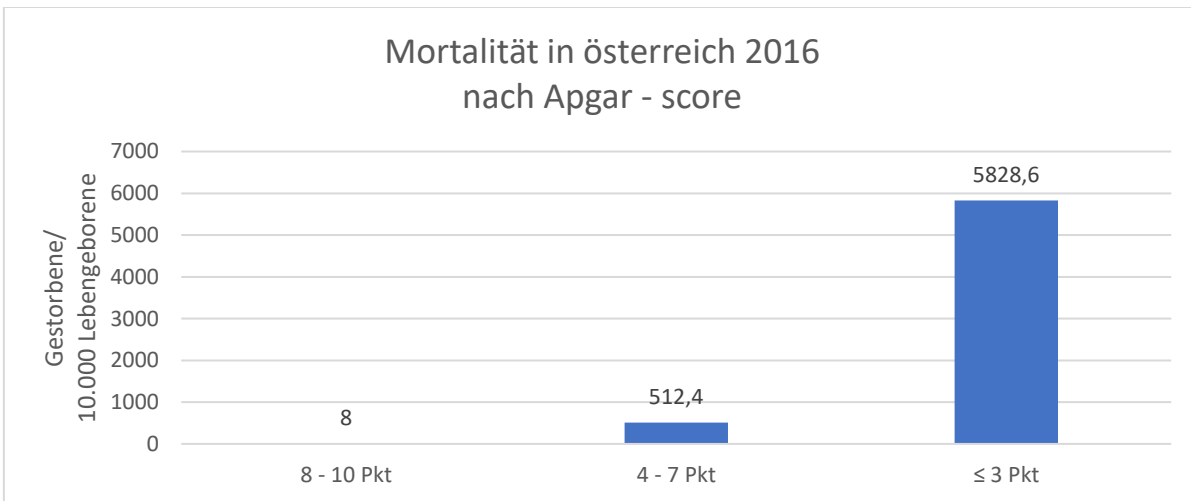


Abbildung 7 Mortalität nach Apgar - Score

### 1.3 Prognose und Empfehlungen

Die Prognose des Kindes hängt von diversen Faktoren ab. Zu diesen Parametern zählen unter anderem das Gestationsalter und das Geburtsgewicht, aber auch das Geschlecht, Ein- oder Mehrlingsschwangerschaft und die fetale Lungenreife. Anhand dieser Faktoren kann man sich über das National Institute of Child Health and Human Development bereits pränatal eine signifikante Risikoeinschätzung online ausrechnen. Über den Einfluss des Apgar – Werts existieren unterschiedlich Meinungen, weswegen dieser nicht als Parameter herangezogen werden sollte. (5) Auch die prognostische Aussagekraft des Nabelarterien-pHs und die kindliche Reaktion auf erste postnatale Versorgungsmaßnahmen ist sehr zweifelhaft. (15)

Positiv auf die Prognose wirkt sich unter anderem ein weibliches Geschlecht, eine eutrophe Konstitution, eine Einlingsschwangerschaft und eine pränatal entwickelte Lungenreife aus. Den größten Einfluss hat nach wie vor das Gestationsalter. Lediglich 0 – 12 % aller in der 22. SSW geborenen Frühgeborenen überleben. Da ein Überleben mit dieser Schwangerschaftsdauer ohne bleibende Schäden in der heutigen Zeit unwahrscheinlich ist (0 – 2 %), wird von österreichischen NeonatologInnen nur ein palliatives Setting empfohlen. In den Jahren 2011 bis 2013 verzeichnete man in Österreich bei 101 Frühgeborenen der 23. SSW 44% die überlebten und in der 24. SSW bereits 69%. Da auch in der 23. SSW mit einer Retardierung des Kindes zu rechnen ist, hat sich in diesem Lebensalter eine gemeinsame Entscheidungsfindung erprobt. Erst ab der 24. SSW soll eine proaktive Behandlung in Betracht gezogen werden. Um jedoch kein Neugeborenes, auch kein intensivpflichtiges, zu diskriminieren sollte stets die Möglichkeit proaktiver Maßnahmen großzügig bedacht werden.(5)

### 1.4 Leitlinien

Zu aller erst ist zu erwähnen, dass Leitlinien immer nur Empfehlungen darstellen, um die Entscheidungsfindung in den individuellen Situationen zu erleichtern. Sie sollen daher nicht als zwingend einzuhaltende Vorgaben betrachtet werden. (5)

In Kapitel 1.3 wurden bereits die Empfehlungen bezüglich proaktiver bzw. kurativer Behandlungen bei Frühgeborenen von *Berger et al* erläutert. Zudem haben sich auch die Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) Gedanken über den weiteren Versorgungsverlauf von gefährdeten Neugeborenen gemacht und diese publiziert. Diese Empfehlungen richten sich nach einer bestimmten Grauzone, abhängig von der

Schwangerschaftsdauer, welche in Österreich durch die Zeitspanne SSW 23+0 bis 23+7 definiert ist. In diesem Zeitraum soll im Rahmen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung von Eltern und ÄrztInnen sowohl kurative als auch palliative Maßnahmen akzeptiert werden.(15)

Bei einer möglichen Frühgeburt innerhalb der 22. und 26. Schwangerschaftswochen wird den Eltern eine Entbindung in einem Perinatalzentrum empfohlen. Eine dortige Geburt bedeutet keineswegs automatisch eine Behandlung, die auf das Überleben des Kindes zielt, sondern bestmögliche Maßnahmen und Vorbereitung der Eltern in jedem Fall. Im Fokus sollte vorrangig eine Verlängerung der Schwangerschaft stehen. (15)

## **1.5 Häufige Komplikationen**

Zu den besonders gefährdeten Neugeborenen zählen Frühgeborene, dystrophe Kinder, Mehrlingsgeburten und wie bereits erwähnt, männliche Kinder.(16) Zudem wirken sich auch bestimmte Malformationen und Syndrome, das Auftreten einer Frühsepsis, schwere Hirnschäden, sowie das Vorkommen nekrotisierender Enterokolitiden (NEK) negativ auf die Prognose des Neugeborenen aus. Tritt einer dieser Faktoren auf, wird von den behandelnden ÄrztInnen ein palliativer Weg eingeschlagen. Wurde die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen angestrebt oder diese erst gar nicht begonnen, kommt es nur äußerst selten zum Überleben dieser Kinder. Diese entwickeln meistens Komplikationen, wie in etwa eine beeinträchtigte, neurologische Entwicklung und neonatologische Erkrankungen (17)

### **1.5.1 Frühgeborene Kinder**

Frühgeburlichkeit ist einer der meist auftretenden Komplikationen an der neonatologischen Intensivstation. Diese Neugeborenen haben oft mit zu niedriger Körperkerntemperatur (Hypothermie), Atmungsschwierigkeiten, Herz-Kreislauf- und Magen-Darm-Problemen, Störungen des zentralen Nervensystems, sowie mit Infektionen zu kämpfen. Auch auf lange Sicht betrachtet, kommen bestimmte Komplikationen bei Frühgeborenen gehäuft vor. Die diversen Krankheitsbilder werden in Tabelle 4 (modifiziert übernommen aus Hübler [2019: S. 111]) aufgelistet. (16)

<b>Organsystem</b>	<b>Akut</b>	<b>Chronisch</b>
<b>Lunge</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atemnotsyndrom</li> <li>• Apnoen</li> <li>• Interstitielles Emphysem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bronchopulmonale Dysplasie</li> <li>• Asthma bronchiale</li> <li>• Infektionsanfälligkeit</li> </ul>
<b>Herz-Kreislauf-System</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arterielle Hypotension</li> <li>• Offener Ductus arteriosus</li> <li>• Pulmonale Hypertension</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pulmonale Hypertension</li> <li>• Bronchopulmonale Dysplasie</li> <li>• Arterielle Hypertension</li> </ul>
<b>Magen-Darm-Trakt/ Ernährung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hyperbillirubinämie</li> <li>• Nahrungsintoleranz</li> <li>• Nekrotisierende Enterokolitis</li> <li>• Wachstumsverzögerung</li> <li>• Osteopenie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kurzdarmsyndrom</li> <li>• Cholestase</li> <li>• Metabolisches Syndrom</li> <li>• Wachstumsverzögerung/ Gedeihstörung</li> <li>• Neurokognitive Langzeitfolgen</li> </ul>
<b>Zentrales Nervensystem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intrazerebrale Blutung</li> <li>• Hydrozephalus</li> <li>• Periventrikuläre Leukomalazie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zerebralparese</li> <li>• Hydrozephalus</li> <li>• Epilepsie</li> <li>• Taubheit</li> <li>• Sensomotorische Defizite</li> <li>• Entwicklungsverzögerung</li> </ul>
<b>Immunsystem/ Hämatologie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perinatale Infektionen</li> <li>• Nosokomiale Infektionen</li> <li>• Immundefizienz</li> <li>• Anämie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infektionsanfälligkeit</li> <li>• Chronische Lungenerkrankung</li> <li>• Neurokognitive Langzeitfolgen</li> </ul>
<b>Augen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frühgeborenenretinopathie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Blindheit</li> <li>• Myopie</li> <li>• Strabismus</li> <li>• Refraktionsfehler</li> <li>• Netzhautablösung</li> </ul>
<b>Renales System</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wasser-, Elektrolyt-, Säure- Basen-Ungleichgewicht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifeste Hypertension</li> <li>• Nephrokalzinose</li> <li>• Niereninsuffizienz</li> </ul>
<b>Endokrines System</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hypo-/Hyperglykämien</li> <li>• Niedrige Thyroxinwerte</li> <li>• Kortisoldefizienz</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Glukoseregulationsstörung</li> <li>• Insulinresistenz</li> <li>• Metabolisches Syndrom</li> </ul>
<b>Psyche</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospitalisierung</li> <li>• Irritabilität</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eltern-Kind- Interaktionsstörung</li> <li>• Kinder-/jugendpsychiatrische Folgeerkrankungen</li> </ul>

*Tabelle 4 Früh- und Langzeitkomplikationen bei Frühgeborenen,*

### 1.5.2 Dystrophe Kinder

Neugeborene, die zu klein für ihr Reifealter zur Welt kommen, weisen eine höhere Sterblichkeitsrate, vermehrt Begleiterkrankungen und Komplikationen rund um die Geburt auf. Diese haben zumeist eine mangelnde Ernährung im Unterleib zur Ursache. Abnormitäten, welche häufig bei SGA Kindern auftreten, werden in Tabelle 5 (modifiziert übernommen aus Hübler [2019: S.115]) angeführt.(16)

Organsystem	Komplikationen
<b>Herz-Lungen-System</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Perinatale Asphyxie (geringere Stresstoleranz bei [Spontan-]Geburt)</li> <li>• Persistierende pulmonale Hypertonie (Gefäßwandveränderungen [Verdickungen] der Lungenstrombahn [Arteriolen] nach chronischer intrauteriner Hypoxie)</li> <li>• Mekoniumaspirationssyndrom</li> <li>• Lungenblutung</li> </ul>
<b>Stoffwechsel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hypoglykämie („fetales Glukosemangelsyndrom“ nach intrauteriner Glykogen- und Fettmobilisierung)</li> <li>• Hyperglykämie (innerhalb der ersten Lebensstage mitunter erniedrigter Insulinsekretion [transitorischer Diabetes mellitus)</li> <li>• Hypokalzämie (vor allem im Zusammenhang mit Asphyxie)]</li> </ul>
<b>Thermoregulation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auskühlung (Verminderung des subkutanen Fettgewebes)</li> </ul>
<b>Hämatologie/Immunologie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hyperviskositätssyndrom (erhöhte Erythropoietinspiegel aufgrund fetaler Hypoxie)</li> <li>• Thrombozytopenie</li> <li>• Neutropenie</li> <li>• Gerinnungsstörungen</li> <li>• Erniedrigter IgG-Spiegel</li> </ul>

Tabelle 5 Komplikationen bei wachstumsretardierten Neugeborenen

Es ist von großer Bedeutung eine intrauterine Wachstumsretardierung vor der Geburt zu erkennen, um postnatal ein optimales medizinischen Setting zu gewährleisten.

Im Falle einer Koinzidenz eines frühgeborenen und wachstumsretardierten Zustandes, kumulieren auch die Komplikationen. Diese Kinder bedürfen diesbezüglich häufiger intensivmedizinische Maßnahmen. (16)

### **1.5.3 Mehrlingsgeburten**

Bei Mehrlingen treten meist die bereits erwähnten Probleme, wie Frühgeburtlichkeit und Dystrophie, in Zusammenhang mit deren Komplikationen, auf. Zudem kann es zu schwierigen Verläufen im Sinne einer stärkeren Beeinträchtigung, Auftreten einer Zerebralparese, sowie einer erhöhte Säuglingssterblichkeitsrate kommen. Auch hier treffen wieder mehrere Risikofaktoren zusammen, welche den postnatalen Verlauf der Kinder beeinflussen. (16)

### **1.5.4 Männliche Neugeborene**

Im Laufe der Jahre haben sich zudem Unterschiede im postnatalen Verlauf zwischen männlichen und weiblichen Kindern herauskristallisiert. Bei Buben besteht sowohl eine höhere Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt, als auch einer höheren neonatalen Morbidität und Mortalität, gleichermaßen bei Früh- als auch Reifgeborenen, sowie einer Malformation. Zu den vermehrt auftretenden Krankheitsbildern der Neonatalperiode der männlichen Neugeborenen gehören beispielsweise die periventrikuläre Leukomalazie (PVL), die intraventrikuläre Hämorrhagie (IVH), nosokomiale Infektionen, als auch die Retinopathia prematorum. Des Weiteren kommt es bei Jungen vermehrt zu dem Auftreten respiratorischer Problemkonstellationen, was im weiteren Verlauf eine maschinelle Beatmung erfordert, kardialer Anpassungsschwierigkeiten, inguinaler Hernien, sowie erhöhter Bilirubinwerten im Blut und infolgedessen einer Bilirubinzephalopathie. (16)

## **1.6 Rechtliche Aspekte**

Die Definition des Kindes und dessen Fähigkeiten, sowie die Regelung der Obsorge sind im Allgemeinen Bürgerlichen Gesetzbuch (ABGB) festgehalten. Neugeborene sind laut §21 des ABGB minderjährige und unmündige Kinder ohne Einsichts- und Urteilsvermögen. Kinder stehen „*unter besonderen Schutz der Gesetze*“. Sie verfügen nach dem österreichischen Recht über keine Geschäftsfähigkeit. (18) Daher sind Neugeborene nicht in der Lage einen verbindlichen Vertrag für die Behandlung einzugehen, dafür brauchen sie das Einverständnis des gesetzmäßigen Vertreters. (19) Sind die Eltern zum Zeitpunkt

verheiratet, stellen sowohl Mutter als auch Vater die gesetzlichen Vertreter dar. Liegt kein Eheband vor, so tritt an diese Stelle vorerst nur die Mutter. (20)

Liegt die Obsorge, welche im engeren Sinne eine Pflicht und kein Recht darstellt, nun in den Händen beider Eltern bzw. eines Elternteils, muss die Pflege und die Erziehung immer das *„körperliche, geistige und seelische Wohl des Kindes sicherstellen“*.(21) *„Die Pflege des minderjährigen Kindes umfasst besonders die Wahrnehmung des körperlichen Wohles und der Gesundheit [...] Das Ausmaß der Pflege und der Erziehung richtet sich nach den Lebensverhältnissen der Eltern. Die Eltern haben in Angelegenheiten der Pflege und Erziehung auch auf den Willen des Kindes Bedacht zu nehmen, soweit dem nicht dessen Wohl oder ihre Lebensverhältnisse entgegenstehen. Der Wille des Kindes ist umso maßgeblicher, je mehr es den Grund und die Bedeutung einer Maßnahme einzusehen und seinen Willen nach dieser Einsicht bestimmen vermag.“*(22) Bei allen Entscheidungen, die im Namen des Kindes getroffen werden, muss das Kindeswohl garantiert sein, dies beinhaltet unter anderem eine adäquate Fürsorge auch in medizinischen Belangen, sofern es den Obsorge vertrauten Personen möglich ist.(21)

Aus dieser gesetzlichen Regelung geht somit hervor, dass Eltern für medizinische Entscheidungen eines neugeborenen Kindes verantwortlich sind und den Behandlungsvertrag anstelle dieser mit der medizinischen Institution eingehen. Ein solcher Vertrag beinhaltet in der Regel, dass eine fachgerechte Versorgung durch sämtliche Angestellten erfolgt. Im Falle eines Krankenhausaufenthaltes wird der Vertrag zwar mit den Krankenanstaltsträger geschlossen, das Personal kann jedoch deliktisch zur Verantwortung gezogen werden. Wichtig ist es zu bedenken, dass Ärzte den Behandlungsbedürftigen *„keinen vertraglichen Erfolg, sondern bloß ein korrektes, fachliches Bemühen“* schuldig sind. Es liegt in deren Aufgabe *„die Gesundheit ihrer Patienten/innen möglichst wiederherzustellen oder doch Linderung zu verschaffen“*. Doch nicht nur eine adäquate Betreuung, sondern auch eine angemessene Aufklärung (informed consent) über die geplanten Maßnahmen liegt im Aufgabenbereich der ÄrztInnen.(23)

Die MedizinerInnen benötigen für jede an den Neugeborenen durchzuführende Handlung die Zustimmung des gesetzlichen Vertreters. Es sei denn, es besteht Gefahr in Verzug, dann liegt es in der Verantwortung des Arztes/der Ärztin eine Behandlung zu vollziehen.(24) Liegt keine Zustimmung der Obsorgeberechtigten vor und werden die Maßnahmen auch nach Beendigung der Gefahrensituation fortgeführt, muss sofort die Benachrichtigung des Gerichts erfolgen.(25)

Zu dem Begriff der medizinischen Behandlung zählen sowohl therapeutische und diagnostische als auch prophylaktische und palliative Maßnahmen (z.B. Analgesie, parenterale Ernährung).

Es ist zu erwähnen, dass ein Arzt/eine Ärztin am Patienten keine Behandlung ohne eine belegte medizinische Indikation durchführen darf.(26) Die Entscheidung, ob indiziert oder nicht indiziert, liegt im Ermessen des Arztes/der Ärztin. Ist keine Indikation oder voraussichtliche Wirkung für eine medizinische Maßnahme mehr gegeben, erlischt die Pflicht des Mediziners/der Medizinerin eine Behandlung am Patienten auszuüben. In diesem Fall verliert auch der Wunsch des Patienten bzw. des gesetzlichen Vertreters die Bedeutsamkeit. Drängt der gesetzliche Vertreter trotz eines beginnenden Sterbeprozesses auf die Lebenserhaltung, ist der Arzt/die Ärztin nur dazu verpflichtet, ein würdevolles Leben mittels rücksichtsvoller Maßnahmen zu erhalten. Die Behandlungspflicht des Arztes/der Ärztin tritt auch dann außer Kraft, wenn medizinische Maßnahmen seitens des kindlichen Vertreters nicht mehr gewünscht sind, auch wenn folglich der Tod eintritt, da das Selbstbestimmungsrecht immer vorrangig ist. In diesem Fall kann der Arzt/die Ärztin strafrechtlich auch nicht zur Verantwortung gezogen werden.(27)

Werden medizinische Maßnahmen nicht begonnen bzw. eingestellt und wird das Leben dadurch nicht verlängert, da ein Ableben bereits absehbar ist, so geht es dabei um „*frühzeitiges Sterben-Lassen*“. Dies wird auch als passive Sterbehilfe (Euthanasie) bezeichnet und ist in Österreich nicht strafbar. Dem Sterbenden/der Sterbenden soll ein würdevolles Ableben ohne Leiden mittels medizinischer Methoden ermöglicht werden, um dessen/deren Persönlichkeitsrechte zu wahren. In diesem Fall soll ein palliatives Setting stattfinden, im Sinne von „best supportive care“. (27) §49 Absatz 2 des österreichischen Ärztegesetzes besagt, dass „*im Sinne des Abs. 1 ist es bei Sterbenden insbesondere auch zulässig, im Rahmen palliativmedizinischer Indikationen Maßnahmen zu setzen, deren Nutzen zur Linderung schwerster Schmerzen und Qualen im Verhältnis zum Risiko einer Beschleunigung des Verlusts vitaler Lebensfunktionen überwiegt.*“(28)

Führt ein Arzt/eine Ärztin bewusst den Tod eines Patienten/einer Patientin herbei, handelt es sich um aktive Euthanasie.(29) Diese ist nach dem österreichischen Recht zum jetzigen Zeitpunkt nicht erlaubt.(28)

## **1.7 Ethische Aspekte**

### **1.7.1 Euthanasie in der Ethik**

Sterbehilfe kann zudem in der Ethik in die „freiwillige“, „unfreiwillige“ und „nichtfreiwillige“ Euthanasie unterteilen. Diese Begriffe werden vor allem von Peter Singer, einem aus Australien stammenden Ethiker, geprägt. Wünscht eine Person aus freiem Willen heraus eine Tötung und besteht dabei sowohl ein urteilsfähiges Bewusstsein als auch eine adäquate Information, liegt die freiwillige Euthanasie vor. Erfolgt eine Tötung, um dem Patienten/der Patientin vor einem Leidensweg zu schützen, ohne, dass dieser vor die Wahl gestellt wurde, oder sogar ein Weiterleben befürwortet, handelt es sich um eine unfreiwillige Euthanasie. Im österreichischen Recht würde dies jedoch als Totschlag bzw. Mord verstanden werden. Ist ein Patient/eine Patientin nicht entscheidungsfähig, wie es zum Beispiel bei Kindern der Fall ist, und fällt die Entscheidung für den Tod aus, spricht man von der nichtfreiwilligen Euthanasie. Hierbei ist jedoch die Differenzierung zwischen Sterben lassen, bei bereits begonnenem Sterbeprozess, und Sterbehilfe wichtig. (29)

### **1.7.2 Ethische Grundsätze in der Medizin**

Insbesondere in der Neonatologie ist Euthanasie ein äußerst sensibles Thema. MedizinerInnen stehen zwischen den zwei bedeutsamen Leitsätzen ihres Berufes. Auf der einen Seite steht das Prinzip der Lebenserhaltung im Sinne von „Prima-facie“ und auf der anderen Seite der Leitsatz „Primum nihil nocere“, also dem Patienten/der Patientin keinesfalls zu schaden. Das Recht auf Leben soll jedoch nie als Zwang zur Lebenserhaltung missverstanden werden. Eine ständige Evaluierung der medizinischen Absichten sollte stets bei jedem Fall gewährt sein. Dem hinzuzufügen ist jedoch, dass auch ein Dasein ohne entsprechende Lebensqualität bejaht werden soll. Andernfalls würde dies einer Entwürdigung beeinträchtigter Individuen gleichen.(5)

Die das Kind behandelnden Personen sollen sich immerzu vor Augen halten, dass jedes Neugeborenes ein vollständiges Mitglied der Gesellschaft ist, dessen Würde gewahrt und jede Entscheidung in dessen Interesse getroffen werden muss. Um dies zu gewähren, ist das Lebensende als Teil des Daseins zu betrachten. Nicht zu vergessen ist, dass ebenso die Eltern ein wesentlicher Bestandteil dieses Prozesses sind und auch diese eine adäquate Betreuung verdienen.(30) Ein angemessener Abschied soll den Eltern ermöglicht werden. Dies kann eine Lebenserhaltung des Kindes ohne gegebener Heilanzeigen legitimieren.(15)

### 1.7.3 Entscheidungsfindung

Oft entstehen bei der Frage über das weitere Vorgehen, kurativ oder palliativ, Interessenskonflikte zwischen dem medizinischen Personal und den Eltern. Diese können in beide Richtungen gehen, sprich, dass die Eltern kurative Maßnahmen befürworten, die ÄrztInnen jedoch palliative oder umgekehrt. Eine ethische Betrachtung der Problematik sollte beiden Parteien bei der Entscheidungsfindung helfen.(31)

Die amerikanische Organisation American Academy of Pediatrics (AAP) sprach 2002 die Empfehlung aus, dass Angehörige umfassende Informationen bezüglich möglicher Komplikationen, Überlebensraten und Langzeitbeeinträchtigungen erhalten sollten. Dieser Denkansatz wurde über die Jahre hinweg immer wieder betont. Auch 2009 hieß es von der AAP, dass der Sinn einer Schwangerschaftsberatung darin bestehe, die Eltern mit genauen Prognosen anhand von Morbiditäts- und Mortalitätsdaten zu versorgen, um diesen damit bei der Entscheidungsfindung zu helfen. Dieser Standpunkt zeigt sich jedoch dahingehend problematisch, dass die Fakten nicht immer eindeutig oder ausreichend bekannt sind. Es hat sich gezeigt, dass die Entscheidungsfindung sehr komplex und von vielen Faktoren wie Lebenserfahrungen, subjektive Interpretationen und persönlichen Aspekten abhängig ist. Die Standpunkte der AAP wurden im Laufe der Jahre durch diverse Studien entkräftet. Diese Untersuchungen haben zum einen gezeigt, dass Eltern auch bei Informationserhalt über schlechte Aussichten eine Behandlung, welche die Ärzte als erfolglos betrachten, befürworten, da die Eltern Beeinträchtigungen überlebender Kinder eher akzeptieren. Zum anderen hat sich anhand dieser Studien herausgestellt, dass die meisten NeonatologInnen weder ausreichend erfahren noch zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung verpflichtet sind.(31)

Der Vater eines intensivpflichtigen Neugeborenen schilderte die Problemstellung dahingehend, dass die kritischen Kinder von einem rotierenden, medizinischen Team versorgt werden, in welchem alle Mitglieder unterschiedliche Behandlungsansätze, Risikovorstellungen und persönliche Einstellungen haben. Sobald ein Arzt/eine Ärztin an die Stelle des Beraters/der Beraterin tritt, muss er/sie sich dessen Rolle bewusst sein, denn sein/ihr Tun stellt das Gerüst des Weiteren Entscheidungsprozesses dar. Bevor die ÄrztInnen diese Rolle übernehmen, sollen sie sich deren eigene Werte, Ziele und Prioritäten vor Augen halten, denn nur so sind sie zu einer sinnvollen Kontextualisierung ohne getrübbte Wahrnehmung in der Lage. Des Weiteren ist es ausschlaggebend den Eltern offene Fragen über deren Vorstellungen und Erwartungen zu stellen. Durch aufmerksames Zuhören können hierbei aufschlussreiche Schlüsselemente herausgefiltert werden. Nicht immer

decken sich die Standpunkte der zwei Parteien, was auch beim medizinischen Personal zu einer moralischen Zwickmühle führen kann. Sollte das weitere, gedachte Vorgehen der NeonatologInnen den Ansichten der Eltern widersprechen und findet sich kein gemeinsamer Nenner, dann greift das Recht. (31)

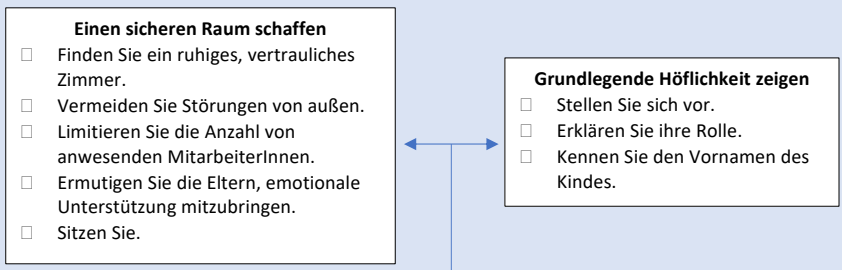
In den letzten Jahren hat sich das Prinzip der relationalen Autonomie bewährt. *„Das aus der feministischen Bioethik kommende Modell der relationalen Autonomie berücksichtigt die gegenseitige Verschwiegenheit von Arzt und Patient, die Fragilität der Autonomie und die Notwendigkeit der Autonomieförderung. Eine nicht paternalistische Fürsorge erlaubt dem Kranken Möglichkeiten einer autonomen "Selbstsorge". Der Patient trifft seine Entscheidung selbst, aber nicht einsam und allein, sondern intersubjektiv, d.h. im Dialog oder Gespräch [12]. Auch hier wird wieder die grundlegende Bedeutung kommunikativer Prozesse für die Umsetzung ethischer Prinzipien in der Medizin deutlich.“*, so der deutsche Arzt und Wissenschaftler Linus S. Geisler.(32) Bezogen auf die Neonatologie beschrieben McKenzie und Stoljar dieses Modell so, dass ein Verwicklung der Eltern in ein schwieriges Gespräch, in dem Raum für Emotionen ist, und Eltern eine Orientierungshilfe für die Bandbreite der Entscheidungen geboten wird, ethisch gerechtfertigt ist.(31)

Basierend auf den Angaben von Haward et al wurde eine Grafik erstellt, welche einen dreiphasigen Prozess betreffend der gemeinsamen Entscheidungsfindung auf der NICU darstellt (siehe Abbildung 8). (31)

**Phase 1: Sich auf das Treffen mit den Eltern vorbereiten**

- Seien Sie achtsam – dies ist ein wichtiges Gespräch. Die Eltern werden sich an jedes Wort, jede Geste, jeden Ausdruck erinnern.
- Seien Sie offen, präsent und bereit, zuzuhören.
- Prüfen Sie Ihre eigenen Vorurteile:
  - Sehen Sie Geburtsfehler als Tragödie an?
  - Haben Sie irgendwelche ethnischen, religiösen oder kulturellen Stereotypen über die Familie?
  - Haben Sie bereits entschieden, was das Beste für dieses Kind ist?
  - Versuchen Sie, Ihre eigenen Ansichten beiseite zu legen – seien Sie unvoreingenommen.**
- Legen Sie das Ziel des Gesprächs fest:
  - Es ist nicht Ihre Aufgabe die Eltern zu informieren oder anzuleiten, stattdessen schaffen Sie Vertrauen, hören zu, erkennen Sie ihre Ziele und Werte und entwickeln Sie einen Plan, der von allen angenommen wird.

**Phase 2: Logistische Abläufe und Umgangsformen**



**Phase 3: Auf eine gemeinsame Entscheidung hinarbeiten:**

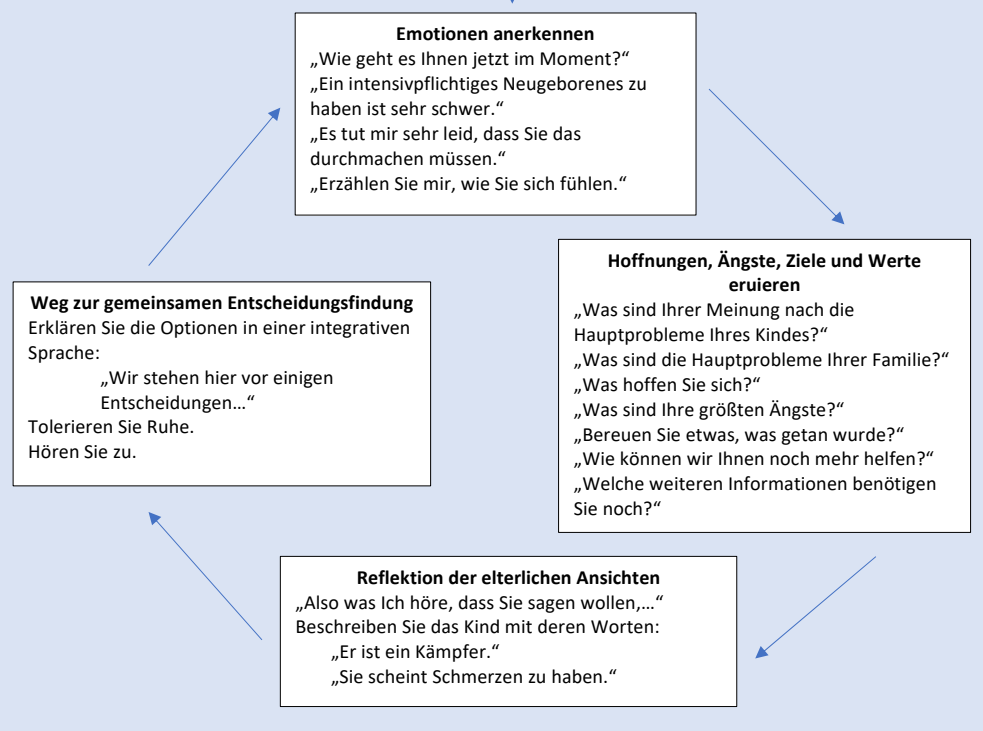


Abbildung 8 3phasiger Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung an der NICU

#### 1.7.4 Klinisches Ethikkomitee

Ein klinisches Ethikkomitee (KEK) besteht in der Regel aus verschiedenen beratenden Professionen (aus Ärzte- und Pflegeberufen, Verwaltung, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen, JuristInnen, PatientenanwälInnen, EthikerInnen und SeelsorgerInnen) welche den MitarbeiterInnen diverser medizinischer bzw. pflegerischen Institutionen bei komplexen Entscheidungen eine Unterstützung bieten sollen.(33) Es soll jedoch nie eine entscheidende, sondern stets eine beratende Funktion ausüben. Der finale Beschluss bleibt weiterhin in den Händen der vom Recht bestimmten Entscheidungsträgern. (34)

Der Aufgabenbereich des Komitees fokussiert sich auf Beratungen ethischer Einzelfälle, Ausarbeitung von Leitlinien, sowie Schulungen im ethischen Bereich. Es arbeitet mit den Grundsätzen keinen Schaden zuzuführen, wohlthuende Maßnahmen anzuwenden und vor allem stets das Recht auf Leben zu beachten. Das Ethikkomitee integriert sich nur dann bei der Entscheidungsfindung komplexer Einzelfälle, wenn es von Seiten des medizinischen Personals oder der Eltern angefragt wird. Die Konsultation kann sowohl vorausschauend, zur Optimierung der Entscheidung, als auch rückblickend, zur Analyse des Geschehens, erfolgen.(33) Inhalt der Anfragen bei Einzelfällen sind laut der Österreichischen Gesellschaft für Ethik und Recht in der Notfall- und Katastrophenmedizin (ÖGERN) „(...) *Behandlungsbegrenzungen und Behandlungsabbrüchen (Therapiezieländerungen), Aufklärung und Einwilligung (informed consent), Differenzen im Verständnis von Fürsorgepflicht und Respekt vor der Patientenautonomie oder auch [...] Allokationsfragen, also [...] gerechte und faire Verteilung von stets knappen Ressourcen*“. Da diese Funktion des KEKs die involvierten Parteien emotional als auch psychisch unterstützen soll, ist nur eine zeitnahe Beratung sinnvoll. Ein einrichtungsinterner Fachmann für ethische Angelegenheiten wäre hierfür von Vorteil. Dies ist in Österreich jedoch noch nicht spruchreif.(34)

In der heutigen Zeit wird dem klinischen Ethikkomitee eine immer größer werdende Bedeutung beigemessen. Dies ist zufolge eines zunehmend tiefergehenden Einfühlungsvermögens des medizinischen Personals für dessen Beruf, einhergehend mit der Berücksichtigung der Bedürfnisse der PatientInnen. Durch die steigende Transparenz der medizinischen und pflegerischen Tätigkeiten, kommen zudem stetig mehr Fragen mit ethischem Hintergrund auf. Des Weiteren rührt die steigende Relevanz des KEKs von der rasanten medizinischen Weiterentwicklung und wirtschaftlichen Aspekten her, sowie von Meinungsverschiedenheiten und Kommunikationsproblem diverser Entscheidungsträger.(34)

Nicht zu verwechseln ist das Ethikkomitee mit einer Ethikkommission. Der Aufgabenbereich einer Ethikkommission bezieht auf die Forschung. Diese gewährleistet hierbei, dass die Menschenrechte von StudienteilnehmerInnen beachtet werden. Ein weiteres signifikantes Unterscheidungsmerkmal ist, dass ein KEK freiwillig von Kliniken arrangiert wird, wohingegen die Ethikkommissionen an gesetzliche Vorgaben gebunden ist.(34)

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Studienablauf**

Nach Antragstellung bei dem Ethik-Komitee der Medizinischen Universität Graz und Erhalt des positiven Votums, wurde der Fragebogen an österreichische NeonatologInnen versandt. Es handelt sich um eine österreichweite, multizentrische Fragebogenstudie. Der Fragebogen orientiert sich an der 2018 von der Swiss Neonatal End-of-Life Study Group in der Schweiz durchgeführten Studie „*Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses*“, für welche ebenso ein Fragebogen auf englisch erstellt wurde. Der Schweizer Fragebogen diente als Vorlage für unsere auf deutsch verfasste Umfrage und einige Fragen und Antwortmöglichkeiten, sowie Befragungsmodi wurden übernommen. Jedoch wurden auch einige Punkte hinzugefügt, umgeändert oder weggelassen.

Die Befragung der Teilnehmer erfolgte freiwillig und anonym mittels einer Online-Umfrage, welche auf der Internetseite [www.umfrageonline.com](http://www.umfrageonline.com) erstellt wurde. Lediglich die IP-Adresse der Teilnehmer wurde gespeichert. Im April 2019 erfolgte die Kontaktaufnahme mit den Teilnehmern. Diese erhielten per Email den zur Umfrage gehörigen Link und das Passwort.

Ende Juni 2019 wurde die Umfrage geschlossen und es konnten keine weiteren Teilnahmen stattfinden. (3)(Tirol Kliniken)

### **2.2 Statistische Methode**

Die statistische Auswertung erfolgte mittels deskriptiv – explorativer Datenanalyse. Der Modalwert und Mittelwert der Antwortmöglichkeiten wurden durch das System von [umfrageonline.com](http://umfrageonline.com) automatisch ausgerechnet und in weiterer Folge in eine Excel Tabelle übertragen und graphisch dargestellt.

Das Online Tool stellt einerseits einen gesamten Überblick aller Antworten anhand von Diagrammen und verschiedener Parameter (Mittelwerte, Prozente, Standardabweichungen, usw.) dar. Zudem ist es möglich, die Ergebnisse gesondert zu betrachten, sowohl von einzelnen TeilnehmerInnen, als auch von Teilnehmergruppen oder je nach gewählter Antwort. Alle Auswertungen können als PDF-, Excel- oder CSV- Dateien heruntergeladen und ins SPSS eingefügt werden.(35)

## 2.3 Fragebogen

Der Fragebogen wurde ursprünglich als Word-Dokument erstellt und in weiterer Folge in eine Online-Umfrage der Internetseite [www.umfrageonline.com](http://www.umfrageonline.com) umgewandelt. Das Portal bietet StudentInnen diverser Universitäten mit einer gültigen Studenten Mail Adresse eine kostenlose Nutzung der Internetseite, für die Erstellung wissenschaftlicher Arbeiten im Auftrag der Universitäten. Es existiert keine zeitliche Begrenzung für die Verwendung, jedoch muss die Gültigkeit alle sechs Monate bestätigt werden.

Das Layout kann individuell gestaltet werden, dies inkludiert unter anderem die Farbe, die Schriftart und das Hochladen von Logos. Jedoch können auch Standardeinstellungen übernommen werden. Der Modus der Fragen und Antworten kann selbstständig gewählt werden. Zur Auswahl stehen verschiedene Fragetypen, wie „Ja/Nein-Fragen“, „Offene Fragen“, hierbei können die Antworten von den Teilnehmer formuliert werden, „Geschlossene Fragen“, mit vorgegebenen Antworten mit Einfach- oder Mehrfachauswahl, Auswahl einer „Rangfolge“, Tabellen mit Einfach- oder Mehrfachauswahl oder Befragung mittels „Polaritätenprofil“.

Sobald die Umfrage fertig entwickelt ist, erhält man einen Umfragelink, welcher an die beliebige Studienpopulation via Internet versendet werden kann. Hat man einmal die Funktion „Anonyme Umfrage“ gewählt, kann dies nicht mehr rückgängig gemacht und die Ergebnisse den TeilnehmerInnen nicht mehr zugeordnet werden. Jede/-r TeilnehmerIn konnte nur einmal die Beantwortung unserer Umfrage durchführen. Eine Mehrfachteilnahme wurde durch Sperrung der Browser-ID-Session gewährleistet.

Verfasst wurde der Fragebogen auf Deutsch. Er enthält insgesamt 21 Fragen und ist unterteilt in zwei Teile, zum einen Fragen zur Berufsausübung und zum anderen, Fragen zum Entscheidungsprozess, welche wiederum in drei Unterteile gegliedert sind. Wie bereits erwähnt, diente die Fragebogenstudie der Schweizer Arbeitsgruppe „Swiss Neonatal End-of-Life Study Group“ uns als Vorlage. Beide Fragebögen sind in Kapitel 6 angehängt und können untereinander verglichen werden. Zudem werden wir im Folgenden auf die Unterschiede zu der Schweizer Version und den Inhalt unserer Studie eingehen.

Anhand des ersten Teils wurden, wie auch bei den Schweizer KollegInnen, Angaben zur Tätigkeit ermittelt, unter anderem die Position der Arbeitsstelle, sowie die Dauer der Berufsausübung. Zudem war für uns auch interessant, an welchen Krankenhäusern die teilnehmenden ÄrztInnen arbeiteten.

Der restliche Fragebogen bestand, gleichermaßen zu unserer Vorlage, aus drei Unterpunkten. Der Teil des Entscheidungsprozess, beschäftigte sich zuallererst mit der Gewichtung von einzelnen Faktoren, die in den Entscheidungsprozess miteinfließen. Die Frage und der Beantwortungsmodus, wie auch einige zu bewertende Faktoren wurden von uns übernommen. Einige Variablen, beispielsweise medizinische Kriterien (Gestationsalter, Geburtsgewicht, pränatale und maternale Morbiditäten, wie auch Statistiken), Befindlichkeiten der Eltern (Psyche, Finanzen und Familienkonstitutionen), sowie Gesichtspunkte, welche die ÄrztInnen betreffen (persönliche ethische Prinzipien, berufliche Erfahrungen und Meinungen von KollegInnen) wurde von uns hinzugefügt. Diese Einflussgrößen waren ähnlich der Vorlage mit „sehr wichtig“, „wichtig“, „nicht sehr wichtig“ und „irrelevant“ zu bewerten. Im Anschluss wurden unsere StudienteilnehmerInnen noch näher über die Einflusskraft der medizinischen Faktoren befragt. Des Weiteren erfolgte, ident zu der Schweizer Version, die Analyse über die Akzeptanz diverser Therapieansätze. Auch hier wurde wieder der Antwortmodus der Bewertungstabelle gewählt. Die zu ermittelnden Ansätze entsprachen denen der Vorlage. Die Fragen der letzten Untergliederung, über die in den Entscheidungsprozess zu integrierenden Parteien, wurden Großteils von den Schweizer KollegInnen übernommen. Die Befragung über die Motive, aus welchem Grund Eltern in die Entscheidung miteinbezogen werden sollten oder nicht, wurde von uns umgestaltet. Zusätzlich war für uns die Rolle des Gerichts, sowie die Sinnhaftigkeit von Leitlinien auf neonatologischen Intensivstationen von Bedeutung. In diesem Teil wurde der Antwortmodus der Einfachauswahl und erneut Bewertungstabellen verwendet. Die Schweizer Arbeitsgruppe befasste sich zudem mit dem Thema der pränatalen Entscheidungsfindung, was für unsere Studie keine Relevanz aufwies und deswegen weggelassen wurde.

## **2.4 TeilnehmerInnen**

Die Zielgruppe der Fragebogenstudie waren NeonatologInnen von österreichischen Krankenhäusern, die sich in der Ausbildung zum Facharzt der Neonatologie befinden oder diese bereits abgeschlossen haben. Kontaktdaten wurden anhand der Verteilerliste der österreichischen Arbeitsgruppe für Neonatologie ermittelt. Alle 170 Mitglieder erhielten ein Einladungsschreiben. Zudem wurden die Leiter der neonatologischen Stationen verschiedener österreichischer Krankenhäuser darum gebeten, den Link zur Online-Umfrage

an die Mitarbeiter der jeweiligen Abteilung weiterzuleiten, um auch NeonatologInnen, die nicht Mitglieder dieser Arbeitsgruppe sind, zu erreichen.

Bis zum Abschluss der Umfrage nahmen 64 Personen an der Studie teil. Alle Teilnehmer mit ärztlicher Tätigkeit in der Neonatologie, die den Fragebogen vollständig beantwortet haben, wurden in die Auswertung eingeschlossen. Ein Teilnehmer wurde nicht ausgewertet, da es sich bei dessen beruflicher Tätigkeit, um die eines klinischen Psychologen handelte. Schlussendlich wurden die Ergebnisse von 50 Ärzten und Ärztinnen von 19 verschiedenen medizinischen Zentren beurteilt.

### 3 Ergebnisse

Bei der Auswertung wurden die Fragebögen in drei Gruppen eingeteilt. Die Antworten der Primaria, der OberärztInnen einschließlich FachärztInnen, sowie der AssistenzärztInnen wurden getrennt ausgewertet.

#### 3.1 Demographisches über die Studienpopulation

Insgesamt nahmen 64 NeonatologInnen an der Studie teil, 50 (~78%) haben die Umfrage beendet.

##### 3.1.1 Verteilung der Zentren.

In Tabelle 6 werden alle Zentren angegeben, von welchen Ärzte und Ärztinnen an der Fragebogenstudie teilgenommen haben. Insgesamt wurden 19 Krankenanstalten österreichweit angegeben. Bei 4 Teilnehmern blieb der Arbeitsplatz unbekannt.

Krankenanstalten	Anzahl der Teilnehmer	
	gesamt	Fragebogen beendet
KUK Linz	10	8
LKH Graz	7	5
Meduni Wien	5	5
Meduni Innsbruck	3	3
AKH Wien	6	4
WSP Wien	3	2
LKH Wiener Neustadt	2	1
Wien Rudolfstiftung	1	1
SMZ Ost Donauspital	2	2
LKH Mödling	1	1
Universitätsklinikum Tulln	4	3
Universitätsklinikum St. Pölten	1	1
LKH Salzburg	2	2
LKH Villach	3	2
LKH Klagenfurt	2	2
KH Eisenstadt	3	1
LKH Feldkirch	1	1
LKH Hochsteiermark	1	1
KH Oberwart	1	1
KH Braunau	1	0
KH Kufstein	1	0
Keine Angabe	4	4

Tabelle 6: Verteilung der Zentren

### 3.1.2 Verteilung der Positionen im Klinikalltag

An der Umfrage durften alle Mediziner und Medizinerinnen, welche in der Ausbildung zum neonatologischen Facharzt waren, beziehungsweise diese bereits abgeschlossen hatten, teilnehmen. Bei der Auswertung erfolgte die Einteilung in Primaria, OberärztInnen und FachärztInnen, und AssistenzärztInnen. Die Positionen Oberarzt/-ärztin und Facharzt/-ärztin wurden in diesem Fall als eine Gruppe gewertet. In Tabelle 7 wird die Verteilung der Positionen aufgelistet.

<b>Teilnehmer</b>	<b>gesamt</b>	<b>Fragebogen beendet</b>
<b>Primaria</b>	10	7
<b>OberärztInnen &amp; FachärztInnen</b>	43	36
<b>AssistenzärztInnen</b>	11	7

*Tabelle 7: Verteilung der Positionen*

### 3.1.3 Verteilung der Berufsjahre

Ein weiteres Pflichtfeld bei der Befragung zur Berufsausübung war die Angabe der Berufsjahre. Dabei konnten die TeilnehmerInnen auswählen zwischen den Antwortmöglichkeiten „5 Jahre oder mehr“ und „weniger als 5 Jahre. Bei Belieben konnten die ÄrztInnen eine genaue Zahl der Berufsjahre angeben. In Tabelle 8 wird die Verteilung der Berufsjahre angegeben.

<b>Dauer der Tätigkeit</b>	<b>gesamt</b>	<b>Fragebogen beendet</b>
<b>5 Jahre oder mehr</b>	49	38
<b>weniger als 5 Jahre</b>	15	12
<b>über 20 Jahre angegeben</b>	12	11

*Tabelle 8: Verteilung der Berufsjahre*

### **3.2 Wichtigkeit verschiedener Fragestellungen für den Entscheidungsprozesses**

Thematik des ersten Punktes im Teil „Fragen zum Entscheidungsprozess“ war die Gewichtung des Einflusses verschiedener Kriterien in die Entscheidungsfindung über Erhalt oder Beendigung der intensivmedizinischen Behandlung. Die TeilnehmerInnen konnten die einzelnen Faktoren mit „sehr wichtig (1)“, „wichtig (2)“, „nicht sehr wichtig (3)“ und „irrelevant (4)“ bewerten. Aus den verschiedenen Bewertungen (1 – 4) wurde ein Mittelwert ( $\bar{x}$ ) und eine Standardabweichung ( $\pm$ ) errechnet. Die Werte wurden sowohl für die Gesamtauswertung als auch für die einzelnen Ranggruppen berechnet. Aus diesen Werten wurde nach absteigenden Werten eine Reihung der Relevanz der einzelnen Fragestellungen erstellt. Dies wurde in Tabelle 9 dargestellt. Die Zuordnung je nach Mittelwert erfolgt wie folgend:  $<1,5$  = sehr wichtig,  $1,5 - 2,49$  = wichtig,  $2,5 - 3,49$  = nicht sehr wichtig,  $\geq 3,5$  = irrelevant. In Abbildung 9 zeigt sich die Verteilung der Beurteilungen der verschiedenen Faktoren mit „sehr wichtig“.

Fragestellungen	Sehr wichtig (1)			Wichtig (2)			Nicht sehr wichtig (3)			Irrelevant (4)			Ø 1 - 4	±
	P	OÄ/ FÄ	ÄÄ	P	OÄ/ FÄ	ÄÄ	P	OÄ/ FÄ	ÄÄ	P	OÄ/ FÄ	ÄÄ		
Die Prognose über die Lebensqualität des Kindes	5	29	7	2	7	0	0	0	0	0	0	0	1,18	0,39
Die Prognose über die Gesundheit des Kindes	6	19	6	1	17	1	0	0	0	0	0	0	1,38	0,49
Berufliche Erfahrungen	3	15	4	4	20	3	0	1	0	0	0	0	1,58	0,54
Schwierigkeiten bei Erstellung einer Langzeitdiagnose	4	13	3	2	19	3	1	3	1	0	1	0	1,74	0,72
Bereits pränatal vorhandene Erkrankungen/Behinderungen	3	8	3	4	21	3	0	6	1	0	1	0	1,90	0,71
Meinungen von Kollegen	3	8	1	3	24	3	1	4	3	0	0	0	1,92	0,63
Die Einstellung der Eltern gegenüber Menschen mit Behinderung	4	6	3	3	22	2	0	7	2	0	1	0	1,96	0,73
Gestationsalter	4	11	3	1	16	1	2	5	3	0	4	0	2,00	0,95
Persönliche ethische Prinzipien	1	9	3	5	18	3	1	6	1	0	3	0	2,02	0,82
Gesetzliche Einschränkungen	1	8	1	3	19	6	3	8	0	0	1	0	2,06	0,71
Die psychische Stabilität/Labilität der Eltern	4	4	1	3	23	5	0	7	1	0	2	0	2,06	0,71
Statistiken	1	4	2	3	24	4	3	7	1	0	1	0	2,12	0,66
Fehlen von einheitlichen Leitlinien	3	5	1	3	19	4	0	9	1	1	3	1	2,22	0,86
Kinderwunsch der Eltern	2	4	2	2	16	2	2	10	3	1	6	0	2,42	0,93
Geburtsgewicht	1	4	2	3	14	2	3	12	3	0	6	0	2,46	0,98
Bereits vorhandene Kinder der Eltern	1	3	1	2	14	4	3	14	2	1	5	0	2,52	0,84
Mögliche, zukünftige Entwicklungen der Medizin, die den Babys, die heute hoffnungslos erscheinen, helfen können	1	3	1	2	6	2	4	24	4	0	3	0	2,66	0,75
Maternale Erkrankungen während der Schwangerschaft	1	0	0	3	13	4	2	18	3	1	5	0	2,68	0,71
Gesellschaftliche Erwartungen gegenüber den medizinischen Möglichkeiten	0	0	1	3	10	1	3	20	4	1	6	1	2,84	0,71
Mangelnde gesellschaftliche Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderungen	1	0	1	2	6	0	3	23	4	1	7	2	2,96	0,73
Die finanziellen Mittel der Eltern	2	2	0	0	5	2	4	15	5	1	14	0	3,00	0,88
Die bestehenden familiären Verhältnisse der Eltern (ledig, verheiratet, verwitwet)	3	0	1	0	5	3	2	18	2	2	13	1	3,00	0,90

Tabelle 9: Die Wichtigkeit der einzelnen Fragestellungen in absteigender Wertigkeit;

Fragestellung	Platzierung			
	Gesamt	Primaria	OÄ/FÄ	AÄ
Die Prognose über die Lebensqualität des Kindes	1	2	1	1
Die Prognose über die Gesundheit des Kindes	2	1	2	2
Berufliche Erfahrungen	3	4	3	3
Schwierigkeiten bei Erstellung einer Langzeitdiagnose	4	5	4	4
Bereits pränatal vorhandene Erkrankungen/Behinderungen	5	4	6	4
Meinungen von Kollegen	6	6	5	12
Die Einstellung der Eltern gegenüber Menschen mit Behinderung	7	3	9	7
Gestationsalter	8	7	8	9
Persönliche ethische Prinzipien	9	9	10	4
Gesetzliche Einschränkungen	10	10	7	5
Die psychische Stabilität/Labilität der Eltern	10	3	12	8
Statistiken	11	10	11	6
Fehlen von einheitlichen Leitlinien	12	8	13	13
Kinderwunsch der Eltern	13	11	14	11
Geburtsgewicht	14	10	15	11
Bereits vorhandene Kinder der Eltern	15	15	16	10
Mögliche, zukünftige Entwicklungen der Medizin, die den Babys, die heute hoffnungslos erscheinen, helfen können	16	12	18	15
Maternale Erkrankungen während der Schwangerschaft	17	13	17	14
Gesellschaftliche Erwartungen gegenüber den medizinischen Möglichkeiten	18	17	19	18
Mangelnde gesellschaftliche Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderungen	19	15	20	19
Die finanziellen Mittel der Eltern	20	16	21	17
Die bestehenden familiären Verhältnisse der Eltern (ledig, verheiratet, verwitwet)	21	14	22	16

Tabelle 10 Stellenwert diverser Fragestellungen;

Sehr wichtig; Wichtig; Nicht sehr wichtig; Irrelevant

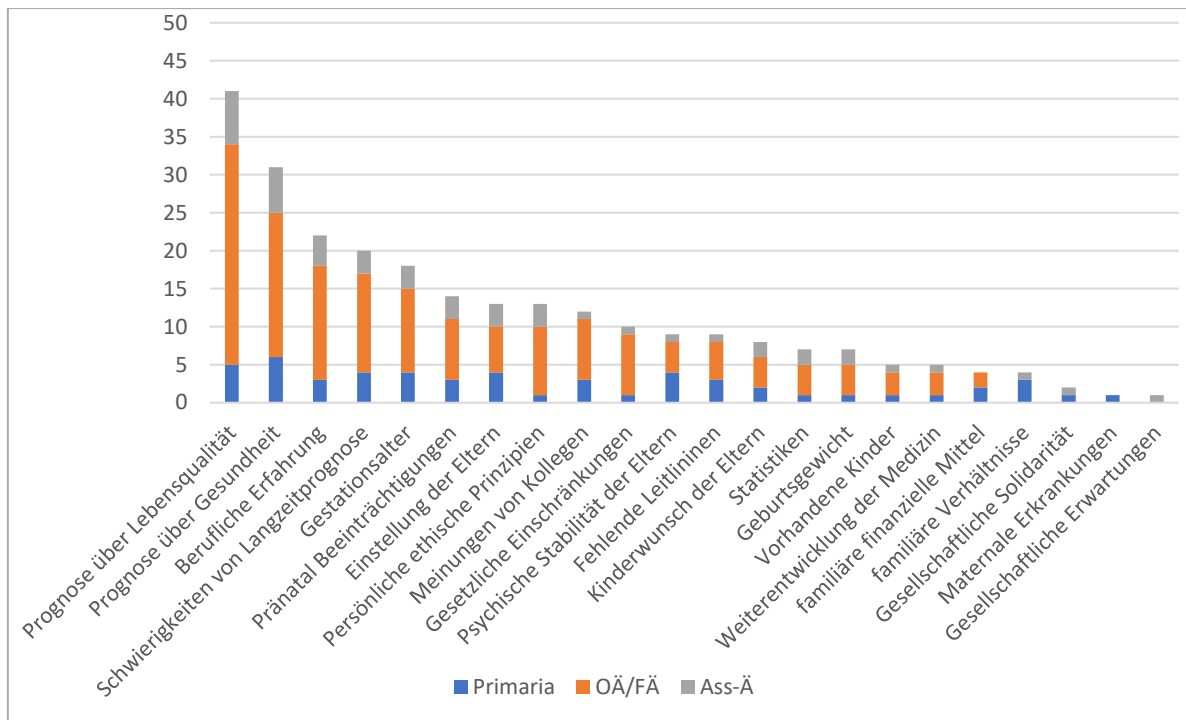


Abbildung 9: Wichtigkeit verschiedener Fragestellungen bei der Entscheidung über Erhalt oder Beendigung der intensivmedizinischen Behandlungen

### 3.2.1 Prognostische Faktoren

Den stärksten Einfluss auf die Entscheidungsfindung der StudienteilnehmerInnen haben Aussagen über die **Prognosen bezüglich der Lebensqualität und der Gesundheit des Kindes**.

Einundvierzig der 50 Teilnehmerinnen (82%) haben die **Prognose über die Lebensqualität des Kindes** mit „sehr wichtig“ bewertet, womit dieser Faktor an erster Stelle steht. Dieser Punkt wurde lediglich von 9 TeilnehmerInnen (18%) mit „wichtig“ und von keinem/-r mit „nicht sehr wichtig“ oder „irrelevant“ bewertet. An zweiter Stelle der einflussreichsten Faktoren, mit 31 beantworteten „sehr wichtig“ (62%), kommt die **Prognose über die Gesundheit des Kindes**. Auch dieser Faktor wurde alternativ von nur 19 TeilnehmerInnen (38%) mit „wichtig“ beantwortet.

Die Platzierung an erster beziehungsweise zweiter Stelle dieser zwei Faktoren unterscheidet sich jedoch zwischen den verschiedenen Ranggruppen. Während bei den OberärztInnen/FachärztInnen, sowie den AssistenzärztInnen die Prognose über die Lebensqualität des Kindes an erster Stelle steht, dominiert unter den PrimärärztInnen die Signifikanz der Prognose über die Gesundheit des Kindes.

Ein weiterer wichtiger Faktor, der in die Entscheidung der StudienteilnehmerInnen miteinfließt, sind **Schwierigkeiten bei Erstellung einer Langzeitprognose**. Bei der Gesamtwertung, der Gruppe der OberärztInnen/Fachärztinnen und der Assistenzärzten liegt diese Fragestellung an vierter Stelle, bei den PrimärärztInnen an fünfter.

### **Mögliche, zukünftige Entwicklungen der Medizin**

Potentielle, medizinische Fortschritte, welche momentan hoffnungslos erscheinenden Babies helfen könnten, haben weniger Einfluss auf den Entscheidungsprozess der StudienteilnehmerInnen. Mit einem Mittelwert von 2,66 und somit einer Gesamtbewertung „nicht sehr wichtig“ erreicht dieser Faktor nur den 16. Platz der Auflistung.

## **3.2.2 Persönliche und berufliche Aspekte der Ärzte**

### **Berufliche Erfahrungen**

Berufserfahrungen sind 22 der ÄrztInnen (44%) sehr wichtig, 27 (54%) wichtig und nur einem Teilnehmer bzw. einer Teilnehmerin (2%) nicht sehr wichtig. Dadurch zeigt sich, dass diese Fragestellung den TeilnehmerInnen nach den prognostischen Faktoren am relevantesten erscheinen. Auch hier zeigt sich wieder eine Ähnlichkeit bei den Positionen OberärztInnen/FachärztInnen und AssistenzärztInnen, bei welchen dieser Faktor auf Platz 3 liegt. Ähnlich dazu reihen sich beruflichen Erfahrungen unter den PrimärärztInnen auf den vierten Platz. Bei den Ranggruppen PrimärärztInnen und OberärztInnen/FachärztInnen werden berufliche Erfahrung durchschnittlich mit „wichtig“ und bei den AssistenzärztInnen mit „sehr wichtig“ beurteilt.

### **Meinungen von KollegInnen**

Anhand des Mittelwertes zeigt sich, dass viele StudienteilnehmerInnen nicht nur auf die eigenen beruflichen Erfahrungen großen Wert legen, sondern auch auf die Meinung von KollegInnen. Mit einem arithmetischen Mittel von 1,92 reiht sich dieser Faktor an sechster Stelle der Wichtigkeit der verschiedenen Fragestellungen. Zwölf ÄrztInnen (24%) bewerteten diesen Punkt mit „sehr wichtig“, 30 (60%) mit „wichtig“, 8 (16%) mit „nicht sehr wichtig“ und 0 (0%) mit „irrelevant“.

Unterschiede lassen sich jedoch zwischen den verschiedenen Positionen im Klinikalltag darstellen. Während dieses Kriterium bei den PrimärärztInnen und den OberärztInnen/Fachärztinnen im ersten Drittel der Wertigkeit liegt (6. bzw. 5. Stelle), hat es bei den AssistenzärztInnen eine geringere Bedeutung und reiht sich auf Platz 12.

### **Persönliche ethische Prinzipien**

Aus der Gesamtauswertung lässt sich ableiten, dass persönliche ethische Prinzipien nur einen mittleren Stellenwert bei der Entscheidungsfindung haben. Mit 13 Stimmen (26%) für „sehr wichtig“, 26 (52%) für „wichtig“, 8 (16%) für „nicht sehr wichtig“ und 3 (6%) für „irrelevant“ liegt diese Fragestellung auf Platz 9 der Wichtigkeit.

In Übereinstimmung mit der Gesamtbeurteilung platziert sich dieser Faktor auch bei den Positionen PrimärärztInnen und OberärztInnen/FachärztInnen im mittleren Bereich. Anders ist es jedoch bei den AssistenzärztInnen, die einen großen Wert auf die persönlich ethischen Prinzipien legen (Platz 4).

### **3.2.3 Einfluss durch die Familie des Patienten**

Im Fokus der ersten Fragestellung zum Entscheidungsprozess stehen auch einige Fragen über die familiären Strukturen des Kindes. Darauf wird im folgenden Punkt eingegangen.

#### **Die Einstellung der Eltern gegenüber Menschen mit Behinderung**

Als wichtig wurde bei der Umfrage der Standpunkt der Eltern bezüglich beeinträchtigten Menschen angesehen. In Zusammenschau aller Antworten, 13 Mal „sehr wichtig“ (26%), 27 Mal „wichtig“ (54%), 9 Mal „nicht sehr wichtig“ (18%) und einmal „irrelevant“ (2%), reiht sich dieses Kriterium an siebter Stelle.

Während sich diese Fragestellung der elterlichen Einstellung bei den Ober-/FachärztInnen und AssistenzärztInnen ebenso im zweiten Drittel der Reihung befindet, so wird diese von den PrimärärztInnen mit 4 Stimmen (8%) für „sehr wichtig“ und 3 Stimmen (6%) für „wichtig“ als dritt einflussreichster Faktor angesehen.

#### **Die psychische Stabilität/Labilität der Eltern**

Gemeinsam mit dem zuvor erwähnten Kriterium der elterlichen Einstellung, fällt der psychische Zustand der Eltern bei den PrimärärztInnen mit der Wertung „sehr wichtig“ auf den dritten Platz. Im Gegensatz dazu schneidet dieser Faktor sowohl in der Gesamtwertung als auch in der, der Ober-/FachärztInnen und AssistenzärztInnen mit „wichtig“ ab und befindet sich im mittleren Bereich der Einflusskraft. Insgesamt wurde der psychische Zustand mit 9 (18%) „sehr wichtig“, 31 (62%) „wichtig“, 8 (16%) „nicht sehr wichtig“ und 2 (4%) „irrelevant“ bewertet.

### **Kinderwunsch und bereits vorhandene Kinder der Eltern**

Die StudienteilnehmerInnen bewerteten den **Kinderwunsch** 8 Mal (16%) mit „sehr wichtig“, 20 Mal (40%) mit „wichtig“, 15 Mal (30%) mit „nicht sehr wichtig“ und 7 Mal mit „irrelevant“. Daraus ergibt sich im Durchschnitt die Bewertung „wichtig“ ( $\bar{x} = 2,42$ ). Zudem fallen auch die Abstimmungen der einzelnen Positionen mit einer ähnlichen Wertung dieses Faktors aus.

Im Vergleich dazu gibt es eine Differenz über die Meinung **bereits vorhandener Kinder**. Dieser Punkt erzielt im Allgemeinen lediglich den 15. Platz („nicht sehr wichtig“), mit 5 (10%) gewählten „sehr wichtig“, 20 (40%) „wichtig“, 19 (38%) „nicht sehr wichtig“ und 6 (12%) „irrelevant“. Einzig innerhalb der Gruppe der AssistenzärztInnen werden Geschwister im Entscheidungsprozess als „wichtig“ gewertet.

### **Die finanziellen Mittel und familiäre Verhältnisse der Eltern**

In Betracht der Ergebnisse werden die **finanzielle Lage** und die **familiäre Struktur der Eltern** als nebensächlich betrachtet und platzieren sich auf den vorletzten und letzten Platz. Gegensätzlich zu dem wirtschaftlichen Faktor, welcher in allen vier Auswertungen als „nicht sehr wichtig“ beurteilt wurde (4 Mal „sehr wichtig“, 7 Mal „wichtig“, 24 Mal „nicht sehr wichtig“, 15 Mal „irrelevant“), verhält sich das Ergebnis der familiären Verhältnisse (4 Mal „sehr wichtig“, 8 Mal „wichtig“, 22 Mal „nicht sehr wichtig“, 16 Mal „irrelevant“). Diese werden von den PriärärztInnen und AssistenzärztInnen durchschnittlich noch als „wichtig“ bezeichnet, von der Mehrheit der Ober-/FachärztInnen jedoch als „nicht sehr wichtig“, was weiterführend auch entscheidend für das Gesamtergebnis ist.

#### **3.2.4 Rechtlicher Einfluss**

In der Gesamtbetrachtung werden Einschränkungen durch das Gesetz eine mittlere Bedeutung beigemessen. Zehn TeilnehmerInnen (20%) wählten „sehr wichtig“, 28 (56%) „wichtig“, 11 (22%) „nicht sehr wichtig“ und eine/-r (2%) „irrelevant“. Durch die angeführten Ergebnisse reiht sich dieser Faktor auf den 10. Platz und erhält eine durchschnittliche Wertung im Sinne von „wichtig“. Anhand Tabelle 10 wird ersichtlich, dass es einen Unterschied bei der Platzierung zwischen den einzelnen Positionen gibt, insbesondere zwischen Primaria (Platz 10) und AssistenzärztInnen (Platz 5).

### 3.2.5 Einfluss wissenschaftlicher Faktoren

**Statistiken** und dem **Fehlen von einheitlichen Leitlinien** wird von den NeonatologInnen eine mittlere Bedeutung beigemessen (siehe Tabelle 10). Beide Faktoren werden im Schnitt mit „wichtig“ bewertet (Statistiken: 7 Mal „sehr wichtig“, 31 Mal „wichtig“, 11 Mal „nicht sehr wichtig“, einmal „irrelevant“; Fehlen von einheitlichen Leitlinien: 9 Mal „sehr wichtig“, 26 Mal „wichtig“, 10 Mal „nicht sehr wichtig“, 5 Mal „irrelevant“).

Während sich bei den Assistenzärztinnen Statistiken im ersten Drittel (Platz 6) der Einflusskraft auf den Entscheidungsprozess befinden, liegen diese bei den anderen zwei Positionsgruppen im mittleren Drittel (Platz 10 bzw. 11).

Anders dazu verhalten sich die Unterschiede bei dem Einfluss durch das Fehlen einheitlicher Leitlinien zwischen den Positionsgruppen. Für die PrimärärztInnen hat dies eine größere Wichtigkeit für die Entscheidung als für die anderen zwei Gruppen.

### 3.2.6 Gesellschaftlicher Einfluss

Sowohl der Faktor **gesellschaftlicher Erwartungen gegenüber den medizinischen Möglichkeiten** als auch **mangelnde gesellschaftliche Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung** werden von der Gesamtheit, sowie von den einzelnen Gruppen, mehrheitlich mit „nicht sehr wichtig“ beantwortet. Aus diesem Ergebnis lässt sich schließen, dass der Stellenwert der Gesellschaft nicht wesentlich für den Entscheidungsprozess ist. Der Punkt gesellschaftliche Erwartungen gegenüber den medizinischen Möglichkeiten wurde von den TeilnehmerInnen einmal (2%) mit „sehr wichtig“, 14 Mal (28%) mit „wichtig“, 27 Mal (54%) mit „nicht sehr wichtig“ und 8 Mal (16%) mit „irrelevant“ beantwortet. Ähnlich verhalten sich die Antworten bei dem Faktor der mangelnden gesellschaftlichen Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung, mit 2 Mal (4%) „sehr wichtig“, 8 Mal (16%) „wichtig“, 30 Mal (60%) „nicht sehr wichtig“ und 10 Mal (20%) „irrelevant“.

### 3.2.7 Einfluss medizinischer Faktoren

Auf medizinische Fragestellungen wurde im Teil II/A des Fragebogens näher eingegangen, welche im Folgenden genauer analysiert werden. Zusätzlich zu der Kategorisierung der Wichtigkeit dieser Faktoren, stellten diese bei unserer Umfrage noch eigene Fragen dar. Diese handelten davon, ob dieser Punkt in die Entscheidung der MedizinerInnen miteinfließe. Zudem war bei den einzelnen Fragen eine Begründung der Antwort möglich.

## Bereits pränatal vorhandene Beeinträchtigungen/Erkrankungen

Vorgeburtlich diagnostizierte Beeinträchtigungen stellen mitunter einen wichtigen Punkt in der Entscheidungsfindung dar. Mit einer durchschnittlichen Bewertung „wichtig“ (14x „sehr wichtig“ (28%), 28x „wichtig“ (56%), 7x „nicht sehr wichtig“ (14%) und 1x „irrelevant“ (2%)) reiht sich dieser Faktor auf Platz 5 der Gesamtwertung. Die Beurteilungen der einzelnen Positionen unterscheiden sich maximal um eine Stelle auf oder ab von der Gesamtplatzierung.

Die Frage, ob die Entscheidung von bereits pränatal vorhandenen Beeinträchtigungen/Erkrankungen abhängt, konnte zudem mit „Ja“, „Nein“ oder „Unsicher“ beantwortet werden. Des Weiteren gab es die Option eine individuelle, schriftliche Antwort zu geben.

27 TeilnehmerInnen (54%) antworteten mit „Ja“, wovon 13 zusätzlich eine eigene Antwort verfassten, 10 (20%) mit „Nein“, 12 (24%) mit „Unsicher“, wovon auch wieder 2 eine schriftliche Antwort formulierten und ein/-e Teilnehmer/-in (2%) antwortete lediglich mit einer selbstständig geschriebenen Antwort. Die Verteilung der Antwortmöglichkeiten wurde in Abbildung 10 dargestellt. In Tabelle 11 werden die Ergebnisse der einzelnen Gruppen aufgelistet.

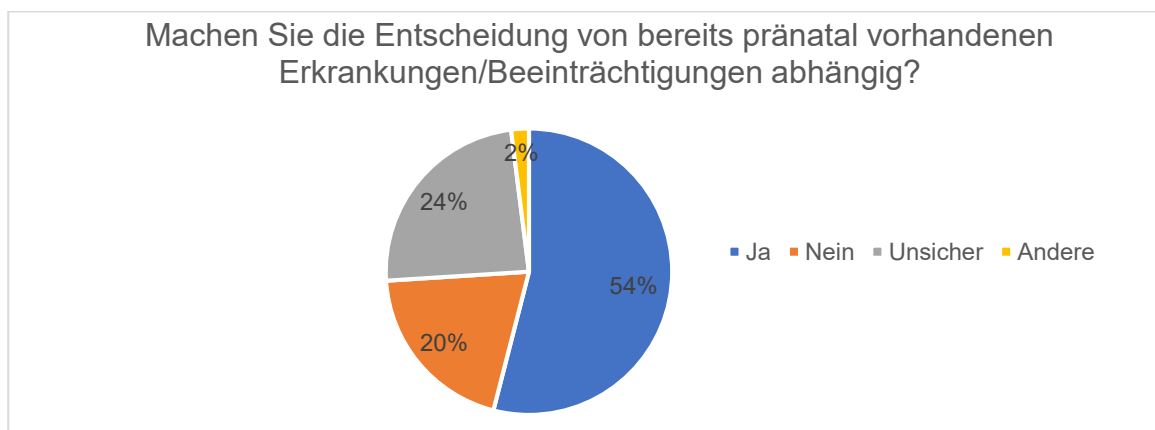


Abbildung 10 Einfluss pränatal vorhandener Erkrankungen/Beeinträchtigungen

Entscheidung abhängig von bereits pränatal vorhandenen Erkrankungen/Beeinträchtigungen	Gesamt (n=50)	P (n=7)	OÄ/FÄ (n=36)	AÄ (n=7)
Ja	27	5	19	3
Nein	10	1	8	1
Unsicher	12	1	8	3
Andere	1	-	1	

Tabelle 11 Abhängigkeit bereits pränatal vorhandener Veränderungen

In den ausführlicher erklärten Antworten wurden beispielsweise genetische Veränderungen (Chromosomenanomalien), zerebrale Fehlbildungen, oder Erkrankungen, die nicht mit dem Leben vereinbar sind oder mit einer deutlich verkürzten Lebenserwartung einhergehen genannt.

### Genetische Dispositionen

Auch der Einfluss hereditär verursachte Veränderungen wurde wie die vorige Fragestellung ermittelt. Für mehr als die Hälfte der TeilnehmerInnen haben diese eine Relevanz für den Entscheidungsprozess. 32 NeonatologInnen beantworteten diese Frage mit einem „Ja“ (64%), 6 (12%) mit einem „Nein“ und 13 (26%) mit einem „Unsicher“. Ein/-e Teilnehmer/-in wählte als Antwort sowohl ein „Ja“ als auch ein „Unsicher“. In Abbildung 11 wird die Antwortauswahl graphisch dargestellt. Die Resultate der einzelnen Positionen können aus Tabelle 12 entnommen werden.

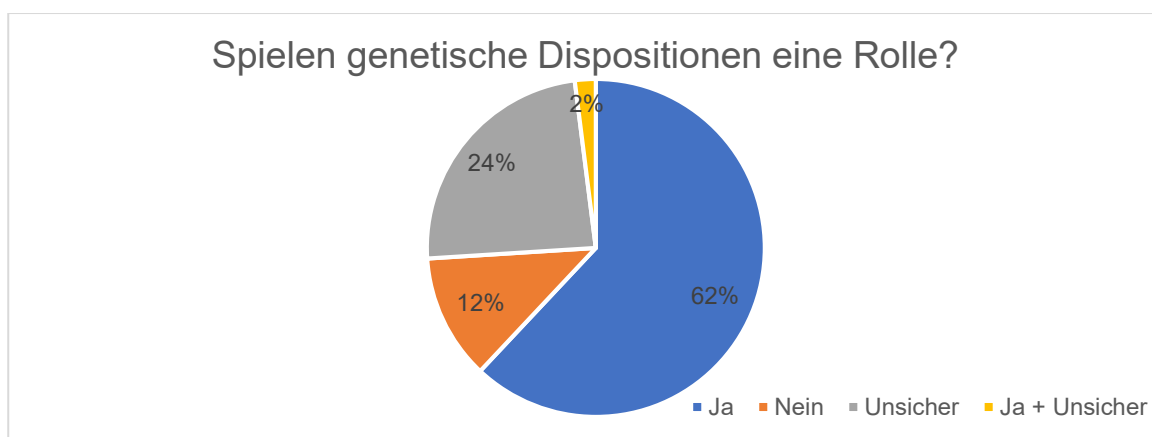


Abbildung 11 Einfluss genetischer Dispositionen

Einfluss genetischer Dispositionen	Gesamt (n=50)	P (n=7)	OÄ/FÄ (n=36)	AÄ (n=7)
<b>Ja</b>	31	5	20	6
<b>Nein</b>	6	-	6	-
<b>Unsicher</b>	12	2	9	1
<b>Ja + Unsicher</b>	1	-	1	-

Tabelle 12 Einfluss genetischer Dispositionen

TeilnehmerInnen, welche diese Frage mit einem „Ja“ beantwortet haben, begründeten dies beispielsweise wie folgend: „*Nachweis von Chromosomenabberationen (z.B. Trisomie 18 +13) beeinflusst die Therapieentscheidung maßgeblich, da die Prognose des Kindes besser abschätzbar wird*“. Unter anderem gaben die ÄrztInnen an, dass dieser Faktor in die Entscheidung miteinfließe da dieser, „*die Prognose bzgl. Lebensqualität ergänze*“.

Einer der Teilnehmer, welcher ein „Nein“ zur Antwort gab, begründete dies damit: „*eine Disposition ist per se noch keine Pathologie*“.

Angaben mit Unsicher wurden zusätzlich folgendermaßen erläutert: „*Keine Reanimation bzw. Beatmung bei nicht überlebensfähigen Erkrankungen, z.B. Potter, etc.*“ und „*abhängig von der Krankheit und Vorhersagbarkeit der Vererbung*“.

### Postnatale Adaptionprobleme

In der Umfrage wurden postnatale Adaptionprobleme als niedriger Apgar-Score nach 5 Minuten definiert. Als Antwortmöglichkeiten standen den TeilnehmerInnen entweder „Ja, immer“, „Ja, auch bei mittelgradiger Depression (Apgar 4-7)“, „Ja, nur bei hochgradiger Depression (Apgar 0-3)“, „Nein“ und „Unsicher“ zur Auswahl. Auch bei dieser Frage gab es wieder die Option eine individuelle Antwort zu geben.

Bei dieser Fragestellung entschieden sich 19 der ÄrztInnen (38%) für „Ja, nur bei hochgradiger Depression (Apgar 0-3)“, gefolgt von 17 Antworten (34%) für „Nein“. Neun Personen (18%) stimmten für „Unsicher“, 4 (8%) für „Ja, immer“ und nur eine/-r (2%) für „Ja, auch bei mittelgradiger Depression (Apgar 4-7)“. Die Antwortauswahl der verschiedenen Positiongruppen ist annähernd gleich Die Verteilung aller Antworten ist in Abbildung 12 graphisch dargestellt. In Tabelle 13 sind die Antworten der verschiedenen Gruppen angeführt.

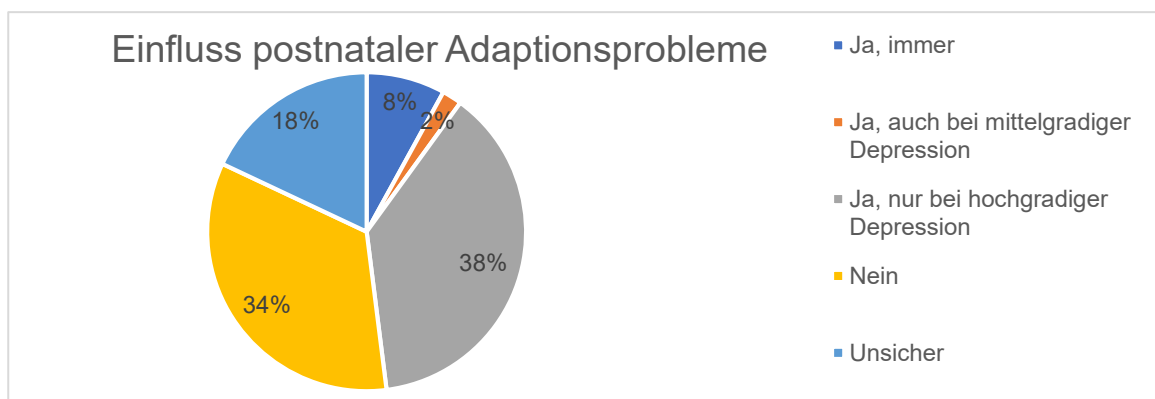


Abbildung 12 Einfluss postnataler Adaption

<b>Einfluss postnataler Adaption</b>	<b>Gesamt</b> (n=50)	<b>P</b> (n=7)	<b>OÄ/FÄ</b> (n=36)	<b>AÄ</b> (n=7)
<b>Ja, immer</b>	4	-	4	-
<b>Ja, auch bei mittelgradiger Depression</b>	1	-	1	-
<b>Ja, nur bei hochgradiger Depression</b>	19	3	12	4
<b>Nein</b>	17	3	13	1
<b>Unsicher</b>	9	1	6	2

Tabelle 13 Einfluss postnataler Adaption

Wie in den oben angeführten, medizinischen Fragestellungen bestand auch bei dieser die Möglichkeit der freien Antwortgabe, wofür sich 16 TeilnehmerInnen entschieden.

„Nein“-Antworten wurden unter anderem folgendermaßen begründet: „eine klare Relation des Apgars zum Outcome besteht nicht“, „Apgar ist kein Prognose Score“ und „keine ausreichende studienbelegte Datensicherheit, v.a. bei Frühgeburtlichkeit“.

ÄrztInnen die sich bei dieser Fragestellung „Unsicher“ waren, erklärten dies teilweise damit, dass ihnen eine Zusammenschau vieler verschiedener, medizinischer Parameter wichtig sei. Die größte Gruppe, die sich für „Ja, nur bei hochgradiger Depression“ entschieden hat, beschrieben eine Abhängigkeit von hypoxischen Parametern.

### **Gestationsalter**

Die Schwangerschaftsdauer hatte in der Umfrage nur einen mittleren Stellenwert, sowohl in der Gesamtbetrachtung als auch in der, der einzelnen Positionsgruppen. (Gesamtplatzierung 8, PrimärärztInnen 7, Ober-/FachärztInnen 8, AssistenzärztInnen 9). Achtzehn TeilnehmerInnen (36%) stimmten für „sehr wichtig“, 18 weitere (36%) für „wichtig“, 10 (20%) für „nicht sehr wichtig“ und 4 (8%) für „irrelevant“, daraus folgte eine mittlere Bewertung im Sinne von „wichtig“.

Zudem wurde auch dieser Einflussfaktor erneut genauer hinterfragt. Bei der Frage ob das Gestationsalter im Entscheidungsprozess eine Rolle spielt, konnte mit folgenden Aussagen geantwortet werden: „Ja, jedes“, „Nur wenn sich das Kind an der Grenze der Lebensfähigkeit befindet (Grenzzone: Situationen, in denen intensivmedizinische Maßnahmen für Neugeborene, geboren zwischen SSW 23+0 bis 24+6, nur angeboten werden, wenn die Eltern diese wünschen)“, „Nein“ und „Unsicher“. Acht ÄrztInnen (16%) entschieden sich für „Ja, jedes“, 31 (62%) für „Nur wenn sich das Kind an der Grenze der

Lebensfähigkeit befindet“, 5 (10%) für „Nein“, 4 (8%) für „Unsicher“ und 2 (4%) wählten sowohl „Ja, jedes“, als auch „Unsicher“.

Die Mehrheit lässt somit die Grenze der Lebensfähigkeit in die Entscheidung miteinfließen und einige begründeten diese Antwort damit, dass diese eine große Korrelation mit der Prognose des Kindes hat, dass bei Kinder mit diesem Gestationsalter eine hohe Rate an Langzeitmorbiditäten vorliegt, diese jedoch deutlich niedriger bei einer Tragzeit von 25 bzw. 26 SSW ist und, dass eine noch längeren Schwangerschaftsdauer gar keinen Einfluss auf die Entscheidung mehr habe. In Abbildung 13 und Tabelle 14 sind die Ergebnisse graphisch dargestellt.

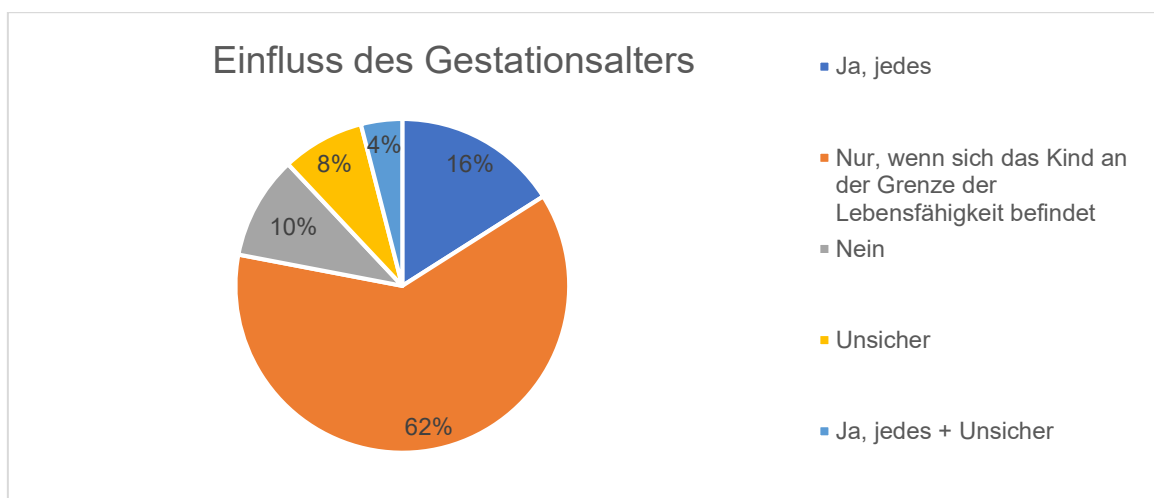


Abbildung 13 Einfluss Gestationsalter

Einfluss Gestationsalter	Gesamt (n=50)	P (n=7)	OÄ/FÄ (n=36)	AÄ (n=7)
<b>Ja, jedes</b>	8	2	3	3
<b>Nur, wenn sich das Kind an der Grenze der Lebensfähigkeit befindet</b>	31	4	24	3
<b>Nein</b>	5	-	4	1
<b>Unsicher</b>	4	1	3	-
<b>Ja, jedes + Unsicher</b>	2	-		-

Tabelle 14 Einfluss Gestationsalter

„Ja, Jedes“- Antworten wurden unter anderem damit begründet, dass es oft zu einer Einschränkung der operativen Versorgung bei Frühgeburten mit Fehlbildungen kommt.

TeilnehmerInnen, deren Entscheidung auf „Unsicher“ fiel, erklärten dies folgendermaßen: *„Je niedriger das Gestationsalter und je schlechter der klinische Zustand, desto leichter wird die Entscheidung zur Therapiebeendigung fallen.“* und *„Das Gestationsalter alleine spielt keine Rolle, aber zusätzliche protektive oder aggravierende Faktoren müssen berücksichtigt werden.“*. Und eine/-r definierte diese Antwort entsprechend der österreichischen Leitlinien *„SSW <22+0 keine Therapie, 23+0 – 23+6 shared decision making, ab 24+0 in der Regel volle Therapie“*.

### **Geburtsgewicht**

In Anbetracht der Ergebnisse, wurde dem Geburtsgewicht eine mittlere bis niedrige Bedeutung in dem Entscheidungsprozess beigemessen (Gesamtwertung:14, PrimärärztInnen: 10, Ober-/FachärztInnen: 15, AssistenzärztInnen: 11). Durchschnittlich stimmten die Gruppen bei dieser Fragestellung für „wichtig“, ausgenommen von den Ober-/FachärztInnen, deren Mittelwert bei „nicht sehr wichtig“ lag.

Sieben TeilnehmerInnen (14%) schrieben dem Geburtsgewicht bei der Entscheidung die Bedeutung „sehr wichtig“, 19 (38%) „wichtig“, 16 (36%) „nicht sehr wichtig“ und 6 (12%) „irrelevant“ zu.

Auch auf diesen medizinischen Faktor ist in der Umfrage genauer eingegangen worden. Auf die Frage, ob das Gewicht eine Rolle spielt, konnten die Ärztinnen mit „Ja, immer“, „Ja, wenn es unter der 10. Perzentile (SGA) liegt“, „Ja, wenn es unter 2500 gr (LBW) liegt“, „Ja, wenn es unter 1500 gr (VLBW) liegt“, „Ja, wenn es unter 1000 gr (ELBW) liegt“, „Nein“ oder mit „Unsicher“ antworten. Ein Großteil der TeilnehmerInnen (33 (66%)) entschied sich für „Nein“. Die Verteilung der übrigen Antworten kann aus Abbildung 14 und Tabelle 15 entnommen werden.

Einer der Teilnehmer antwortete lediglich mit einer eigenständigen Antwort und einer wählte zwei Antwortmöglichkeiten aus.

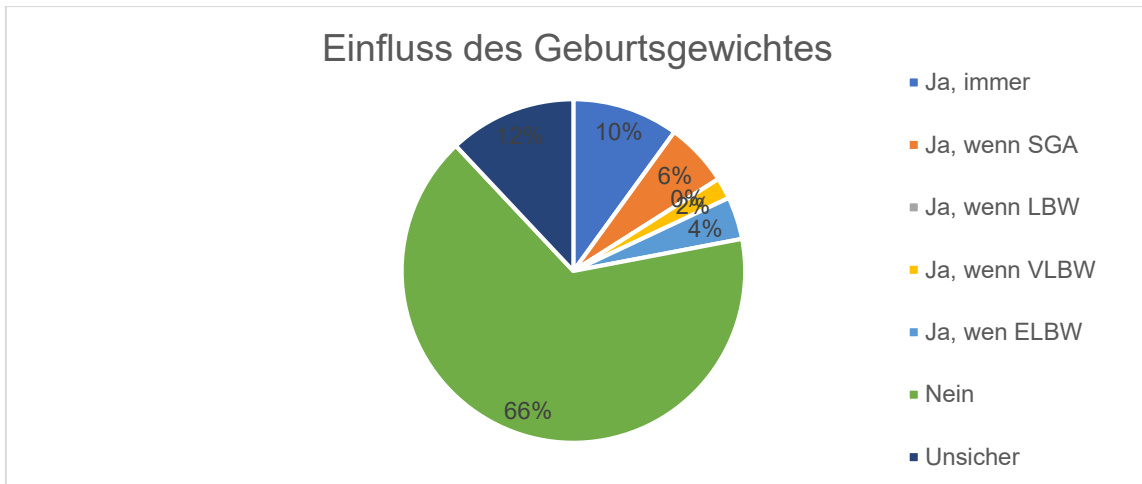


Abbildung 14 Einfluss des Geburtsgewichtes

Einfluss Geburtsgewicht	Gesamt (n=50)	P (n=7)	OÄ/FÄ (n=36)	AÄ (n=7)
<b>Ja, immer</b>	5	1	3	1
<b>Ja, wenn es unter der 10. Perzentile (SGA) liegt</b>	3	-	1	2
<b>Ja, wenn es unter 2500 gr (LBW) liegt</b>	-	-	-	-
<b>Ja, wenn es unter 1500 gr (VLBW) liegt</b>	1	-	1	-
<b>Ja, wenn es unter 1000 gr (ELBW) liegt</b>	2	-	-	2
<b>Nein</b>	33	5	27	1
<b>Unsicher</b>	6	1	3	2

Tabelle 15 Einfluss des Geburtsgewichtes

Eine der „Ja, immer“-Antworten wurde mit Hinblick auf die Operabilität begründet. Der fehlende Einfluss wurde unter anderem folgendermaßen erklärt, dass es nur unter 450 bzw. 500 Gramm relevant sei, dass es mit dem Leben und den intensivmedizinischen Maßnahmen vereinbar sein müsse und auch, dass das Gewicht alleine keine Rolle spielt. Die Antwort der/des Teilnehmers/-in, welche/-r eine selbstformulierte Antwort angab, lautete „*Je niedriger das Geburtsgewicht bei sehr kleinen Frühgeborenen, desto höher ist im Allgemeinen die Komplikationsrate.*“.

### Maternale Schwangerschaftserkrankungen

Dieser medizinische Einflussfaktor erhielt mit 2 Mal „sehr wichtig“ (4%), 20 Mal „wichtig“ (40%), 23 Mal „nicht sehr wichtig“ (46%) und 6 Mal „irrelevant“ (12%) eine

durchschnittliche Bewertung von „nicht sehr wichtig“. Aus Tabelle 10 wird ersichtlich, dass diesem Punkt von PrimärärztInnen und AssistenzärztInnen mehr Bedeutung beigemessen wurde als von den Ober-/FachärztInnen.

Bei einer weiteren Befragung zu der Rolle mütterlicher Schwangerschaftserkrankungen gaben 16 TeilnehmerInnen (32%) an, dass diese relevant sind, 24 weitere (48%) verneinten dies und 10 (20%) waren sich unsicher. Die Angaben der einzelnen Ranggruppen können aus Tabelle 16 entnommen werden. Aus dieser Tabelle lässt sich eine unterschiedliche Verteilung zwischen den einzelnen Gruppen ableiten.

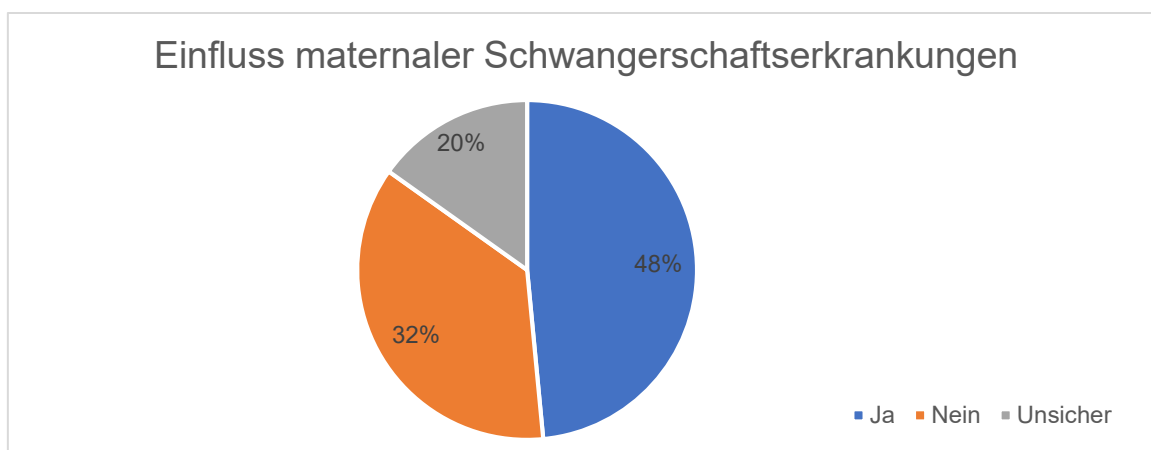


Abbildung 15 Einfluss maternaler Schwangerschaftserkrankungen

<b>Einfluss maternaler Schwangerschaftserkrankungen</b>	<b>Gesamt</b> (n=50)	<b>P</b> (n=7)	<b>OÄ/FÄ</b> (n=36)	<b>AÄ</b> (n=7)
<b>Ja</b>	16	3	8	5
<b>Nein</b>	24	3	19	2
<b>Unsicher</b>	10	1	9	-

Tabelle 16 Einfluss maternaler Schwangerschaftserkrankungen

In dem Fall, dass maternale Schwangerschaftserkrankungen eine Rolle im Entscheidungsprozess spielen würden, sollten die TeilnehmerInnen angeben, um welche es sich dabei handle. Genannt wurden unter anderem die Infektionserkrankungen Toxoplasmose, Zytomegalie und Röteln oder auch Erkrankungen, welche die fetale Entwicklung stören, wie zum Beispiel Präeklampsie.

### **3.3 Vertretbare Vorgehensweise zur Einschränkung der intensivmedizinischen Behandlungen**

Im zweiten Teil „Fragen zum Entscheidungsprozess“ wurden akzeptable Wege zur Einschränkung intensivmedizinischer Maßnahmen behandelt. Dreizehn Ansätze konnten mit „akzeptabel“, „nicht akzeptabel“ und „unsicher“ bewertet werden. Dies wurde im Anschluss sowohl als Gesamtergebnis, als auch als Einzelergebnisse der einzelnen Ranggruppen ausgewertet. In Tabelle 17 sind die einzelnen Methoden mit den Bewertungen aufgelistet.

Lediglich drei Ansätze wurden als nicht akzeptabel angesehen, dazu zählen „Zurückhalten von parenteraler Ernährung/Sondenernährung“, „Verabreichung von Arzneimittel, mit dem ausdrücklichen Ziel den Tod zu beschleunigen“ und „Verabreichung von Arzneimitteln, mit dem Zweck, das Leben des Patienten zu beenden“

Ein Vergleich der drei Ranggruppen zeigt, dass auch zwischen den einzelnen Positionen die gleichen Methoden als akzeptabel bzw. nicht akzeptabel angesehen werden.

Methode	Akzeptabel			Nicht akzeptabel			Unsicher		
	P	OÄ/ FÄ	AÄ	P	OÄ/ FÄ	AÄ	P	OÄ/ FÄ	AÄ
Zurückhaltende Anwendung der lebensrettenden Maßnahmen (Wiederbelebung nach der Geburt, mechanische Beatmung etc. )	6	33	5	0	1	2	1	2	0
Zurückhaltende Anwendung von Notfallversorgung (Wiederbelebung bei Herzstillstand)	7	34	6	0	0	1	0	2	0
Operationen zurückhalten	4	27	7	1	3	0	2	6	0
Fortführung laufender Behandlungen, ohne weitere hinzuzuziehen	4	27	7	2	5	0	1	4	0
Verzicht auf Erhöhung der Parameter der Beatmungsgeräte	5	26	4	2	6	2	0	4	1
Zurückhalten von Antibiotika	2	24	5	2	6	2	3	6	0
Zurückhalten von lebensrettenden Arzneimitteln	6	30	5	0	3	0	1	3	2
Zurückhalten von parenteraler Ernährung/Sondenernährung	1	8	2	4	19	4	2	9	1
Verabreichung von Sedativa/Analgetika zur Schmerzsuppression, auch wenn diese zur Atemdepression oder zum Tod führen	5	29	6	0	3	0	2	4	1
Verabreichung von Arzneimitteln, mit dem ausdrücklichen Ziel, den Tod zu beschleunigen	0	3	1	6	29	3	1	4	3
Verabreichung von Arzneimitteln, mit dem Zweck, das Leben des Patienten zu beenden	0	2	0	7	32	6	0	2	1
Einstellen der Verabreichung von lebenserhaltenden Arzneimitteln	5	33	7	0	1	0	2	2	0
Einstellen der mechanischen Beatmung	4	30	6	1	2	0	2	4	1

Tabelle 17 Ansätze zur Einschränkung der intensivmedizinischen Behandlungen;

akzeptabel / nicht akzeptabel

### 3.4 Beteiligte Parteien am Entscheidungsprozess

Der letzte Teil zu „Fragen zum Entscheidungsprozess“ befasste sich damit, welche Parteien, in diesem Fall die Eltern, ein Ethik-Komitee und das Gericht, in die Entscheidungsfindung involviert werden sollen und wie weit das Mitspracherecht reichen soll. Zudem wurde in diesem Teil die Sinnhaftigkeit von Leitlinien für das Fortsetzen/Einstellen von intensivmedizinischen Behandlungen erfragt.

#### 3.4.1 Beteiligung der Eltern

Die Beteiligung der Eltern wurde in 5 Fragen behandelt. In diesen geht es darum, ob und warum die Eltern miteinbezogen werden sollen und wer die endgültige Entscheidung bei der Frage Therapieerhalt ja oder nein treffen soll.

Die Frage, ob die Eltern involviert werden sollen, wurde am häufigsten mit „Ja, sie sollen ein Mitspracherecht haben“ (23 Mal /46%) beantwortet. Des Weiteren stimmten 13 TeilnehmerInnen (26%) für „Nein, sie sollen nicht mitentscheiden, jedoch sollen deren Einstellung und Wünsche berücksichtigt werden“, 11 (22%) für „Ja, sie sollen die Möglichkeit haben zu entscheiden, aber nur innerhalb der Grenzzone“, 2 (4%) für „Unsicher“, 1 (2%) für „Ja, sie sollen in jedem Fall die Vorgehensweise wählen“ und keine/-r für „Nein, sie sollen nicht involviert und nur über die Entscheidung informiert werden“. Die Verteilung der Antworten wird in Abbildung 16 graphisch dargestellt.

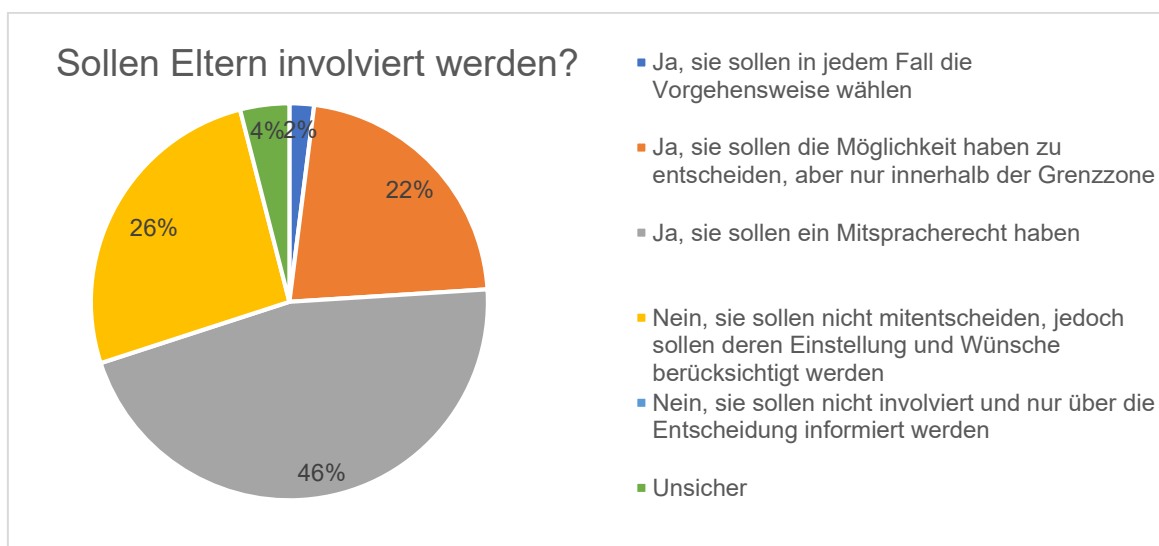


Abbildung 16 Involvierung der Eltern in den Entscheidungsprozess

Die Unterschiede der einzelnen Gruppen werden in Tabelle 18 angegeben. Hier zeigt sich bei der Gruppe der PrimärärztInnen, gegensätzlich zu den anderen zwei, dass diese sich mehrheitlich für ein Mitspracherecht innerhalb der Grenzzone entschieden haben.

<b>Involvierung der Eltern</b>	<b>Gesamt (n=50)</b>	<b>P (n=7)</b>	<b>OÄ/FÄ (n=36)</b>	<b>AÄ (n=7)</b>
<b>Ja, sie sollen in jedem Fall die Vorgehensweise wählen</b>	1	-	-	1
<b>Ja, sie sollen die Möglichkeit haben zu entscheiden, aber nur innerhalb der Grenzzone</b>	11	4	6	1
<b>Ja, sie sollen ein Mitspracherecht haben</b>	23	2	16	5
<b>Nein, sie sollen nicht mitentscheiden, jedoch sollen deren Einstellung und Wünsche berücksichtigt werden</b>	13	1	12	-
<b>Nein, sie sollen nicht involviert und nur über die Entscheidung informiert werden</b>	-	-	-	-
<b>Unsicher</b>	2	-	2	-

Tabelle 18 Involvierung der Eltern in den Entscheidungsprozess

In der nächsten Frage sollten die NeonatologInnen diese Entscheidung begründen. TeilnehmerInnen, welche eine „Ja“-Antwort gaben (35 Personen), wurden getrennt von denen, welche mit „Nein“ geantwortet haben befragt. Es wurden Behauptungen vorgegeben, welchen man zustimmen oder widersprechen konnte.

<b>Eltern sollen miteinbezogen werden</b>	<b>Stimme ich zu</b>				<b>Stimme ich nicht zu</b>			
	<b>Alle</b>	<b>P</b>	<b>OÄ/ FÄ</b>	<b>AÄ</b>	<b>Alle</b>	<b>P</b>	<b>OÄ/ FÄ</b>	<b>AÄ</b>
<b>Weil die Entscheidung das zukünftige Leben der Eltern bestimmt</b>	35	6	22	7	-	-	-	-
<b>Weil die Entscheidung von den Eltern psychisch verkraftet werden muss</b>	34	6	21	7	1	-	1	-
<b>Da jeder Fall individuell entschieden werden muss, ist es einfacher eine Entscheidung zu treffen</b>	19	4	12	3	16	2	10	4

Tabelle 19 Begründungen, warum Eltern miteinbezogen werden sollten

Dreizehn StudienteilnehmerInnen entschieden sich für eine „Nein“-Antwort und konnten die Entscheidung wie folgend begründen (siehe Tabelle 20).

Eltern sollen nicht miteinbezogen werden	Stimme ich zu				Stimme ich nicht zu			
	Alle	P	OÄ/ FÄ	ÄÄ	Alle	P	OÄ/ FÄ	ÄÄ
Die Zuständigkeit für diese Entscheidung liegt allein beim Arzt.	7	1	6	-	5	-	5	-
Eltern haben keinen klaren Kopf, um so eine Entscheidung zu treffen.	7	-	7	-	5	1	4	-
Eltern haben nicht ausreichend medizinische Kenntnisse über die möglichen Optionen und Konsequenzen.	11	1	10	-	2	-	2	-
Die Eltern entscheiden zu lassen, könnte das Vertrauen in den Arzt/die Ärztin gefährden.	2	-	2	-	10	1	9	-
Wenn die Eltern einmal involviert sind, werden sie aufdringlich und üben Druck auf das ärztliche Team aus.	1	-	1	-	11	1	10	-
Die Eltern könnten ihre Meinung ändern und den Arzt/die Ärztin verklagen.	1	-	1	-	11	1	10	-
Die Eltern könnten ihre Meinung ändern und sich schuldig fühlen.	11	1	10	-	2	-	2	-
Eltern sollte die Bürde einer solchen Entscheidung erspart bleiben.	11	1	10	-	1	-	1	-

Tabelle 20 Begründungen, warum Eltern nicht miteinbezogen werden sollten

Einige TeilnehmerInnen gaben eigene Begründungen an und sagten unter anderem, dass sie sich nicht in dieser Situation befinden wollen, in der sie über das weitere Leben ihres Kindes bestimmen müssen.

Im weiteren Verlauf wurden die ÄrztInnen darüber befragt, welche Partei die finale Entscheidung treffen sollte, im Falle, dass die MedizinerInnen und die Eltern gegenteiliger Meinung wären.

Zum einen wurde die Möglichkeit behandelt, dass die Eltern für eine Einstellung der intensivmedizinischen Behandlung, das ärztliche Team jedoch für eine Fortsetzung ist

(Option A siehe Abbildung 17). Zum anderen die Option, dass die Eltern für eine Fortsetzung, die ÄrztInnen aber für eine Einstellung sind (Option B siehe Abbildung 17). Zudem war es den TeilnehmerInnen möglich eine eigene Antwort zu formulieren.

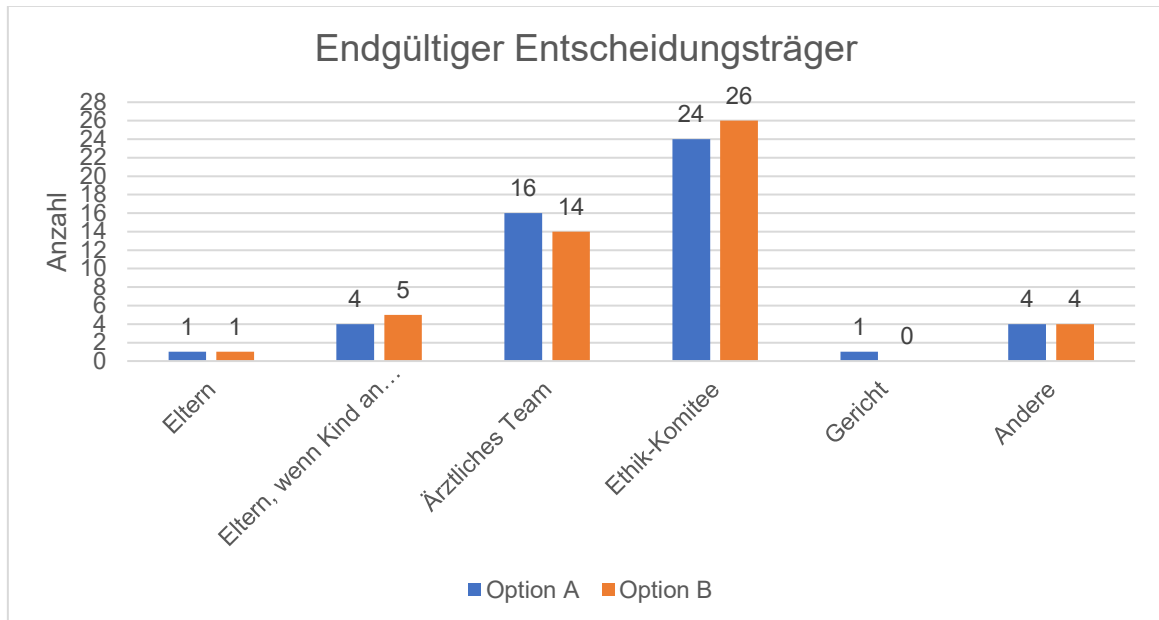


Abbildung 17 Entscheidende Partei bei Meinungsdivergenzen

Der Großteil der TeilnehmerInnen (48% bzw. 52%) gab an, dass bei Meinungsdivergenzen, sowohl bei Option A, als auch B, ein Ethik-Komitee der finale Entscheidungsträger sein sollte. Aus Abbildung 17 geht hervor, dass es zwischen den Optionen A und B keine wesentlichen Unterschiede gibt.

Die Antworten der einzelnen Positionen werden in Tabelle 21 aufgelistet. Es zeigt sich, dass die PrimärärztInnen zu dem ärztlichen Team als Entscheidungsträger, die OberärztInnen/FachärztInnen und AssistenzärztInnen zu einem Ethik-Komitee tendieren. Den Ergebnissen zufolge, würden nur 10 % der TeilnehmerInnen den Eltern die definitive Wahl treffen lassen und sogar nur 2 % dem Gericht.

Endgültiger Entscheidungsträger bei Meinungsdivergenzen	Option A				Option B			
	Alle	P	OÄ/ FÄ	AÄ	Alle	P	OÄ/ FÄ	AÄ
Eltern	1	-	1	-	1	-	1	
Eltern, aber nur, wenn sich das Kind an der Grenze zur Lebensfähigkeit befindet	4	-	4	-	5	-	4	
Ärztliches Team	16	4	10	2	14	4	9	
Ethik-Komitee	24	2	19	3	26	2	21	
Gericht	1	-	1	-	-	-	-	
Andere	4	1	1	2	4	1	1	

Tabelle 21 Endgültiger Entscheidungsträger bei Meinungsdivergenzen

Des Weiteren schrieben vier StudienteilnehmerInnen eine individuelle Antwort. Inhalt dieser Antworten waren unter anderem, dass ein interdisziplinäres Team aus ÄrztInnen, Pflegekräften, PsychologInnen und einem Ethik-Board nötig sei und dass es wichtig ist, einen Konsens der Parteien ärztliches Team und Eltern zu finden.

### 3.4.2 Beteiligung eines Ethik-Komitees

Anhand der nächsten Frage wurde die Rolle des Ethik-Komitees in der Entscheidungsfindung untersucht. Vierundachtzig Prozent gaben an, dass es die Rolle des Beraters bei Entscheidungen über Einzelfälle übernehmen soll. Keine/-r der TeilnehmerInnen traf die Aussage, dass es keine Rolle spielt. Die Verteilung der Antworten wird in Abbildung 18 graphisch dargestellt.

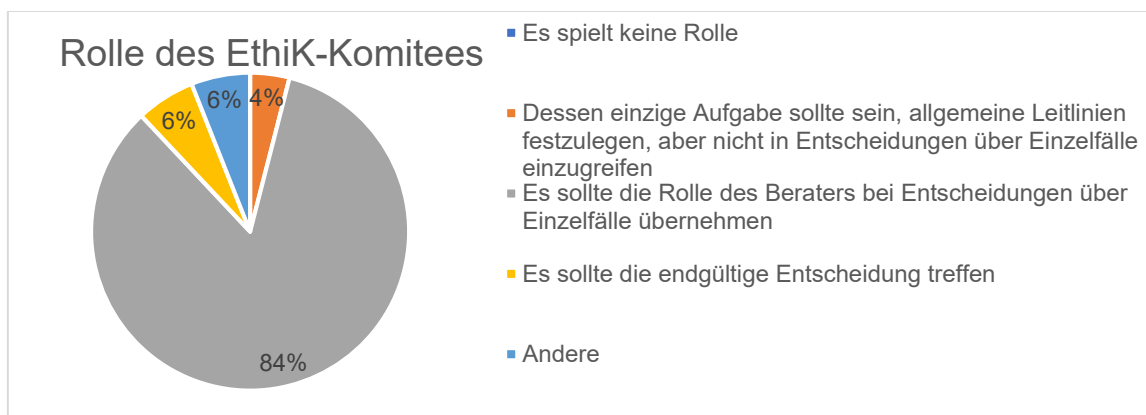


Abbildung 18 Rolle des Ethik-Komitees

Tabelle 22 zeigt die Ergebnisse der einzelnen Positionen. Aus dieser werden auch die Übereinstimmungen der einzelnen Gruppen ersichtlich.

<b>Einfluss des Ethik-Komitees</b>	<b>Gesamt</b> (n=50)	<b>P</b> (n=7)	<b>OÄ/FÄ</b> (n=36)	<b>AÄ</b> (n=7)
<b>Es spielt keine Rolle.</b>	-	-	-	-
<b>Dessen einzige Aufgabe sollte sein, allgemeine Leitlinien festzulegen, aber nicht in Entscheidungen über Einzelfälle einzugreifen.</b>	2	-	2	-
<b>Es sollte die Rolle des Beraters bei Entscheidungen über Einzelfälle übernehmen.</b>	42	7	28	7
<b>Es sollte die endgültige Entscheidung treffen.</b>	3	-	3	-
<b>Andere</b>	3	-	3	-

*Tabelle 22 Einfluss des Ethik-Komitees*

StudienteilnehmerInnen, welche die Antwort des Beraters oder des endgültigen Entscheidungsträgers wählten (n=45), wurden zudem darüber befragt, zu welchem Zeitpunkt das Ethik-Komitee konsultiert werden sollte. 27 gaben an „wenn die Entscheidung von Eltern und ÄrztInnen auseinanderweichen“, 11 „wenn es von dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin gewünscht wird“, 6 „immer“, keiner „wenn es von den Eltern gewünscht wird“ und eine/-r enthielt sich der Antwort.

### **3.4.3 Beteiligung des Gerichts**

Ein weiterer Untersuchungsgegenstand der Fragebogenstudie war, welche Rolle das Gericht bei dem Entscheidungsprozess spielt. Neunundvierzig TeilnehmerInnen beantworteten diese Frage. Siebenundzwanzig davon (55,1%) wählte die Antwortmöglichkeit „Es sollte allgemein gültige Gesetze festlegen“, 12 (24,5%) „Es spielt keine Rolle“ und 10 (20,4%) „Es sollte die Rolle des Vermittlers bei Diskrepanzen zwischen Eltern und Ärzte/Ärztinnen übernehmen“. Abbildung 19 zeigt die Verteilung der Antworten.

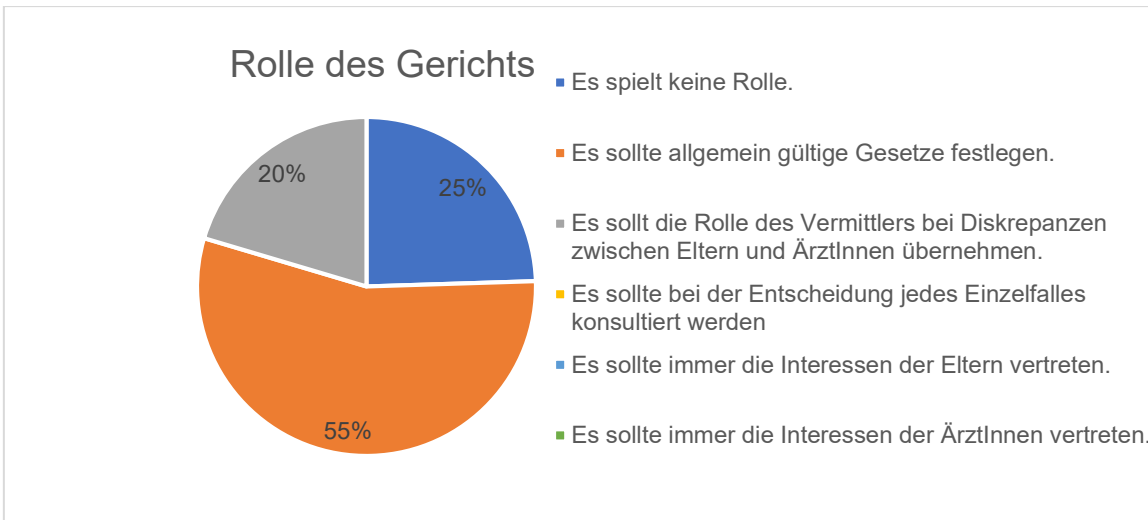


Abbildung 19 Rolle des Gerichts

In Tabelle 23 werden die Antworten der einzelnen Positionen aufgelistet.

<b>Einfluss des Gerichts</b>	<b>Gesamt</b> (n=49)	<b>P</b> (n=7)	<b>OÄ/FÄ</b> (n=35)	<b>ÄÄ</b> (n=7)
<b>Es spielt keine Rolle.</b>	12	3	8	1
<b>Es sollte allgemein gültige Gesetze festlegen.</b>	27	2	20	5
<b>Es sollte die Rolle des Vermittlers bei Diskrepanzen zwischen Eltern und ÄrztInnen übernehmen.</b>	10	2	7	1
<b>Es sollte bei der Entscheidung jedes Einzelfalles konsultiert werden.</b>	-	-	-	-
<b>Es sollte immer die Interessen der Eltern vertreten.</b>	-	-	-	-
<b>Es sollte immer die Interessen der ÄrztInnen vertreten.</b>	-	-	-	-

Tabelle 23 Einfluss des Gerichts

### 3.5 Sinnhaftigkeit von Leitlinien

Inhalt der letzten Frage war, ob die TeilnehmerInnen Leitlinien bezüglich des Fortsetzens/Einstellens von intensivmedizinischen Behandlungen als sinnvoll betrachten. Sechshundsechzig Prozent beantworteten dies mit einem „Ja“, 26% waren sich „Unsicher“, 8% wählten „Nein, weil das angestrebte Therapieziel oft nicht erreicht werden kann“ und 0% „Nein, weil die Belastungen der Behandlungen für den Patienten oft zu groß sind (siehe Abbildung 20).

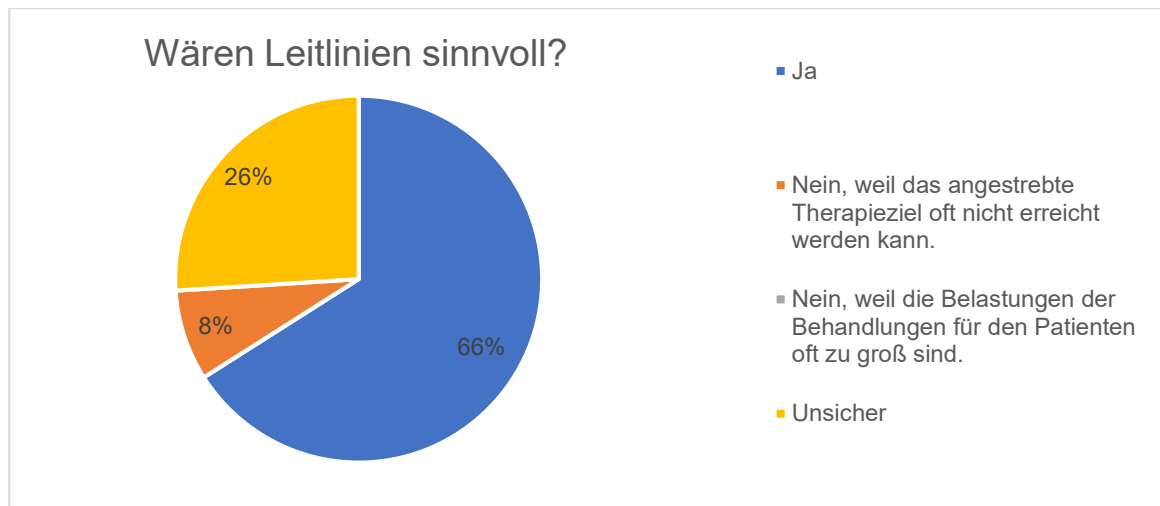


Abbildung 20 Sinnhaftigkeit von Leitlinien

Tabelle 24 zeigt, dass es auch zwischen den einzelnen Positionen keine wesentlichen Unterschiede gibt.

<b>Sinnhaftigkeit von Leitlinien</b>	<b>Gesamt</b> (n=50)	<b>P</b> (n=7)	<b>OÄ/FÄ</b> (n=36)	<b>AÄ</b> (n=7)
<b>Ja</b>	33	4	24	5
<b>Nein, weil das angestrebte Therapieziel oft nicht erreicht werden kann.</b>	4	1	3	-
<b>Nein, weil die Belastungen für den Patienten oft zu groß sind</b>	-	-	-	-
<b>Unsicher</b>	13	2	9	2

Tabelle 24 Sinnhaftigkeit von Leitlinien

## 4 Diskussion

In dieser österreichweiten Fragebogenstudie wird untersucht, wie der Entscheidungsprozess über Therapieerhalt bzw. -beendigung bei intensivgepflegten Neugeborenen an österreichischen Zentren abgehandelt wird. Das primäre Ziel der Arbeit war herauszufinden, ob es ein ausschlaggebendes Kriterium gibt, an dem der Beschluss festgemacht werden kann. In den folgenden Kapiteln werden die Ergebnisse der Umfrage zusammengefasst, gedeutet und mit anderen internationalen, Studien verglichen.

### 4.1 Wichtigkeit verschiedener Faktoren im Entscheidungsprozess

Die primäre Erwartung dieser Analyse war, signifikante Faktoren als Entscheidungshilfe für den weiteren Prozess der Intensivbehandlung ausfindig zu machen. Anhand des Mittelwertes und der Standardabweichung haben sich tatsächlich einige entscheidende Aspekte hervorgehoben.

Die vorliegenden Ergebnisse weisen auf die Relevanz der prognostischen Einschätzungen der Kinder hin. Die Voraussagen über Lebensqualität (82 % der TeilnehmerInnen stimmten für „sehr wichtig“) und Gesundheit (62 % der TeilnehmerInnen stimmten für „sehr wichtig“) unterscheiden sich von Fall zu Fall. Dies lässt auf eine Individualität in den Entscheidungsprozessen schließen.

Parallelen zeigen sich bei den Ergebnissen der Schweizer Studie von Bucher et al „Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses“. Aus dieser Studie geht hervor, dass 94% dieser TeilnehmerInnen Schwierigkeiten mit einer Vorhersage über die weitere Lebensqualität des Kindes haben und 90% mit der Erstellung einer Langzeitprognose. (36)

Dageville et al. beschreiben die Einschätzung der Zukunft des Kindes als zentrales Kriterium für die Beurteilung Therapieerhalt oder -beendigung. Die Entscheidung soll auf einer Abschätzung des qualitativen, sprich wie wird es leben, und nicht des quantitativen, sprich wie sind die Überlebenschancen, Überlebens beruhen. Der Entschluss soll immer für das Wohl des Kindes sein. (30)

Eine eindeutige, schlechte Prognose erleichtere auch die Entscheidung über die weitere Therapie, während Schwankungen im Gesundheitszustand weitere Überlegungen aufwerfen, so eine belgische Fragebogenstudie von Dombrecht et al. aus dem Jahr 2020. (37)

Die American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics hat versucht, die Bedeutung von „Lebensqualität“ zu definieren. Dabei wurden für die Bewertung zwei Regeln aufgestellt: Die Beurteilung der Lebensqualität sollte auf Erfahrungen basieren, wie sie vom Patienten und nicht von anderen gesehen wird. Zudem soll der soziale Wert dieses Leben nicht berücksichtigt werden. (30)

Kriterien für die Beurteilung der Lebensqualität wurden auch von The Nuffield Council on Bioethics (NCB) aufgestellt. Folgende vier Fragestellungen spielen dabei eine Rolle: Wird das Kind in der Lage sein, ohne permanente, lebenserhaltende Maßnahmen zu überleben? Wird das Kind in der Lage sein, außerhalb des Krankenhauses zu leben? Wird das Kind in der Lage sein, Beziehungen zu anderen aufzubauen? Wird das Kind Freude am Leben haben? (30)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass bereits die Beurteilung der Prognose des Kindes, sowohl was die Lebensqualität als auch die Gesundheit betrifft, ein sehr komplexer Prozess ist und bei jedem intensivgepflegten Neugeborenen individuell erstellt werden muss. Um die Neugeborenen besser einschätzen zu können, sind vor allem berufliche Erfahrungen wichtig. Dies lässt sich auch aus unserer Studie entnehmen, denn dieses Kriterium belegt den 3. Platz in der Wertung.

In Anbetracht der Auswertung wird deutlich, dass der gesellschaftliche Einfluss auf die Entscheidung kaum einen Einfluss hat. Die Kriterien „gesellschaftliche Erwartungen gegenüber den medizinischen Möglichkeiten“ und „mangelnde gesellschaftliche Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung“ werden in allen 4 Analysen als „nicht sehr wichtig“ betrachtet. Diese Irrelevanz ist ident mit der Bewertung in der Studie von Bucher et al. (36)

#### **4.1.1 Vergleich der einzelnen Positionsgruppen**

Einzelne Abweichungen gehen aus den separaten Auswertungen der drei Ärzteguppen hervor. Da in diesem Fall die Antworten jedoch nicht begründet wurden, handelt es sich bei der Gegenüberstellung der Platzierung um eine Deutung unsererseits.

##### **PrimärärztInnen**

Ein wesentlicher Unterschied zu den Ober-/FachärztInnen und AssistenzärztInnen liegt zum einem bei dem Kriterium „die Einstellung der Eltern gegenüber Menschen mit Behinderungen“ und zu anderem bei der Meinung über „die psychische Stabilität/Labilität der Eltern“. Diese zwei Punkte belegen gleichermaßen den dritten Platz und zählen zu der Kategorie „sehr wichtig“. Daraus lässt sich ableiten, dass die PrimärärztInnen den Eltern im Entscheidungsprozess eine wesentliche Bedeutung beimessen. Im Gegensatz dazu verhalten sich jedoch die Aussagen zum Thema Involvierung in den Entscheidungsprozess. Hierbei räumen die Primärärztinnen den Eltern nur innerhalb der Grenzzone ein Mitspracherecht ein. Bei Meinungsdivergenzen definieren sie zudem das ärztliche Team als entscheidende Instanz.

Ähnlichkeiten zu diesem Standpunkt gibt es in der Arbeit von Dombrecht et al. In dieser wird von den NeonatologInnen erwähnt, dass der sozioökonomische Status der Eltern einen entscheidenden Faktor spielt. Denn wenn ein Kind eine schwerwiegende Behinderung erleidet und die Eltern diesem keine emotionale oder finanzielle Sicherheit bieten können, tendieren die Ärzte leichter zu einer End-of-Life-Entscheidung. (37)

##### **Ober-/FachärztInnen**

In dieser Kohorte gibt es keine bedeutenden Unterschiede zu der Gesamtauswertung. Im Vergleich zu den anderen beiden Positionsgruppen werden von diesen TeilnehmerInnen gewisse medizinische Aspekte als „nicht sehr wichtig“ gewertet, wie das Geburtsgewicht und mütterliche Erkrankungen.

##### **AssistenzärztInnen**

Aus Tabelle 10 wird ersichtlich, dass „berufliche Erfahrung“ unter den AssistenzärztInnen auch als „sehr wichtig“ kategorisiert werden und somit auf den 3. Platz fallen. Aus den bereits erwähnten Studien geht hervor, dass Berufserfahrungen für die Erstellung einer Prognose unumgänglich sind. Das bereits erworbene Kenntnisse förderlich für den

Entscheidungsprozess sind, wird auch von den belgischen NeonatologInnen in der Fragebogenstudie von Dombrecht et al. erwähnt. (37)

Während „persönliche ethische Prinzipien“ auf dem 4. Platz liegen, werden „Meinungen von Kollegen“ nur auf den 12. Platz gereiht. Anhand dieser Wertungen könnte man somit das Fazit ziehen, dass AssistenzärztInnen, obwohl sie sich erst am Anfang ihrer beruflichen Laufbahn befinden, die eigenen Erkenntnisse und Grundsätze, deren von, eventuell erfahreneren, KollegInnen bevorzugen. Dem ist gegenüberzustellen, dass auch die Ärztinnen der belgischen Studie erwähnten, wie wichtig es sein kann, sich eine zweite Meinung von einem/-r unabhängigen Arzt/Ärztin einzuholen.(37)

Dieser Schlussfolgerung über die AssistenzärztInnen steht jedoch die Bewertung der „Statistiken“ gegenüber, welche sich nämlich, im Gegensatz zu den anderen zwei Positiongruppen, im oberen Drittel der Reihung befinden.

Mittels der Auswertung wird zudem ein größerer Einfluss des Gesetzes im Entscheidungsprozess der AssistenzärztInnen deutlich.

## **4.2 Akzeptable Therapieansätze**

Die Vorgehensweise bei Fortsetzung oder Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen auf der neonatologischen Intensivstation ist gegenwärtig ein vieldiskutiertes und strittiges Thema.

Das Ziel dieses Punktes war es herauszufinden, welche Behandlungsmaßnahmen bei den intensivpflichtigen Neugeborenen vertretbar sind und welche nicht. Die Befragung zeigt, dass die TeilnehmerInnen eine zurückhaltende Anwendung von Notfallversorgung (94%), lebensrettenden Maßnahmen (88%), Arzneimitteln (82%, Antibiotika 62%) und Operationen (76%), sowie keine Erweiterung laufender Behandlungen (76%), keine Erhöhung der Beatmung (70%) oder Einstellung dieser (80%) als zumutbar betrachten.

Dem gegenüber steht jedoch die Meinung über zurückhaltende Applikation von parenteraler Ernährung und Sondenernährung. Dies wird von 54% als nicht akzeptabel befunden. In einer Befragung von ÄrztInnen wurde herausgefunden, dass eine Einstellung der Sondenernährung von etwa 20% der MedizinerInnen fälschlicherweise als aktive Sterbehilfe eingestuft wird. (38)

Des Weiteren wurde die Gabe verschiedener Medikamente thematisiert. Während die Mehrheit (80%) die Verabreichung von Sedativa/Analgetika zur Schmerzsuppression, auch wenn diese zur Atemdepression oder zum Tod führen, sowie die Einstellung von

lebenserhaltenden Maßnahmen (90%) als vertretbar ansehen, wird die Verabreichung von Arzneimitteln, mit dem ausdrücklichen Ziel, den Tod zu beschleunigen oder mit dem Zweck, das Leben des Patienten zu beenden, großteils nicht akzeptiert (76% bzw. 90%).

In der Umfrage wird zudem ersichtlich, dass bezüglich der Einstellungen zu dieser Thematik keine erwähnenswerten Differenzen zwischen PrimärärztInnen, Ober-/FachärztInnen und AssistenzärztInnen bestehen.

Wir gehen davon aus, dass die Entscheidung über akzeptable bzw. nicht akzeptable Therapieansätze vor allem von der rechtlichen Lage in Österreich beeinflusst wird.

Ähnlich zu unseren Ergebnissen verhalten sich die der Schweizer Studie von Bucher et al. Die Applikation von Sedativa oder Analgetika, die womöglich eine Atemdepression oder den Tod herbeiführen, treffen bei 95% der StudienteilnehmerInnen auf Zuspruch. Auch die Zurückhaltung diverser Maßnahmen wird hier Großteils akzeptiert. Eine weitere Parallele zu unserer Arbeit zeigt sich in der Meinung über die Gabe von Medikamenten, welche den Tod beschleunigen oder diesen bezwecken, denn diese Maßnahmen stoßen auch in der Schweiz auf einen großen Widerstand. (36)

Invasive Verfahren werden von der NCB als Körperverletzung an einem Baby bezeichnet, falls diese nicht mit einem positiven Nutzen gerechtfertigt werden. (30)

Die französische Gesellschaft der Neonatologie ist der Ansicht, dass die Intensität der Behandlung an den Zustand und die Prognose des/-r Patienten/-in angepasst werden sollte. Darüber hinaus wird nach dem französischen Gesetz eine unangemessene Hartnäckigkeit in der Therapie verurteilt. Lebenserhaltende Maßnahmen seien unangemessen, wenn das Kind keine Überlebenschancen hat oder mit schweren Morbiditäten am Leben erhalten wird. Dies entspricht auch der Meinung des Committee on Fetus and Newborn. (30)

Laut der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie ist eine Behandlung unzumutbar, wenn sie zu unerträglichem Leiden führt, sie ist jedoch nicht unzumutbar, wenn das Behandeln des Kindes zu einem Überleben mit Behinderung führt. (30)

Das Ethics Advisory Committee of the Royal College of Paediatrics and Child Health (EAC-RCPCH) schlägt fünf Situationen vor, in denen es ethisch vertretbar sein kann, die lebenserhaltenden Maßnahmen einzustellen. Dazu gehören „das hirntote Kind“, „der

permanent vegetative Zustand“, „die keine-Chance-Situation“, „die sinnlose Situation“ und „die unerträgliche Situation“. (30, 39)

### **4.3 Entscheidungsträger**

Der letzte Teil der Arbeit befasste sich damit, welche Partei in den Entscheidungsprozess über die weitere Therapie involviert werden soll. Dieses sensible Thema wirft in den meisten Studien viele Fragezeichen auf.

Sechszwanzig Prozent unserer TeilnehmerInnen gaben an, dass die Eltern bei der Beschlussfassung ein Mitspracherecht haben sollen. Sie begründeten dies vorwiegend damit, dass der Entschluss das weitere Leben der Eltern bestimmt und von ihnen psychisch verkraftet werden muss.

Die meisten PrimärärztInnen befürworteten ebenso eine Einbeziehung der Eltern, jedoch nur innerhalb der Grenzzone. Die Beweggründe waren die gleichen, die bereits genannt wurden. Erwähnenswert ist zudem, dass lediglich ein/-e Neonatologe/-in den Standpunkt vertrat, dass die Eltern die Vorgehensweise vollständig wählen sollen.

Motive, warum Eltern nicht in die Entscheidung miteinbezogen werden sollten, sind einerseits, unzureichende medizinische Kenntnisse über die möglichen Optionen und Konsequenzen auf Seiten der Eltern, andererseits auch, weil die Zuständigkeit für diese Entscheidung beim Arzt liegt und Eltern keinen klaren Kopf haben um so eine Entschluss zu treffen. Einige TeilnehmerInnen gaben zudem an, dass sie sich nicht in einer derartigen Situation befinden wollen, um solch eine Entscheidung zu treffen. Eine ähnliche Aussage wurde auch in der belgischen Umfrage getätigt. ÄrztInnen erwähnten, dass es einen Einfluss auf die Entscheidungsfindung hat, wenn man sich in eine solche Lage hineinversetzen kann. Der Entschluss zur Beendigung der lebenserhaltenden Maßnahmen sei schwerer, wenn man selbst Kinder hat oder sich in einer ähnlichen familiären Situation befindet. (37)

Im Falle von Meinungsdivergenzen zwischen Eltern und MedizinerInnen würde rund die Hälfte der TeilnehmerInnen unserer Studie einem Ethik-Komitee die finale Entscheidung überlassen. Abweichend dazu ist die Gruppe der PrimärärztInnen, welche sich für das ärztliche Team als leitende Kraft ausspricht. Das EAC-RCPCCH spricht in diesem Fall die Empfehlung aus, einen unabhängigen, externen Experten hinzuzufügen. (30)

Die Aufgabe eines Ethik-Komitees sollte laut 84% der Befragten eine beratende bei Entscheidungen über Einzelfälle sein.

Des Weiteren wurden die StudienteilnehmerInnen über die Aufgaben des Gerichts befragt. Mehr als die Hälfte (55,1%) entschieden sich für eine Festlegung allgemein gültiger Gesetze. Ein/-e Teilnehmer/-in verwies bei dieser Fragestellung mit folgenden Worten auf die österreichische Gesetzeslage: *„Die Eltern sind die gesetzlichen Vertreter des Kindes und haben anstelle des Kindes über die Durchführung jeglicher Therapie zu entscheiden. Jede, auch jede Lebenserhaltende Therapie benötigt eine Indikation durch den Arzt. Wenn diese nicht besteht, so ist es gesetzeswidrig (!), eine Therapie ohne Sinn durchzuführen oder aufrecht zu halten. Somit ist für das Unterlassen lebenserhaltender Maßnahmen keine Zustimmung des Stellvertreters erforderlich, wenn die medizinische Maßnahme nicht mehr indiziert ist. Sofern die Indikation relativ ist (z.B. ungünstige, aber nicht infauste Prognose) müssen lebenserhaltende Maßnahmen unterlassen werden, wenn der Stellvertreter dies auf Basis des Patientenwillens so entscheidet. Diese Entscheidung muss nicht gerichtlich genehmigt werden! Dieser Passus entstammt den im Vorjahr novellierten Erwachsenenschutzgesetz, ist aber auch auf die Eltern-Kind Situation anwendbar.“* (40)

Abschließend wurde noch die Meinung der ÄrztInnen über eine Einführung von Leitlinien ermittelt. Sechsendsechzig Prozent sind von einer Sinnhaftigkeit dieser überzeugt.

Die Analyse dieser Punkte unterstreicht die Annahme, dass viele ÄrztInnen externe Einflusskriterien, sprich Gesetze, ethische Empfehlungen oder allgemeine Leitlinien, durchaus befürworten würden.

Die genannten Ergebnisse zeigen Parallelen zu der Studie von Bucher et al. Sechzig Prozent der TeilnehmerInnen räumten den Eltern ein Mitspracherecht bei dem Entscheidungsprozess ein, laut 15% sollten sie die Möglichkeit haben zu entscheiden und entsprechend 0,5% sollten sie nicht involviert und nur über den Beschluss informiert werden.

Gründe für einen Ausschluss der Eltern beim Entscheidungsprozess sind, weil diese zu einem späteren Zeitpunkt ihre Meinung ändern könnten (95%), weil ihnen die Last eine derartige Entscheidung zu treffen erspart bleiben sollte (90%), weil sie nicht in der richtigen psychischen Verfassung sind (76%), weil sie die medizinischen Optionen und Konsequenzen nicht kennen bzw. nicht verstehen (74%) und laut 47 %, weil die Verantwortung einer solchen Entscheidung lediglich bei dem Arzt liegen sollte.

Sei es, dass es zu Meinungsverschiedenheiten komme, weil entweder die Eltern oder die ÄrztInnen eine Einstellung der lebenserhaltenden Maßnahmen befürworten, die jeweils andere Partei jedoch eine Fortsetzung befürwortet, sollen, wie auch bei unseren Studienergebnissen, 43% bzw. 36% zufolge ein Ethik-Komitee die finale Entscheidung

treffen. Entsprechend unserer Analyse, sollte auch laut dieser Studie das Ethik-Komitee Empfehlungen in Einzelfällen geben. Unterschiedliche Meinungen können den Parteien bei der Entscheidungsfindung erhebliche Schwierigkeiten bereiten, da ein großer Druck auf diesen lastet. (37)

Eine Studie in Frankreich zeigte, dass der Trauerprozess die Eltern nicht so schwer trifft, wenn diese gemeinsam mit den ÄrztInnen entscheiden und nicht auf eigene Faust die Option wählen müssen. Bis dato ist es jedoch unklar, wie die Integration der Eltern am besten erfolgen soll. Die Analyse einer niederländischen Arbeit beschreibt, dass die Einbeziehung der Eltern hauptsächlich durch Fragen ihrerseits und hervorbringen ihrer Präferenzen gehandhabt wird. (41)

In der belgischen Fragebogenstudie wird auch von den NeonatologInnen betont, wie hilfreich die Kommunikation, sowohl innerhalb eines interdisziplinären, medizinischen Teams, als auch zwischen ÄrztInnen und Eltern, ist. Die TeilnehmerInnen der Studie geben auch an, wie wichtig emotionale Unterstützung in dieser Phase ist, unabhängig davon, ob es sich dabei um eine Schulter zum Anlehnen oder um eine Bestätigung der Diagnose oder der Behandlungsoption handelt. Die Entscheidung und Verarbeitung dieser fälle auch schwerer, wenn man primär von der Entscheidungsfindung ausgeschlossen wurde, letztendlich jedoch das Urteil fällen muss.(37)

#### **4.4 Limitationen**

Eine Projektion der Ergebnisse auf die Gesamtheit der österreichischen NeonatologInnen ist aufgrund einer kleinen Studienpopulation (n=50) nur begrenzt möglich. Da die Ermittlung einiger Kontaktdaten nicht möglich war und die Teilnahme auf freiwilliger Basis beruhte, konnte keine größere Anzahl an Beteiligten erzielt werden. Zudem beendeten nicht alle TeilnehmerInnen den Fragebogen vollständig, wodurch es zu einer weiteren Minimierung der Beteiligung kam. Es wird davon ausgegangen, dass die beendeten Fragebögen von den NeonatologInnen gewissenhaft beantwortet wurden. Jedoch handelt es sich bei den Antworten, um persönliche Meinungen der ÄrztInnen, weswegen eine Übertragung auf die Allgemeinheit fraglich ist.

Um eine möglichst große Studienpopulation zu erreichen, konnten nicht alle Fragestellungen thematisiert und tiefgründig behandelt werden, da wir befürchtet hatten, dass die TeilnehmerInnen ansonsten das Interesse an der Teilnahme verlieren würden.

Ein weiterer limitierender Faktor der Arbeit war, dass die drei Positionsgruppen (PrimärärztInnen, Ober-/FachärztInnen, AssistenzärztInnen) unterschiedlich groß waren. Mit einer Gruppengröße von 36 bildete die Kohorte der Ober-/FachärztInnen, im Vergleich zu den Primär- und AssistenzärztInnen, mit jeweils 7 TeilnehmerInnen, die Mehrheit. Dies hat zur Folge, dass die Gesamtergebnisse stark von der der Ober-/FachärztInnen beeinflusst wurden. Aus diesem Grund und auch, um die Motive der verschiedenen Ränge zu erarbeiten, wurden die Positionen zusätzlich getrennt analysiert. Da die Kohorten „PrimärärztInnen“ und „AssistenzärztInnen“ jeweils nur aus 7 TeilnehmerInnen bestand, ist es fraglich ob man die Ergebnisse für diese Ränge verallgemeinern kann.

Bei der Befragung über akzeptable bzw. nicht akzeptable Therapieansätze, ist zudem durch die Antwortmöglichkeit „unsicher“ nur eine begrenzte Aussagekraft möglich. Diese Bewertung wurde zwar tabellarisch in Tabelle 17 angeführt, wurde jedoch nicht in die Klassifizierung der Ansätze mit einbezogen.

#### **4.5 Schlussfolgerung**

Im Fokus der Studie stand die Frage, ob man ein Hauptkriterium für die Entscheidungsfindung Therapieerhalt oder -einstellung bei intensivgepflegten Neugeborenen benennen kann. Die Arbeit hat gezeigt, dass kein einzelner, entscheidender Faktor gefunden werden kann. Jedoch kamen wir zu dem Schluss, dass die Prognose über die Gesundheit bzw. Lebensqualität eine wesentliche Rolle im Entscheidungsprozess spielt. Ein weiteres Ergebnis der Studie ist, dass lediglich Therapien, welche bewusst den Tod des Kindes herbeiführen, als nicht akzeptabel betrachtet werden.

Ein sehr heikles Thema, welches vielfach internationale Studien beschäftigt, ist die Frage, welche Partei, die Entscheidung treffen soll. Die meisten StudienteilnehmerInnen wünschen sich ein multidisziplinäres Team (Ärzte, Pflege, Psychologen, Ethik-Komitee, Gericht, etc.) und allgemeine Leitlinien für den Beschluss. Es hat sich gezeigt, dass auch eine Integration der Eltern von großer Bedeutung ist. Die Entscheidung sollte letztendlich immer im Sinne des Wohls des Kindes getroffen werden.

Mit unserer Studie wollten wir einen Beitrag zum Entscheidungsprozess an den neonatologischen Intensivstationen leisten. Sicherlich muss jede/-r Arzt/Ärztin für sich den richtigen Weg finden, jedoch hoffen wir dabei eine Hilfestellung zu bieten.

## 5 Literaturverzeichnis

1. World Health Organization (WHO). Neonatal mortality 2019, October 14 [Available from: [https://www.who.int/gho/child\\_health/mortality/neonatal/en/](https://www.who.int/gho/child_health/mortality/neonatal/en/)].
2. Statistik Austria. Geburten und Sterbefälle 2019: 1.918 mehr Neugeborene als Gestorbene 2020, February 27 [Available from: [https://www.statistik.at/web\\_de/presse/122656.html](https://www.statistik.at/web_de/presse/122656.html)].
3. Tirol Kliniken. Neonatologische Intensivstation [Available from: <https://kinderzentrum.tirol-kliniken.at/page.cfm?vpath=paediatric-ii/stationen/nicu>].
4. P. Bartmann. Besonderheiten in der Neugeborenenperiode. In: Ludwig Gortner SM, Friedrich Carl Sitzmann, , editor. Pädiatrie. 4. ed: Thieme Verlag; 2012.
5. Berger A, Kiechl-Kohlendorfer U, Berger J, Dilch A, Kletecka-Pulker M, Urlsberger B, et al. Update: Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Monatsschrift Kinderheilkunde. 2018;167(1):36-45.
6. Julia Laubenbacher. Kann die Probiotikatherapie mit Lactobacillus casei rhamnosus Komplikationen bei intensivgepflegten Frühgeborenen reduzieren? : Medizinische Universität Graz; 2018, November 9.
7. STATISTIK AUSTRIA. Lebendgeborene (mit inländischem Geburtsort) 2018 nach Schwangerschaftsdauer und weiteren Merkmalen 2019, May 24 [Available from: [https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische\\_und\\_sozialmedizinische\\_merkmale/110635.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische_und_sozialmedizinische_merkmale/110635.html)].
8. Dipl.-Biol. Timo Freyer. Perzentile 2012, June 14 [Available from: <https://flexikon.doccheck.com/de/Perzentile>].
9. STATISTIK AUSTRIA. Lebendgeborene (mit inländischem Geburtsort) 2018 nach Geburtsgewicht und weiteren Merkmalen 2019, May 24 [Available from: [https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische\\_und\\_sozialmedizinische\\_merkmale/110634.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische_und_sozialmedizinische_merkmale/110634.html)].
10. Alexandra Fuchs. Pädiatrie pocketcard Set. 2018.
11. STATISTIK AUSTRIA. Lebendgeborene (mit inländischem Geburtsort) 2018 nach APGAR-Wert 2019, May 24 [Available from: [https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische\\_und\\_sozialmedizinische\\_merkmale/110637.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/geborene/medizinische_und_sozialmedizinische_merkmale/110637.html)].

12. NN. Bundesgesetz über den Hebammenberuf (Hebammengesetz – HebG) Rechtsinformationen des Bundes 2020, Mai 10 [Available from: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010804>].
13. Statistik Austria. Säuglingssterblichkeit seit 1946 nach der Lebensdauer 2019, August 1 [Available from: [https://statistik.gv.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/ges\\_torbene/024811.html](https://statistik.gv.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/ges_torbene/024811.html)].
14. STATISTIK AUSTRIA. Jahrbuch der Gesundheitsstatistik 2016 2018.
15. Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit: AWMF 2014, April [Available from: [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/024-019f\\_S2k\\_Fruehgeburt\\_Grenze\\_Lebensfaehigkeit\\_2014-09-abgelaufen.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-019f_S2k_Fruehgeburt_Grenze_Lebensfaehigkeit_2014-09-abgelaufen.pdf)].
16. Hübler AJ, Gerhard, . Neonatologie 2019.
17. James J, Munson D, DeMauro SB, Langer JC, Dworetz AR, Natarajan G, et al. Outcomes of Preterm Infants following Discussions about Withdrawal or Withholding of Life Support. J Pediatr. 2017;190:118-23 e4.
18. online Lehrbuch Zivilrecht. Die natürliche Person [Available from: [https://www.uibk.ac.at/zivilrecht/buch/kap4\\_0.xml?section=1;section-view=true](https://www.uibk.ac.at/zivilrecht/buch/kap4_0.xml?section=1;section-view=true)].
19. online Lehrbuch Zivilrecht. Behandlungsvertrag - Medizinhaftung [Available from: [https://www.uibk.ac.at/zivilrecht/buch/kap10\\_0.xml?section-view=true;section=2](https://www.uibk.ac.at/zivilrecht/buch/kap10_0.xml?section-view=true;section=2)].
20. oesterreich.gv.at-Redaktion. Gesetzlicher Vertreter 2020, Jänner 3 [Available from: <https://www.oesterreich.gv.at/lexicon/G/Seite.992502.html.html>].
21. Tirol L. Rechtliche Grundlagen und Begriffsbestimmungen der Obsorge, insbesondere der Pflege und Erziehung [Available from: [https://www.tirol.gv.at/fileadmin/themen/gesellschaft-soziales/kinder-und-jugendliche/jugendwohlfahrt/downloads/Rechtliche\\_Grundlagen\\_und\\_Begriffsbestimmungen\\_der\\_Obsorge.pdf](https://www.tirol.gv.at/fileadmin/themen/gesellschaft-soziales/kinder-und-jugendliche/jugendwohlfahrt/downloads/Rechtliche_Grundlagen_und_Begriffsbestimmungen_der_Obsorge.pdf)].
22. NN. § 160 ABGB Pflege, Erziehung und Bestimmung des Aufenthalts des Kindes 2020, Mai 10 [Available from: <https://www.jusline.at/gesetz/abgb/paragraf/160>].
23. NN. BEHANDLUNGSVERTRAG – MEDIZINHAFTUNG [Available from: [https://www.uibk.ac.at/zivilrecht/buch/kap10\\_0.xml?section-view=true;section=2](https://www.uibk.ac.at/zivilrecht/buch/kap10_0.xml?section-view=true;section=2)].
24. Peter Barth. Checkliste: (FN 1) Medizinische Behandlung Minderjähriger 2005, Jänner 1 [Available from: <https://rdb.manz.at/document/rdb.tso.Llrdm20050102>].

25. Bundeskanzleramt. BUNDESGESETZBLATT FÜR DIE REPUBLIK ÖSTERREICH 2017, November 28 [Available from: [https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA\\_2017\\_I\\_59/BGBLA\\_2017\\_I\\_59.pdf](https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2017_I_59/BGBLA_2017_I_59.pdf)].
26. Georg Sutschek. Die medizinische Behandlung der entscheidungsunfähigen Patienten und Patientinnen 2019, Februar 8.
27. Michael Memmer. Wann endet die Behandlungspflicht des Arztes? 2002 [Available from: <https://www.imabe.org/index.php?id=438>].
28. Tschabuschnig C. Ärztegesetz Beistand für Sterbende neu geregelt 2019, März 25 [Available from: <https://www.medinlive.at/gesundheitspolitik/beistand-fuer-sterbende-neu-geregelt>].
29. Kohl AK. Ärztlich assistierter Suizid in medizinischer, rechtlicher und ethischer Debatte: Medizinische Universität Graz; 2017, Juni 13.
30. Dageville C, Betremieux P, Gold F, Simeoni U, Working Group on Ethical Issues in P. The French Society of Neonatology's proposals for neonatal end-of-life decision-making. Neonatology. 2011;100(2):206-14.
31. Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. N Engl J Med. 2018;379(19):1851-60.
32. Linus S. Geisler. Patientenautonomie - eine kritische Begriffsbestimmung 2004, März [Available from: <http://www.linus-geisler.de/art2004/03dmw-patientenautonomie.html>].
33. Sara Ransmayr. Entwicklung und Implementierung klinischer Ethikkomitees: Erfahrungen aus Deutschland und ihr Lernpotenzial für Österreich: Universität Wien; 2010.
34. Andreas Klein. Klinische Ethikkomitees – in Österreich vernachlässigt? 2017, November 9 [Available from: <https://www.oegern.at/klinische-ethikkomitees-in-oesterreich-vernachlaessigt/>].
35. UmfrageOnline. Resultate auswerten [Available from: <https://www.umfrageonline.com/resultate-auswerten>].
36. Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Holzle R, Berger TM, Streuli JC, et al. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. BMC Pediatr. 2018;18(1):81.
37. Dombrecht L, Piette V, Deliens L, Cools F, Chambaere K, Goossens L, et al. Barriers to and Facilitators of End-of-Life Decision Making by Neonatologists and Neonatal Nurses in Neonates: A Qualitative Study. J Pain Symptom Manage. 2020;59(3):599-608.e2.

38. Mag. Dr. med. Claudia Grosse, Mag. Dr. med. Alexandra Grosse. Behandlungsabbruch beim einwilligungsunfähigen Patienten Wer darf entscheiden? 2014, July.
39. Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice 2004, May [Available from: [https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/Withholding%26withdrawing\\_treatment.pdf](https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/Withholding%26withdrawing_treatment.pdf)].
40. NN. Fragebogen zu " End of life decision" an der neonatologischen Intensivstation. 2019.
41. Shaw C, Connabeer K, Drew P, Gallagher K, Aladangady N, Marlow N. Initiating end-of-life decisions with parents of infants receiving neonatal intensive care. Patient Educ Couns. 2020.

## 6 Anhang

### 6.1 Fragebogen

#### " End of life decision" an der neonatologischen Intensivstation

eine österreichweite Fragebogenstudie zum Entscheidungsprozess des Therapieabbruchs bei  
Intensivgepflegten Neugeborenen

#### I. Fragen zur Berufsausübung

- 1) In welchem Krankenhaus sind Sie tätig? zugefügt
- \_\_\_\_\_
- 2) Welche Position üben Sie aus?
- Assistenzarzt/-ärztin
  - Facharzt/-ärztin
  - Oberarzt/-ärztin
  - Primar/-ia
  - Andere: \_\_\_\_\_
- 3) Wie lange sind Sie schon auf der neonatalen Intensivstation tätig?
- 5 Jahre oder mehr
  - weniger als 5 Jahre
- Bitte geben Sie die genaue Jahresanzahl an: \_\_\_\_\_ Jahr(e)

#### II. Fragen zum Entscheidungsprozess

##### Teil A

- | 1) Wie wichtig finden Sie die folgenden Fragestellungen bei der Entscheidung über Erhalt oder Beendigung der intensivmedizinischen Behandlungen? | sehr wichtig          | wichtig               | nicht sehr wichtig    | irrelevant            |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Schwierigkeiten bei der Erstellung einer Langzeitdiagnose   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Die voraussichtliche Prognose über die Gesundheit des Kindes  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Die voraussichtliche Prognose über die Lebensqualität des Kindes  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Gesetzliche Einschränkungen   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

- |   |                       |                       |                       |                       |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 5. Fehlen von einheitlichen Leitlinien  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Persönliche ethische Prinzipien <sup>zugefügt</sup>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Berufliche Erfahrungen <sup>zugefügt</sup>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Meinungen von Kollegen <sup>zugefügt</sup>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. Statistiken <sup>zugefügt</sup>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. Gesellschaftliche Erwartungen gegenüber den<br>medizinischen Möglichkeiten  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. Mangelnde gesellschaftliche Solidarität gegenüber<br>Menschen mit Behinderung   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. Die Einstellung der Eltern gegenüber Menschen mit<br>Behinderung  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. Die psychische Stabilität / Labilität der Eltern <sup>zugefügt</sup>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. Die finanziellen Mittel der Eltern <sup>zugefügt</sup>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. Die bestehenden familiären Verhältnisse der Eltern<br>(ledig, verheiratet, verwitwet) <sup>zugefügt</sup>             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Bereits vorhandene Kinder der Eltern <sup>zugefügt</sup>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. Kinderwunsch der Eltern <sup>zugefügt</sup>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. Mögliche, zukünftige Entwicklungen der Medizin, die<br>den Babys, die heute hoffnungslos erscheinen, helfen<br>können | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Gestationsalter <sup>zugefügt</sup>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Geburtsgewicht <sup>zugefügt</sup>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. Bereits pränatal vorhandene<br>Erkrankungen/Behinderungen <sup>zugefügt</sup>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22. Maternale Erkrankungen während der<br>Schwangerschaft <sup>zugefügt</sup>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Weitere Faktoren, die in den Entscheidungsprozess miteinfließen:

---

2) Machen Sie die Entscheidung von bereits pränatal vorhandenen Beeinträchtigungen/Erkrankungen abhängig? <sup>zugefügt</sup>

- Ja
- Nein
- Unsicher

Wenn ja, welche?

---

3) Spielen genetische Dispositionen eine Rolle? <sup>zugefügt</sup>

- Ja
- Nein
- Unsicher

Bitte begründen Sie diese Antwort

---

4) Spielen postnatale Adaptionsprobleme (niedriger Apgar-Score nach 5 Minuten) eine Rolle? <sup>zugefügt</sup>

- Ja, immer
- Ja, auch bei mittelgradiger Depression (Apgar 4 – 7)
- Ja, nur bei hochgradiger Depression (Apgar 0 – 3)
- Nein
- Unsicher

Bitte begründen Sie diese Antwort

---

5) Spielt das Gestationsalter eine Rolle? <sup>zugefügt</sup>

- Ja, jedes
- Nur, wenn sich das Kind in der Grenzzone befindet  
*Grenzzone: Situationen, in denen intensivmedizinische Maßnahmen für Neugeborene geboren zwischen SSW 23+0 bis 24+6 nur angeboten werden, wenn die Eltern diese wünschen.*
- Nein
- Unsicher

Bitte begründen Sie diese Antwort

---

6) Spielt das Geburtsgewicht eine Rolle? <sup>zugefügt</sup>

- Ja, immer
- Ja, wenn es unter der 10. Perzentile (SGA) liegt
- Ja, wenn es unter 2500 gr (LBW) liegt
- Ja, wenn es unter 1500 gr (VLBW) liegt
- Ja, wenn es unter 1000 gr (ELBW) liegt
- Nein
- Unsicher
- 

Bitte begründen Sie diese Antwort

---

7) Spielen maternale SS-Erkrankungen eine Rolle? <sup>zugefügt</sup>

- Ja
  - Gestationsdiabetes
  - Präeklampsie
  - Eklampsie
  - Hypertonie
  - Hellp-Syndrom
- Nein
- Unsicher

Bitte begründen Sie diese Antwort:

---

## Teil B

1) Welche der folgenden Ansätze würden Sie für einen akzeptablen Weg zur Einschränkung der intensivmedizinischen Behandlungen halten?	akzeptabel	nicht akzeptabel	unsicher
1. Zurückhaltende Anwendung der lebensrettenden Maßnahmen (Wiederbelebung nach der Geburt, mechanische Beatmung...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Zurückhaltende Anwendung von Notfallversorgung (Wiederbelebung bei Herzstillstand)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Operationen zurückhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Fortführung laufender Behandlungen, ohne weitere hinzuzuziehen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Verzicht auf Erhöhung der Parameter der Beatmungsgeräte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Zurückhalten von Antibiotika	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Zurückhalten von lebensrettenden Arzneimitteln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Zurückhalten von parenteraler Ernährung/Sondenernährung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Verabreichung von Sedativa und/oder Analgetika zur Schmerzsuppression, auch, wenn diese zur Atemdepression oder zum Tod führen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Verabreichung von Arzneimitteln mit dem ausdrücklichen Ziel, den Tod zu beschleunigen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Verabreichung von Arzneimitteln mit dem Zweck, das Leben des Patienten zu beenden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Einstellen der Verabreichung von lebenserhaltenden Arzneimitteln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Einstellen der mechanischen Beatmung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Teil C

1) Sollen die Eltern involviert werden, wenn das Einstellen der intensivmedizinischen Behandlung in Erwägung gezogen wird?

*(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)*

- 1. Ja, sie sollen in jedem Fall die Vorgehensweise wählen.
- 2. Ja, sie sollen die Möglichkeit haben zu entscheiden, aber nur innerhalb der Grenzzone.
- 3. Ja, sie sollen ein Mitspracherecht haben.
- 4. Nein, sie sollen nicht mitentscheiden, jedoch sollen deren Einstellung und Wünsche berücksichtigt werden.
- 5. Nein, sie sollen nicht involviert und nur über die Entscheidung informiert werden.
- 6. Unsicher

*Wenn Sie Antwort 1, 2 oder 3 gewählt haben, beantworten Sie bitte Frage 1.1.;*

*Wenn Sie Antwort 4 oder 5 gewählt haben, beantworten Sie bitte Frage 1.2.:*

	Stimme ich zu	Stimme ich nicht zu
1.1) Warum sollen die Eltern in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden? <small>zugefügt</small>		
1. Weil die Entscheidung das zukünftige Leben der Eltern bestimmt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Weil die Entscheidung von den Eltern psychisch verkraftet werden muss.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Da sowieso jeder Fall individuell entschieden werden muss, ist es einfacher eine Entscheidung zu treffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
1.2) Warum sollen die Eltern nicht in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden? <small>zugefügt</small>		
1. Die Zuständigkeit für diese Entscheidung liegt alleine beim Arzt.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Eltern haben keinen klaren Kopf um so eine Entscheidung zu treffen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Eltern haben nicht ausreichend medizinische Kenntnisse über die möglichen Optionen und Konsequenzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Die Eltern entscheiden zu lassen, könnte das Vertrauen in den Arzt/die Ärztin gefährden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Wenn die Eltern einmal involviert sind, werden sie aufdringlich und üben Druck auf das ärztliche Team aus.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Die Eltern könnten ihre Meinung ändern und den Arzt/die Ärztin verklagen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Die Eltern könnten ihre Meinung ändern und sich schuldig fühlen.
8. Eltern sollte die Bürde einer solchen Entscheidung erspart bleiben.

Weitere Gründe:

---

2) Wenn sich die Eltern für eine Einstellung der intensivmedizinischen Behandlung entscheiden, die Ärzte jedoch für eine Fortführung dessen sind, wer sollte letztendlich die Entscheidung treffen?  
(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)

- Eltern
- Eltern, aber nur in der Grenzzone
- Ärztliches Team
- Ethik-Komitee
- Gericht
- Andere: \_\_\_\_\_

3) Wenn sich die Eltern für eine Fortsetzung der intensivmedizinischen Behandlung entscheiden, die Ärzte jedoch für eine Einstellung dessen sind, wer sollte letztendlich die Entscheidung treffen?  
(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)

- Eltern
- Eltern, aber nur in der Grenzzone
- Ärztliches Team
- Ethik-Komitee
- Gericht
- Andere: \_\_\_\_\_

4) Welche Rolle spielt ihrer Meinung nach das Ethik-Komitee in der Entscheidungsfindung?  
(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)

- 1. Es spielt keine Rolle.
- 2. Dessen einzige Aufgabe sollte sein, allgemeine Leitlinien festzulegen, aber nicht in Entscheidungen über Einzelfälle einzugreifen.
- 3. Es sollte die Rolle des Beraters bei Entscheidungen über Einzelfälle übernehmen.
- 4. Es sollte die endgültige Entscheidung verantwortlich sein.
- 5. Andere Meinung: \_\_\_\_\_

Wenn Sie Antwort 3 oder 4 gewählt haben, beantworten Sie bitte folgende Frage (4.1.):

4.1.) Wann sollte das Ethik-Komitee zur Entscheidungstreffung konsultiert werden?  
(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)

- Immer.
- Wenn es von den Eltern gewünscht wird.
- Wenn es von dem behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin gewünscht wird.
- Wenn die Entscheidung von Eltern und Ärzten/Ärztinnen auseinanderweichen.

5) Welche Rolle spielt ihrer Meinung nach das Gericht in der Entscheidungsfindung?

*(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)* <sup>zugefügt</sup>

- Es spielt keine Rolle.
- Es sollte allgemein gültige Gesetze festlegen.
- Es sollte die Rolle des Vermittlers bei Diskrepanzen zwischen Eltern und Ärzten/Ärztinnen übernehmen.
- Es sollte bei der Entscheidung jedes Einzelfalles konsultiert werden.
- Es sollte immer die Interessen der Eltern vertreten.
- Es sollte immer die Interessen der Ärzte/Ärztinnen vertreten.

6) Würden Sie Leitlinien für das Fortsetzen/Einstellen von intensivmedizinischen Behandlungen als sinnvoll betrachten? <sup>zugefügt</sup>

*(bitte wählen Sie nur eine Antwort aus)*

- Ja.
- Nein, weil das angestrebte Therapieziel oft nicht erreicht werden kann.
- Nein, weil die Belastungen der Behandlungen für den Patienten oft zu groß sind.
- Unsicher

*Der Fragebogen orientiert sich an dem Schweizer Fragebogen der „Swiss Neonatal End-of –Life Study Group. Anders als bei dem Schweizer Fragebogen wurde dieser in deutscher Sprache und nicht in Englisch verfasst. Die zugefügten Bereiche werden markiert.*

## 6.2 Schweizer Fragebogen(36)

Dear Nurses and Doctors

We kindly invite you to participate to the survey on "Decisions for infants born at the limits of viability". This survey is conducted in all Swiss Neonatal Intensive Care Units.

**Q.0**

Do you agree to complete the following questionnaire? This will take between 25 and 30 minutes.

- 1  Yes (please go to Q.1)
- 2  No (please go to Q.0a)

**Q.0a**

Please mention the reasons for not participating:

*(multiple responses possible)*

- 1  I have no time
- 2  I have no interest in this topic
- 3  Other (please specify): .....
- 4  no reason

### Section A

First of all, we would like to ask you some questions about your professional activity.

**Q.1 How long have you been working in neonatal intensive care?** *(Include previous experience in neonatal intensive care in hospitals and/or departments besides this one: if the work has been discontinuous, add the periods together to give an overall figure)*

- 1  One year or more (please go to Q.1a)
- 2  Less than 1 year (please go to Q.1b)

**Q.1a Please indicate the exact amount of years, you are already working in neonatal intensive care.**

*(Include previous experience in neonatal intensive care in hospitals and/or departments besides this one: if the work has been discontinuous, add the periods together to give an overall figure)*

Number of years: .....

**Q.1b**

**Please indicate the exact amount of months, you are already working in neonatal intensive care.**

*(Include previous experience in neonatal intensive care in hospitals and/or departments besides this one: if the work has been discontinuous, add the periods together to give an overall figure)*

Number of months: .....

**Q.2 What is your profession?**

- 1  Physician
- 2  Nurse

**Q.3 Do you have a leading position (medical director/attending/fellow/chief nurse/nurse in charge of the unit/group leader nurse)?**

- 1  Yes
- 2  No

**Q.4 In which country (countries) did your training take place?** *(multiple responses possible)*

- 1  Switzerland
- 2  Germany
- 3  France
- 4  Italy
- 5  Austria
- 6  Other (please specify): .....

**Section B**

**This questionnaire centres around end-of-life decision-making in infants born before 28 weeks gestational age (extremely premature).**

**Q.5 How important do you consider each of the following problems when making decisions about whether or not to limit intensive care for an extremely preterm baby?**

	1 very important	2 important	3 not very important	4 irrelevant	99 don't know/ no response
(1) Difficulty of making an accurate long term prognosis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(2) Legal constraints	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(3) Lack of a consistent Unit policy to guide you	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(4) Conflict between your own principles and Unit policy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(5) Difficulty of interpreting parents' attitudes precisely	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(6) Society's lack of solidarity for the disabled	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(7) Insufficient time for decision-making	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(8) Impossibility of obtaining the patient's own views	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(9) Difficulty of foreseeing future developments in medicine which may help babies who now appear hopeless cases	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(10) Shortage of services for the disabled	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(11) Difficulty in foreseeing patient's future quality of life	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q.5a Any further difficulties, please mention here:**

.....

.....

no, there are no further difficulties

**Q.6 Which of the following approaches would you consider an acceptable way of limiting intensive care in selected circumstances?**

	1 Acceptable	2 Not acceptable	99 don't know/ no response
(1) Withholding intensive care (e.g. resuscitation at birth, mechanical ventilation)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(2) Withholding emergency treatment/manoeuvres (e.g. resuscitation for cardiac arrest)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(3) Withholding surgery	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(4) Continuing current treatment, but without adding others	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(5) Refraining from increasing the respirator parameters	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(6) Withholding antibiotics	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(7) Withholding full parenteral nutrition	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(8) Withholding tube feeding	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(9) Withdrawing mechanical ventilation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(10) Withdrawing life-saving drugs (e.g. cardiotonics)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(11) Administering sedatives and/or analgesics to suppress pain even if this might cause respiratory depression and death	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(12) Administering drugs with the explicit purpose to hasten death	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(13) Administering drugs with the purpose of ending the patient's life	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q.6a**

**Further procedures, please mention here:** .....

.....

No, there are no further procedures

**Q.7** If a decision about whether or not to limit intensive care for a baby is under consideration, should the parents be involved as a rule? (Please choose only one answer)

- 1  Yes, they should have the opportunity to choose the course of action for their baby in any case
- 2  Yes, they should have the opportunity to choose the course of action for their baby, but only within the grey zone (24<sup>0</sup>/, to 24<sup>6</sup>/, weeks)
- 3  Yes, they should have the opportunity to take part in the decision
- 4  No, but their attitudes and wishes should be indirectly sounded out and taken into account
- 5  No, but they should be informed about the decision which is taken
- 6  Other (please specify):  
..... )
- 99  don't know/no response

If you chose item "1", "2" or "3" in Q.7 please go to Q.9. Otherwise go on to Q.8.

**Q.8** For which of the following reasons should parents not be directly involved in the decision about whether or not to limit intensive care?

	1 Yes	2 No	99 don't know/ no response
(1) Discussing options of limiting care may jeopardize the trust parents have in the health care providers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(2) Parents might change their minds later and sue the physician	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(3) Once involved, parents may become intrusive and put inappropriate pressure on the staff	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(4) The responsibility for such decisions belongs solely to the physician	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(5) Parents might change their minds later and feel guilty	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(6) Parents cannot fully understand the possible options and consequences	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(7) Parents should be spared the burden of such decisions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(8) Parents are not in the right state of mind to take such decisions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q.8a**

In your opinion, are there any further reasons?

.....  
.....

no, there are no further reasons

**Q.9 If parents request a limitation of intensive care, while the medical staff thinks that treatment should be continued, who should be the ultimate decision-maker? (Please choose only one answer)**

- 1  Parents
- 2  Parents, but only within the grey zone (24<sup>0</sup>/7, to 24<sup>6</sup>/7, weeks)
- 3  Medical staff
- 4  The hospital's Ethics Committee
- 5  Court
- 6  Other (please specify): .....
- 99  don't know/no response

**Q.10 If parents request a continuation of intensive care, while the medical staff think that treatment should be suspended, who should be the ultimate decision-maker? (Please choose only one answer)**

- 1  Parents
- 2  Parents, but only within the grey zone (24<sup>0</sup>/7, to 24<sup>6</sup>/7, weeks)
- 3  Medical staff
- 4  The hospital's Ethics Committee
- 5  Court
- 6  Other (please specify): .....
- 99  don't know/no response

**Q.11 What do you think the Hospital's Ethics Committee's role should be in making decisions about whether or not to limit intensive care? (Please choose only one answer)**

- 1  It should have no role
- 2  Its only role should be the setting of general guidelines, but not intervening in decisions regarding individual cases
- 3  It should have the role of giving advice on decisions regarding individual cases
- 4  It should be responsible for the ultimate decision regarding individual cases
- 5  Other (please specify): .....
- 99  don't know/no response

**If you chose item "3" or "4" in Q.11, please go on to Q.12. Otherwise go to Q.13.**

**Q.12 When should the Hospital's Ethics Committee be consulted for making decisions?**

*(Please choose only one answer)*

- 1  Always, when a decision about whether or not to limit intensive care for a patient is under consideration
- 2  When requested by parents and/or staff
- 3  Other (please specify): .....
- 99  don't know/no response

The following questions refer to prenatal decision-making.

**Q.13 Prenatal decision-making between parents and physicians about neonatal intensive care immediately after birth...**

	1 strongly agree	2 agree	3 undecided-	4 disagree	5 strongly disagree	99 don't know/ no response
(1) should be based only on outcome data permitting the most accurate assessment and prognostication of the individual fetus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(2) should give parental wishes and values more weight over the child's best interest than after birth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Q.14 Prenatal treatment withholding decisions for a preterm infant at the border of viability (<26 gestational weeks) should not be made because...**

	1 strongly agree	2 agree	3 undecided-	4 disagree	5 strongly disagree	99 don't know/ no response
(1) no sufficiently accurate prognosis is possible for a particular infant to allow rational best-interest decision to be made	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(2) the inaccuracy of estimated gestational age and birth weight do not allow firm commitments about neonatal resuscitation until one can examine the newborn infant after birth	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(3) data after birth promote a more nuanced approach to ethical decision-making	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(4) every infant, even born at the limit of viability, deserves a chance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(5) the decision-making on whether or not to attempt resuscitation is too difficult for the medical staff	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(6) the decision-making on whether or not to attempt resuscitation is too difficult for the parents	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
(7) it is impossible to know what is in the infant's best interest, and the consequences of this decision are so profound	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>