



Universität
Zürich ^{UZH}



UniversitätsSpital
Zürich

FNSNF

SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

MERH

Kompetenzzentrum Medizin - Ethik - Recht Helvetiae

Symposium:

Frühstgeborene am Lebensende

Freitag, 21. April 2017
12:30 – 18:30 Uhr

Grosser Hörsaal NORD1, UniversitätsSpital Zürich

Es wird keine Teilnahmegebühr erhoben.
Anmeldungen werden gerne unter www.merh.uzh.ch entgegengenommen.

Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie vergibt für das Symposium 5 Creditpunkte als pädiatrische Kernfortbildung.

Vorwort, Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag

Dekanin Rechtswissenschaftliche Fakultät, Universität Zürich, Mitleid der Leitungsgruppe NFP 67, Lebensende

Die Tagung betrifft mehrere aktuelle Studien, zwei davon wurden im Rahmen vom NFP 67, Lebensende, erstellt, eine weitere ist die PELICAN Studie. Die Ergebnisse dieser Studien werfen weitreichende Fragen aus dem medizinischen, rechtlichen und ethischen Bereich auf. Die Antworten, um welche gerungen wird, haben viele Facetten und sind nicht einfach. Durch eine interdisziplinäre Aufarbeitung der Thematik können gemeinsame Wege im medizinisch-ethischen und rechtlichen Bereich beschritten werden, wie mit diesen Forschungsergebnissen umgegangen werden will und soll. Frühstgeborene, also Kinder, die knapp die Lebensfähigkeit ausserhalb des Mutterleibes erreicht haben, aber aufgrund ihrer Fragilität trotz hochkomplexer Behandlungen nicht immer und wenn, dann doch oft mit sehr schweren körperlichen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen überleben, sind ganz besonders schutzbedürftig. Diese Vulnerabilität strahlt in verschiedene Richtungen aus. Zum einen, dass alles unternommen wird, was die moderne Neonatologie bieten kann, zum anderen, einhalten, wenn das Kindeswohl dies gebietet. Welcher Weg der richtige ist, welches Vorgehen, dem Kindeswohl am besten entspricht und wie es auch der Solidarität und der Gerechtigkeit entspricht, wird Thema der heutigen Tagung sein. Neben dem Kind sind weitere Personen besonders schutzbedürftig: das sind die Eltern, die Mutter und der Vater, die Familie. Die Familie des Kindes, das mit Freude erwartet wurde und die Familie, die nun mit einer schwierigen, mit Trauer, aber vielleicht auch mit Hoffnung behafteten Situation konfrontiert wird. Die Mutter, die bis vor kurzem mit dem Kind engstens körperlich und seelisch verbunden war, kann ihm ausserhalb ihres Körpers nur noch beschränkten Schutz und beschränkte Fürsorge bieten. Ebenso der Vater, der gemeinsam mit der Mutter zuerst auf die hilfreiche Intervention der Medizin warten und vertrauen muss. Häufig ist jedoch keine Hilfe zum Überleben möglich. Wie ist damit umzugehen, wenn das gerade geborene Kind stirbt? Wie verhält es sich, wenn es zwar überlebt, aber wahrscheinlich mit grössten Beeinträchtigungen? Wer kann die Eltern und wer kann das Behandlungsteam bei ihren schweren Entscheidungen und Ergebnissen stützen und in welcher Form? Heute soll gemeinsam nach Antworten gesucht werden, wobei wohl viele Fragen offen und kontrovers bleiben werden. Dennoch ist es wichtig, gemeinsam in den Dialog zu treten, um den Frühstgeborenen und ihren Familien wertschätzend zur Seite stehen zu können.

Vorwort, Prof. Dr. med. Dirk Bassler

Direktor der Klinik für Neonatologie des UniversitätsSpitals Zürich.

Manche Menschen mag der Titel dieser Veranstaltung «Frühstgeborene am Lebensende» etwas verwundern, weil wir typischerweise die Geburt nicht mit dem Ende verbinden, sondern mit dem Anfang, mit der Perspektive auf ein neues – und in unseren Industrienationen häufig auch – langes und erfülltes Leben. Deshalb ist es mir ein Anliegen, auch um der heutigen Veranstaltung einen gewissen Rahmen zu geben, damit die folgenden Beiträge besser eingeordnet werden können, kurz etwas über die Frühstgeborenen zu sagen, die sich am Beginn ihres Lebens und nicht am Lebensende befinden. Und ich möchte insbesondere gerne zwei Fragen beantworten: Wie geht es diesen Frühgeborenen unter medizinischen Gesichtspunkten? Und wie empfinden die ehemals Frühgeborenen ihr eigenes Leben?

Zur Beantwortung der ersten Frage kann auf eine prospektive Kohortenstudie aus Schweden zurückgegriffen werden, die alle Frühgeborenen unter 27 Schwangerschaftswochen in Schweden einschliesst und diese Frühgeborenen wurden im Zeitraum von 2004 bis 2007 geboren und im Alter von zweieinhalb Jahren untersucht (Vgl. Tabelle). Exemplarisch werden für diese Kohorte die Frühgeborenen der 24. Schwangerschaftswoche herausgegriffen. Wie an den Zahlen ersichtlich wird, sind nach zweieinhalb Jahren ungefähr zwei Drittel der Kinder, die lebend nach 24 Wochen geboren wurden, noch am Leben. Von diesen zwei Dritteln ist ungefähr ein Drittel nach zweieinhalb Jahren komplett unauffällig und ein anderes Drittel hat lediglich leichte körperliche oder geistige Beeinträchtigungen. Das heisst, es kann zusammenfassend festgehalten werden, dass zumindest gemäss dieser Studie in der 24. Schwangerschaftswoche ungefähr zwei Drittel der Kinder überleben und ungefähr zwei Drittel der Überlebenden gar nicht oder nur leicht beeinträchtigt sind.

Die Frage Nummer zwei, wie geht es denn diesen Kindern, wie empfinden sie ihr eigenes Leben, wird mit einer Studie der Neonatologie des UniversitätsSpitals Zürich sowie des Kinderspitals Zürich beantwortet, die Anfang 2017 publiziert wurde (Natalucci et al. Early Hum Dev 2017). Hier wurden Frühgeborene unter der 30. Schwangerschaftswoche, die im Jahr 2000 in der Schweiz geboren wurden, als Jugendliche mit 12 Jahren befragt, wie sie ihr eigenes Leben empfinden. Diese Jugendlichen, die vor der 30. Schwangerschaftswoche auf die Welt kamen, empfinden ihre eigene Lebensqualität als relativ gut, was auch ein Ergebnis ist, das sich durch die gesamte medizinische Literatur durchzieht. Das heisst, als Rahmen der Veranstaltung kann festgehalten werden, dass Frühstgeborene dank der heutigen medizinischen Möglichkeiten eine Chance auf ein zukünftiges Leben ohne grössere Beeinträchtigungen haben. Ausserdem kann festgehalten werden, dass selbst wenn Beeinträchtigungen vorliegen, Frühgeborene als junge Erwachsene von einer relativ guten Lebensqualität berichten. Aber trotz der heutigen medizinischen Möglichkeiten gibt es Frühgeborene, deren Leben kurz nach der Geburt endet. Um diese Frühstgeborenen am Lebensende soll es an diesem Symposium gehen. Dabei

sollen alle Aspekte, die medizinischen, ethischen, rechtlichen, vielleicht auch die wirtschaftlichen, gesellschaftlichen und religiösen Aspekte, berücksichtigt werden.

Abgeschlossen werden kann mit einem Zitat von Immanuel Kant: «Der Anfang des Lebens ist die Geburt, diese aber nicht der Anfang des Lebens der Seele, sondern des Menschen. – Das Ende des Lebens ist der Tod, dieser aber nicht das Ende des Lebens der Seele, sondern des Menschen.»

Table 6. Outcomes of Extremely Preterm Children at 2.5 Years Corrected Age, by Gestational Age at Birth

	Gestational Age, wk					Total
	22	23	24	25	26	
Born alive	51	101	144	205	206	707
Survived to 1 y	5	53	96	167	176	497
Death after 1 y and prior to follow-up	0	1	1	1	3	6
Not eligible for recruitment ^a	0	4	9	10	7	30
Lost to follow-up	0	1	0	4	0	5
Assessed at 30 mo corrected age ^b	5	47	86	151	167	456
Had no disability	0	14	29	67	82	192
As a percentage of children seen at follow-up, (%)	(0)	(30)	(34)	(44)	(49)	(42)
[95% CI]						[36-48]
Had mild disability	2	9	28	44	57	140
As a percentage of children seen at follow-up, (%)	(40)	(19)	(33)	(29)	(34)	(31)
[95% CI]						[25-36]
Had moderate disability	1	14	18	25	16	74
As a percentage of children seen at follow-up, (%)	(20)	(30)	(21)	(17)	(9.6)	(16)
[95% CI]						[12-21]
Had severe disability	2	10	11	15	12	50
As percentage of children seen at follow-up, (%)	(40)	(21)	(13)	(9.9)	(7.2)	(11)
[95% CI]						[7.2-15]

^aMother had protected identity (n=3), families moved abroad (n=3), preliminary identity number given at birth did not match (n=24).

^bIncludes 41 children assessed by chart review.

Serenius et al. JAMA 2013

Darstellung der Forschungsergebnisse

Wie viele extreme Frühgeborene sterben in der Schweiz vor und nach der Geburt

Prof. Dr. med. Thomas M. Berger

Prof. Dr. med. Thomas M. Berger ist ehemaliger Chefarzt der NeoIPS des Kinderspitals Luzern (1997-2016). Er war Leadautor der 2011 publizierten Empfehlungen „Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland“. Prof. Thomas M. Berger ist ausserdem verantwortlicher Projektleiter des NFP 67-Projektes „End-of-life decision-making in extremely preterm infants in Switzerland“.

Ziel dieser bevölkerungsbasierten retrospektiven Kohortenstudie war es, die Todesursachen und Todesumstände von in der Schweiz extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter zwischen 22 und 27 Wochen während einer Zeitspanne von drei Jahren zu untersuchen.

Den Rahmen der Studie bildeten alle neun NICUs (neonatal intensive care units) und assoziierten Geburtsabteilungen in der Schweiz.

Patienten der Studie waren ELGANs (extremely low gestational age newborns) mit einem Gestationsalter von weniger als 28 Wochen, welche zwischen dem 1. Juli 2012 und dem 30. Juni 2015 verstarben.

In der Studie wurden 594 Todesfälle erfasst, wovon 280 (47%) Kinder tot geboren wurden und 314 (53%) nach der Geburt verstarben. Von der zuletzt erwähnten Gruppe verstarben 185 (59%) im Gebärsaal und 129 (41%) nach der Einlieferung auf die neonatologische Intensivstation.

Die meisten im Gebärsaal verstorbenen Lebendgeborenen wiesen ein Gestationsalter von weniger als 24 Wochen auf und sind verstorben, weil keine lebenserhaltenden Massnahmen durchgeführt wurden; NICU-Todesfälle fanden im Gegensatz dazu nach einem uneingeschränkten Einsatz lebenserhaltender Massnahmen ungeachtet des Gestationsalters statt. Der Entscheid bezüglich des Lebensendes und eine Neuausrichtung der Pflege wurde basierend auf der medizinischen Aussichtslosigkeit und einer erwarteten schlechten Lebensqualität bei 69%, respektive 28% der Patienten gefällt. Die meisten Kinder wurden vor ihrem Tod extubiert (87%).

Die Stärken und Limitierungen der Studie sind folgende:

- Die gegenwärtige Studie stellt eine umfassende Erhebung aller Todesfälle von ELGANs, welche in perinatalen Zentren der Schweiz über einen Zeitraum von drei Jahren geboren wurden.
- Da alle Todesfälle (inklusive Kreissaal-todesfälle, Totgeborene und Todesfälle nach späten Schwangerschaftsabbrüchen) in dieser Studie eingeschlossen wurden, konnten die Unterschiede bei Entscheidungen am Lebensende zwischen Kreissaal- und NICU-Todesfällen analysiert werden.
- Die Datensammlung war begrenzt auf Level III Perinatalzentren. ELGANs, welche in Institutionen eines tieferen Levels gestorben sind, waren deswegen nicht Teil der Studie.

- Obwohl mehr als 600 Todesfälle in die Studie eingeschlossen worden sind, ist die Stichprobe zu klein, um Vergleiche zwischen den einzelnen Zentren anstellen zu können.

Fazit: In der Schweiz findet die Mehrzahl der Todesfälle von extrem Frühgeborenen, welche nach einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 24 Wochen auf die Welt kommen, im Kreissaal statt. Im Gegensatz dazu ereignen sich die meisten Todesfälle von ELGANs mit einem Gestationsalter von ≥ 24 Schwangerschaftswochen nach einer umfassenden provisorischen Intensivpflege, Entscheidungsfindung am Lebensende und einer „redirection of care“ auf einer Intensivstation, ohne dass dabei eine Diskriminierung aufgrund des Ausmasses der Unreife erkennbar wäre.

Das Forschungsprojekt mit dem Titel “Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22-27 completed weeks of gestation in Switzerland over a three-year period” wurde im Rahmen der Swiss Neonatal End-of-Life Study Group erarbeitet. Teil der Forschungsgruppe waren Thomas M. Berger, Martina A. Steurer, Hans Ulrich Bucher, Jean-Claude Fauchère, Mark Adams, Riccardo E. Pfister, Ruth Baumann-Hölzle, Dirk Bassler. Es ist zur Publikation in BMJ Open angenommen worden.

«Von wem und wie werden Entscheidungen getroffen? Haltung und Werte bei Pflegenden und Ärzten auf neonatalen Intensivstationen», Prof. Dr. med. Hans Ulrich Bucher / Prof. Dr. med. Jean-Claude Fauchère

Prof. Dr. med. Hans Ulrich Bucher ist ehemaliger Direktor der Klinik für Neonatologie des UniversitätsSpitals Zürich und Projektbeteiligter des NFP 67.

Prof. Dr. med. Jean-Claude Fauchère ist leitender Arzt der Klinik für Neonatologie im Universitäts-Spital Zürich und verantwortlicher Projektleiter des NFP 67

In den letzten 20 Jahren sind die Überlebenschancen für extrem Frühgeborene in Industrienationen gestiegen.

Heute werden die meisten Entscheidungen bezüglich extrem Frühgeborenen zwischen dem Medizinalpersonal und den Eltern getroffen. Zurzeit ist eine Debatte darüber im Gange, wie zu verfahren ist, wenn es unterschiedliche Meinungen der verschiedenen Akteure gibt und wem die letzte Entscheidungsbefugnis bezüglich der weiteren therapeutischen Massnahmen zukommt, wenn sich das Medizinalpersonal und die Eltern nicht einig werden. Um mehr über die Entscheidungsfindung bei Frühstgeborenen zu erfahren wurde eine Umfrage in allen neun Schweizer NICUs (Neonatal intensive care units) bei Pflegenden und Ärzten gestartet.

An der Studie nahmen 552 Ärzte und Pflegende teil, welche in einer Level III NICU in der Schweiz arbeiten. Ihnen wurden 50 Fragen via Online-Fragebogen zu Problemen, Prozedur sowie der elterlichen Einbindung in Entscheidungen am Lebensende von extrem Frühgeborenen gestellt. Es sollten unterschiedlich Ansichten zwischen Pflegefachpersonen und Ärzten und zwischen den Sprachregionen gesucht werden:

96 von 121 (79%) Ärzten und 302 von 431(70%) Pflegefachpersonen haben den Fragebogen ausgefüllt. Mehr Pflegende als Ärzte waren der Ansicht, dass sich wichtige Probleme bei der Entscheidungsfindung in Bezug auf die Begrenzung der Intensivpflege ergaben: zu wenig Zeit, um Entscheidungen zu fällen, rechtliche Einschränkungen und ein Mangel an einheitlichen Richtlinien. Pflegefachpersonen bemängelten öfter als Ärzte die fehlende Solidarität der Bevölkerung und ungenügende Einrichtungen für Behinderte.

Wenn es darum geht, eine Intensivbehandlung einzuschränken, um ein Kind sterben zu lassen hielten Pflegende die die Einstellung einer Sondenernährung oder einer parenteralen Ernährung als weniger akzeptabel als Ärzte. , Pflegende gaben nur ungern die volle Entscheidungsfähigkeit über den weiteren Behandlungsverlauf eines Kindes den Eltern. Die Gründe dafür waren, dass Eltern in diesem Moment nicht fähig seien, Entscheidungen zu treffen, da sie nicht alle verschiedenen Möglichkeiten und die damit verbundenen Konsequenzen abschätzten, ihre Meinung wieder ändern und sich später

schuldig fühlen könnten. Im Gegensatz zum Beruf (Ärzte oder Pflegende) hatten die Sprachregionen, die berufliche Erfahrung sowie die Religion einen geringen Einfluss auf die Antworten.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass Ärzte und Pflegefachpersonen unterschiedliche Ansichten vertreten, wie und von wem Entscheidungen am Lebensende bei extrem Frühgeborenen gefällt werden müssen. Diese unterschiedlichen Ansichten zu kennen, ist wichtig, um Konflikte im Entscheidungsprozess zu vermeiden.

Das Forschungsprojekt mit dem Titel “End-of-life decision-making in extremely preterm infants: Different opinions between physicians and nurses” wurde im Rahmen der Swiss Neonatal End-of-Life Study Group erarbeitet. Teil der Forschungsgruppe waren Hans Ulrich Bucher, Sabine D. Klein, Manya J. Hendriks, Jürg C. Streuli, Ruth Baumann-Hölzle, Thomas E. Berger und Jean-Claude Fauchère.

„Wie solidarisch ist die Schweizer Bevölkerung mit behinderten extremen Frühgeborenen?“, Manya J. Hendriks, MSc

Manya J. Hendriks hat einen MSc in Bioethik und MSc in medizinische Anthropologie. Sie arbeitet in der Klinik für Neonatologie im Perinatalzentrum des UniversitätsSpital Zürich. Zugleich arbeitet sie am Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte der Universität Zürich. Manya J. Hendriks ist Projektbeteiligte des NFP 67.

In der Studie wurde die Einstellung der Schweizer Bevölkerung bezüglich extrem Frühgeborenen und die Ansicht der Bevölkerung bezüglich Fragen der Solidarität mit behinderten Personen untersucht.

Die Studienmethode bestand in repräsentativen anonymisierten landesweiten Telefonumfragen mit 1210 Bewohnern der Schweiz, welche 18 Jahre alt oder älter waren. Dabei wurde eruiert, wie die Teilnehmenden ihre eigene Solidarität, die Solidarität ihres sozialen Umfelds und die landesweite Solidarität bezüglich behinderter Personen einschätzen. Die Umfrage ergab, dass 45% der Befragten angaben, Intensivmedizin sollte für extreme Frühgeborene eingesetzt werden ungeachtet ihrer wahrscheinlichen Lebensqualität, während 43% dagegen und 12% unentschlossen waren. 37% hielten eine obere finanzielle Grenze für den Einsatz der hochspezialisierten Medizin bei extremen Frühgeborenen für gerechtfertigt, 34% nicht und 29% teilweise. Die Mehrheit der Befragten (89%) erachtete ihre Solidarität gegenüber behinderten Personen als hoch. Die Solidarität ihres persönlichen Umfelds und der Allgemeinheit wurde von 79% der Befragten als hoch und von 49% als respektabel empfunden.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Schweizer Bevölkerung ein hohes Mass an Solidarität gegenüber Behinderten zeigt. Dies könnte den Druck auf Eltern und Fachleute bei Entscheidungen auf neonatalen Intensivstationen vermindern.

Das Forschungsprojekt mit dem Titel “Exploring societal solidarity in the context of extreme prematurity: A Swiss nationwide survey” wurde durch die Forschungsgruppe rund um Manya J. Hendriks, Hans Ulrich Bucher, Sabine D. Klein, Jürg C. Streuli, Ruth Baumann-Hölzle und Jean-Claude Fauchère erarbeitet und in Swiss Medical Weekly 2017:147 publiziert.

„Wie haben Eltern das Sterben ihrer Kinder erlebt?“, Dr. phil. Andrea Abraham

Dr. phil. Andrea Abraham ist promovierte Sozialanthropologin und Leiterin der Forschung beim Dialog Ethik, dem Interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen. Zudem ist sie Projektbeteiligte des NFP 67.

Die qualitative Studie „Barriers and Challenges in Transparent Communication and Parental Decision-Making in the Neonatal Intensive Care Unit“ von ABRAHAM und HENDRIKS befasste sich mit der Frage, wie Eltern das Lebensende ihrer extrem frühgeborenen Kinder im Gebärsaal oder in der Neonatalintensivstation erlebten. Dabei ging es vor allem um die Information, Kommunikation, Entscheidungsfindung und Fürsorge in diesem Prozess.

Die narrativen Interviews mit 12 Müttern und 8 Vätern zeigten, dass die Entscheidungsfindung am Lebensende in einen Prozess eingebettet ist, der für die Eltern oft bereits in der Schwangerschaft beginnt (d.h. perinatale Entscheidungen) und bis über den Tod des Kindes hinausreicht. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass für die betroffenen Eltern die „Entscheidungsfindung“ nicht ein isolierter Prozess darstellt, sondern mit einer Reihe von anderen Erfahrungen einhergeht. So berichteten beispielsweise alle Eltern von ihrem „entrückten“ Erleben des Aufenthalts ihres Kindes auf der Neonatologie. Viele Faktoren prägen die Erlebnis- und Erfahrungswelt der Eltern: so z.B. die Unmittelbarkeit der verfrühten Geburt, die fehlende Familiarität im hoch technisierten Setting der Neonatologie, die kleine Grösse des Kindes und dessen noch nicht fertig entwickelte Körper- und Gehirnfunktionen. Auch der fehlende physische Kontakt und die fehlende Intimität mit dem Kind, die Kompression von Zeit und Raum und die Unsicherheit des weiteren Verlaufs sind entscheidende Faktoren für die Eltern. Dieses entrückte Erleben erschwerte nicht nur die Kommunikation und Empfänglichkeit für Informationen, sondern auch die Entscheidungsfindung und die Übernahme der elterlichen Rolle.

Für Eltern von Frühgeborenen ist es schwierig, selbst die Entscheidungen am Lebensende ihrer Frühgeborenen zu treffen. Viele von ihnen meinten, dass „es nichts zu entscheiden gab“. Wenn Entscheidungen anstanden, wurde die Rolle als Entscheidungsträger von den Eltern im massgeblichen Moment oft als ambivalent erlebt. Im Nachhinein aber erachteten die Eltern die damals empfundene Last der Entscheidungsfindung als Akt der Liebe und Verantwortung gegenüber dem Kind. Um jedoch solche schwierige Entscheidungen zu treffen, braucht es eine transparente Kommunikation aller involvierten Parteien und dies war für die befragten Eltern wichtiger, als selbst zu entscheiden. «Shared Commitments» bieten den Eltern die Möglichkeit, sich aktiv oder passiv an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Eltern benötigen ausserdem Unterstützungsangebote für das Erleben von Nähe mit ihrem sterbenden oder bereits verstorbenen Kind. Das Erleben von Nähe, Elternschaft, Familie und Fürsorge war für die befragten Eltern erst am Lebensende und nach dem Tod ihres Kindes möglich, aber dennoch zentral.

„Wie Neugeborene in der Schweiz sterben“, PD Dr. Eva Bergsträsser

PD Dr. Eva Bergsträsser ist Leiterin des Kompetenzzentrums Pädiatrische Palliative Care des Universitäts-Kinderspitals Zürich. Dr. Eva Bergsträsser war von 2012-2015 Projektverantwortliche der PELICAN Studie (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland).

Die PELICAN Studie wurde von 2012 bis 2015 schweizweit durchgeführt und untersuchte aus drei verschiedenen Perspektiven, unter welchen Umständen Kinder versterben. Es wurden Kinder zwischen 0 und 18 Jahren eingeschlossen, die 2011 oder 2012 an einer der drei häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen (neurologische Krankheiten, Krebs und Herzerkrankungen) oder während der ersten vier Lebenswochen verstarben. Von 307 eingeladenen Familien stimmten 149 (49%) der Studienteilnahme zu. Mit 57 (38%) eingeschlossenen Neugeborenen war diese Gruppe die grösste innerhalb der Studie.

Die drei Perspektiven beinhalteten: 1) die Krankengeschichten der Kinder, woraus die Daten der letzten 4 Lebenswochen erhoben wurden, 2) eine Befragung der Eltern zu ihrer Perspektive mittels Fragebogen und Interviews sowie 3) die Befragung von Fachpersonen, welche in die Betreuung sterbender Kinder involviert sind (hierauf wird in diesem Kontext nicht eingegangen).

Von den 57 Neugeborenen wurden 18 (33%) am Termin (TG) und 36 (67%) zu früh (FG), davon 17 extrem früh (<28 SSW), geboren, von drei Neugeborenen fehlten diese Angaben. 54 Neugeborene starben auf einer Intensivstation, zwei zu Hause und eines auf dem Transport nach Hause. 49 (91%) Neugeborene starben nach einem Therapieabbruch. Neugeborene bilden die grösste Gruppe von sterbenden Kindern, wobei die meisten auf einer Intensivstation versterben. Bei 23% der Fälle wurde die lebenslimitierende Diagnose pränatal gestellt.

Wie erlebten Eltern den Therapieabbruch und den dahin führenden Entscheidungsprozess?

Aus den 10 Interviews und 81 Fragebögen können folgende Ergebnisse zusammengefasst werden:

- Das Leiden des Kindes, seine Lebensqualität und die erwarteten Einschränkungen für die spätere Entwicklung des Kindes waren wichtige Grundlagen für Eltern, dem Therapieabbruch zustimmen zu können. Gleichzeitig war den Eltern der Einbezug in die prinzipielle Entscheidung wie auch die Festlegung des Zeitpunkts sehr wichtig. Nicht immer wurden diese Bedürfnisse von den Behandlungsteams beachtet. (Interview)
- Ein grosser Teil der Eltern (83%) bestätigte, dass das Beenden lebenserhaltender Massnahmen mit ihnen diskutiert wurde. Knapp ein Viertel der Eltern gab an, dass sie als Familie die Entscheidung zum Therapieabbruch trafen und 65% erlebten es als eine gemeinsame Entscheidung zusammen mit dem Betreuungsteam. In die Entscheidung einbezogen worden zu sein, wurde als grosses Bedürfnis eingestuft. Im Vergleich zur Gesamtstudiengruppe schien die Entscheidung des Therapieabbruchs für Eltern von Neugeborenen deutlich schwieriger zu

sein. Somit entstand ein Spannungsfeld zwischen dem Wunsch, involviert zu sein und der tatsächlich erlebten Umsetzung einer geteilten Entscheidungsfindung.

Die Studie mit dem Titel “Wie Kinder in der Schweiz sterben – Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN Studie)” wurde von Eva Bergsträsser, Karin Zimmermann, Katrin Marfurt-Russenberger und Eva Cignacco durchgeführt Die Ergebnisse sind von Zimmermann et al. in BMC Palliat Care 2016 publiziert

Rechtliche und medizinisch-ethische Aspekte

„Rechtliche Aspekte zur den Ergebnissen der NFP 67-Forschungsprojekte“, Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag

Prof. Dr. iur. utr. Brigitte Tag ist Dekanin der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Zürich und Ordinaria für Strafrecht, Strafprozessrecht und Medizinrecht an der Universität Zürich. Sie ist ausserdem Mitglied der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) und Mitglied der Leitungsgruppe des NFP 67.

Durch die Vorverlagerung der Geburt entstehen für das Kind zahlreiche gesundheitliche Risiken bis hin zur Gefahr, die frühe Geburt nicht zu überleben. Kommt ein früh(st)geborenes Kind zur Welt, sind die Chancen, überhaupt und zudem ohne grössere Beeinträchtigungen zu überleben, von zahlreichen Faktoren abhängig. Die Medizin hat zwar grosse Fortschritte gemacht, stösst aber teilweise an ihre Grenzen. Die von den Mediziner/Pflegenden und Eltern zu treffenden Entscheidungen müssen zum Wohl des Kindes getroffen werden. Spätabbruch und Frühstart sind dabei zwei Seiten einer Medaille. Kommt nach einem Spätabbruch ein lebensfähiges Kind zur Welt, stellt sich die Frage, wie medizinisch, ethisch und rechtlich korrekt zu verfahren ist.

Es ergeben sich einige schwierige Fragen im Zusammenhang mit Frühstgeborenen am Lebensende. So ist der grundrechtliche Schutz vor bzw. nach der Geburt des Kindes zu betrachten: Durch die Geburt des Kindes erlangt es – unabhängig davon, ob es rechtzeitig oder viel zu früh auf die Welt kommt – volle Grundrechtsfähigkeit und ist namentlich durch die Menschenwürde, den Schutz des Lebens sowie den Schutz der Persönlichkeit inklusive der körperlichen Unversehrtheit geschützt. Vor der Geburt stellen sich Fragen des strafbaren/straflosen Schwangerschaftsabbruchs nach Art. 118 ff. des schweizerischen Strafgesetzbuches (StGB), nach vollendeter Geburt – also dem Beginn der Eröffnungswehen bzw. der Eröffnung der Bauchdecke bei Schnittgeburt – Fragen zu Tötungsdelikten gemäss Art. 111 ff. resp. Körperverletzungsdelikten gemäss Art. 123 ff. StGB. Der zivilrechtliche Schutz gemäss Art. 31 des schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) besteht erst dann, wenn der Rechtsträger „Mensch“ lebend geboren wurde. Dann allerdings stehen dem Menschen auch die Rechte zu, die bereits vor seiner Geburt entstanden sind und an die Bedingung geknüpft waren, dass es zur Geburt des lebenden Kindes kommt.

Grundsätzlich liegt die Verantwortlichkeit für die medizinische Behandlung beim Arzt/Pflegeteam, welche die medizinisch indizierte Behandlung nach den Regeln der ärztlichen Kunst durchzuführen haben. Der behandelnde Arzt muss die ärztliche therapeutische Aufklärung übernehmen. Der behandelnde Arzt/das Pflegeteam hat das Recht, eine Behandlung abzulehnen, welche nicht mit ihrem Gewissen vereinbar ist, wobei dies bei medizinischen Notfällen zu relativieren ist. Der Patient/seine Stellvertretung hat das Recht zur Vornahme von medizinisch indizierten Behandlungen lege artis resp. der Ablehnung der Behandlung sowie das Recht auf Aufklärung. Die Verantwortung des Patienten/der Stellvertretung besteht darin, sein Selbstbestimmungsrecht zu wahren sowie eine Einwilligung oder

Ablehnung des Eingriffs zu erteilen. Da Frühstgeborene urteilsunfähige Minderjährige sind und somit nicht selbst eine Entscheidung über eine mögliche medizinische Behandlung treffen können, wird die Entscheidung über medizinische Behandlungen stellvertretend durch ihre gesetzlichen Vertreter – i.d.R. die sorgeberechtigten Eltern – gefällt (Art. 19c Abs. 2, Art. 304 Abs. 1 ZGB). Die Eltern haben dabei ihre Entscheidungen am Kindeswohl zu messen. Das Kindeswohl kann durch Einhaltung hoher Sorgfaltspflichten, die frühzeitige Kommunikation auch in einem interprofessionellen Team sowie einen Therapieplan gewährleistet werden. Ebenfalls ist es wichtig, dass die Eltern durch verschiedene Gesprächsangebote wie Seelsorger etc. in ihrer Entscheidung unterstützt werden.

Nur dort, wo das Kindeswohl gefährdet ist, z.B. wenn die Eltern die Einwilligung zu notwendigen und sinnvollen Eingriffen bei ihren kranken Kindern verweigern, trifft die Kindesschutzbehörde bzw. ihr gestellter Vormund den Entscheid. Dies kann bis hin zum (vorläufigen) Sorgerechtsentzug gehen. In Notfallsituationen, in denen schnell Entscheidungen gefällt werden müssen, muss der Arzt/das Ärzteteam im Interesse des Kindes entscheiden.

Passive Sterbehilfe kann mit dem Kindeswohl vereinbar sein. So z.B., wenn eine (Weiter-)Behandlung sinnlos und daher für das Kind unzumutbar oder aus medizinisch-sozialen Gründen nach sorgfältiger Interessenabwägung zusammen mit den Eltern bei prognostisch schwerwiegender Schädigung des Kindes und grossem Leiden abzulehnen ist.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass das Kindeswohl ein unbestimmter Rechtsbegriff ist, welcher eine Richtschnur bildet. Die Neonatologie ist zusammen mit dem Recht und der Ethik aufgerufen, verallgemeinerungsfähige Sorgfaltspflichten im Umgang mit Früh(st)geborenen zu definieren.

„Schwierige Entscheidungen in der Neonatologie – Ethische Beobachtungen und Anmerkungen zu den Ergebnissen der NFP 67-Forschungsprojekte“, Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann

Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann ist Titularprofessor an der Theologischen Fakultät der Universität Fribourg. Er ist Lehr- und Forschungsrat für den Bereich christliche Sozialethik und Vizepräsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK). Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann ist Präsident der Leitungsgruppe des NFP 67.

Die Vielfalt der erarbeiteten Forschungsergebnisse ist beeindruckend, bietet ausreichend Stoff für Diskussionen und wirft viele ethische Fragen während der nächsten Jahre auf. Die Fortschritte im Bereich der Versorgung extrem Frühgeborener werden weitergehen und die Auswirkungen werden aus ethischer Sicht ambivalent bleiben.

Das abgründigste Problem stellt ein nicht-ethisches, nämlich die Prognoseunsicherheit, dar: Empirisch existiert kein erkennbarer Zusammenhang zwischen dem Zeitpunkt eines Eingriffs und des Outcomes, insbesondere der Schwere der Behinderung. Im Einzelfall ist es stets unsicher, ob ein frühstgeborenes Kind gerettet werden kann. Überlebensstatistiken erfassen Durchschnittswerte und sind je nach nationalem Kontext unterschiedlich.

Medizinalpersonen (Neonatology und Pflegepersonen) sowie West- und Deutschschweizer machen unterschiedliche Erfahrungen, welche teilweise aus kulturellen und gesellschaftlich unterschiedlichen Traditionen und Werthaltungen resultieren, so bspw. im Umgang mit Technik und Fortschritt oder der ärztlichen Autorität. Durch die Berücksichtigung dieser unterschiedlichen Perspektiven kann ein beinahe komplettes Bild der Realität und der bestehenden Herausforderungen erhalten werden.

Fast die Hälfte (42%) der extrem Frühgeborenen, die im Gebärsaal versterben, tun dies infolge eines späten Schwangerschaftsabbruchs. Diese Kinder werden gleichsam wider Willen lebendig geboren, erhalten keine unterstützenden Massnahmen und sterben dann – vermutlich rasch – noch im Gebärsaal. Solche Erfahrungen werfen – für alle Beteiligten – sehr grosse Probleme auf. Unabhängig von den Gründen, die zum späten Abbruch führen, ist aus ethischer Sicht zunächst zu fragen, wie diese Kinder während und nach ihrer Geburt behandelt werden und auf welche Weise sie sterben. Anschliessend bleibt zu erkunden, worin beispielsweise die angeborenen Herzfehler genau bestehen, die bei weit über einem Drittel dieser Kinder den Grund für den späten Abbruch bzw. eine frühzeitige Geburtseinleitung darstellen. Bei immerhin 12% der überlebenden Kinder liegt zudem eine mütterliche Indikation vor: Welche Probleme sind damit genau gemeint – ausschliesslich somatische Gründe? Inwiefern ist das Kind hier betroffen?

Es bestehen signifikante Unterschiede in der Überlebensrate der extrem Frühgeborenen sowohl im internationalen Vergleich als auch im Vergleich von Zentren innerhalb einzelner Länder, auf die im Rahmen der vorliegenden Ergebnisse noch keine Antworten gefunden werden konnten. Dazu zwei Vorbehalte:

(1) *Erster Vorbehalt:* Die internationalen Angaben zu den Überlebensraten und dem Outcome bei extrem Frühgeborenen sind nur bedingt miteinander vergleichbar, da unterschiedliche Definitionen und Parameter verwendet werden.

(2) *Zweiter Vorbehalt:* Die Unterschiede der Sterblichkeitsraten in den Schweizer Zentren sind eine Tatsache, die auch im Rahmen des Projekts von Thomas Berger belegt wird. Fraglich ist, ob diese Differenzen signifikant sind oder nicht. Für einen Statistik-Laien, der die Werte anschaut, sind die Unterschiede drastisch.

Zusammenfassend kann gesagt werden: „Neonatal Intensive Care – The Only Constant Is Change.“

„Ethische Aspekte der Entscheidungsfindung – Shared decision making in Grenzsituationen“, Prof. Dr. med. Dipl. soz. Tanja Krones

Prof. Dr. med. Dipl. soz. Tanja Krones ist seit 2009 leitende Ärztin der Abteilung Klinische Ethik und Geschäftsführerin des Klinischen Ethikkomitees des UniversitätsSpitals Zürich und am Institut für Biomedizinische Ethik der Universität Zürich. Ausserdem ist sie verantwortliche Projektleiterin des NFP 67.

Shared Decision-Making stellt ein Prozess dar, bei welchem der Patient resp. sein Stellvertreter in die Abwägung zur Indikation, soweit dies möglich ist, einbezogen wird. Die Aufgabe des Arztes ist dabei, die Entscheidung des Patienten mitzutragen und nicht lediglich zu billigen. Der Entscheidungsträger bleibt aber der Patient resp. dessen Stellvertreter. Da Frühstgeborene ihre Interessen aufgrund ihrer Urteilsunfähigkeit nicht selbst wahrnehmen können, müssen die gesetzlichen Vertreter Entscheidungen im besten Interesse des Kindes fällen. Wie eine Umfrage gezeigt hat, sind lediglich ca. 15% der Schweizer Fachpersonen der Meinung, dass die Eltern am besten beurteilen können, was im besten Interesse des Kindes liegt. Aus ethischer Sicht kann sich eine primäre Entscheidung durch den Arzt oder das Behandlungsteam bei sehr frühgeborenen Kindern dadurch rechtfertigen, dass die Fachpersonen weniger emotional und objektiver sind, mehr Erfahrung haben und die Fakten besser kennen. Dennoch war die Mehrheit der befragten Medizinpersonen der Ansicht, dass die Eltern nach Möglichkeit an der Entscheidungsfindung teilnehmen sollen.

Die grösste Schwierigkeit beim Entscheid über die Begrenzung von medizinischen Massnahmen bestand für die meisten Befragten darin, die zukünftige Lebensqualität des Patienten vorausszusehen.

Grosse Meinungsunterschiede zwischen den medizinischen Fachpersonen und der Deutsch- und Welschschweiz gab es bei der Beantwortung der Frage, ob Eltern die unterschiedlichen Entscheidungsmöglichkeiten und deren Konsequenzen verstehen können. Abschliessend kann festgehalten werden, dass Bescheidenheit, Offenheit und Empathie bei der Festlegung der therapeutischen Ziele im Gespräch mit den Eltern walten sollten. Es soll eine individuelle Entscheidungsfindung im echten und andauernden Shared Decision-Making-Prozess prä- und postnatal stattfinden, wobei die Eltern die Entscheidungen im Sinne des Kindeswohls für ihr Kind fällen. Eltern sind aus ethischer und auch rechtlicher Sicht die legitimen Vertreter der Kinder. Um wohlüberlegte Entscheidungen treffen zu können, sollen Eltern unterstützt und befähigt werden. Wie bei allen anderen Menschen soll bei Frühstgeborenen sowohl der kurative wie auch der palliative Weg offenstehen und eine kontinuierliche Reevaluation möglich sein. Dies heisst, dass auch bei einem Gestationsalter ab 22 Wochen lebenserhaltende Massnahmen getroffen werden dürfen, wenn wohlinformierte Eltern dies im Sinne ihres Kindes für den besten Weg halten. Nur bei emotional distanzierten, nicht am Kind interessierten, psychisch belasteten Eltern oder auf deren ausdrücklichen Wunsch ist eine einseitige Entscheidung des Behandlungsteams gerechtfertigt. Bei Extremfällen kann zur Not auch ein (sehr wohl erwogener) Ob-

hutsentzug zum Tragen kommen. Sobald lebenserhaltende Behandlungsmassnahmen nicht (mehr) indiziert sind, da diese entweder aussichtslos sind oder der Sterbeprozess begonnen hat, ist es Aufgabe des Arztes, dies einfühlsam, aber eindeutig, mit den Eltern zu besprechen.

Gesellschaftliche Aspekte

„End of life decision making in neonatology in Belgium“, Prof. Dr. Luc Deliens

Prof. Dr. Luc Deliens ist Professor für Öffentliche Gesundheit und palliativ Pflege. Er ist ausserdem Direktor der End-of-Life Care Forschungsgruppe der Vrije Universiteit Brüssel. Er hat den Co-Chair des Netzwerks der europäischen Gesellschaft für palliative Pflege und ist Mitglied der Leistungsgruppe des NFP 67.

Bevor auf den medizinischen Teil eingegangen wird, sei die rechtliche Situation in Belgien zu erläutern. In Belgien erlaubt das Recht auf Euthanasie, das Leben eines Menschen zu beenden, sofern strikte Kriterien erfüllt sind. Dieses Recht steht nur urteilsfähigen Erwachsenen – und sofern die Eltern eingewilligt haben – auch urteilsfähigen Minderjährigen zu. Ausserdem muss ein Leben vorliegen, das aus Schmerzen besteht, welche durch keine palliativen Massnahmen gelindert werden können. Dieses Recht ist jedoch nicht auf Kinder und Neugeborene anwendbar.

Neben diesem Recht gibt es auch das Gesetz über Patientenrechte. Danach haben Eltern resp. die erziehungsberechtigte Person das Recht, medizinische Behandlungen zu verweigern. Der behandelnde Arzt kann sich jedoch weigern, solche Entscheidungen umzusetzen, wenn dies das Kindeswohl verletzt.

Nebst den genannten Rechten gibt es ein nationales Komitee für Bioethik, welchem in Belgien – gerade auch bezüglich der Sterbehilfe – grossen Einfluss zugesprochen wird. Einige Mitglieder dieses Komitees erlauben eine aktive Vornahme von lebensbeendenden Massnahmen bei Kindern und Neugeborenen, wenn folgende Voraussetzungen erfüllt sind: eine aussichtslose medizinische Situation, das Vorliegen einer medizinischen Krankheit oder eines schlechten Gesundheitszustands, der durch einen Unfall verursacht wurde, unerträgliches Leiden, eine explizite Einwilligung der Eltern oder der gesetzlichen Vertretung und dass die Entscheidung mit dem ganzen medizinischen Team gefällt wurde.

Im Rahmen der end of life decision-Studie, die von August 1999 bis Juli 2000 im flämischen Teil von Belgien erhoben wurde, sind 292 Kindern, welche lebend geboren wurden und während ihres ersten Lebensjahres verstarben, erfasst worden. In dieser Studie wurden nur flämische Ärzte befragt und Totgeburten wurden nicht miteingeschlossen. Dies ist auch der Grund, weshalb in Belgien derzeit (2017-2018) eine Studie zu end of life decisions durchgeführt wird. In der neuen Studie werden Frühgeborene und Kinder unter einem Jahr sowie Totgeburten erfasst, wobei bis dato noch keine Resultate vorliegen.

Zusammenfassend kann aus der Studie festgehalten werden, dass end of life decisions integrale Bestandteile der medizinischen Praxis bei schwerstkranken Neugeborenen und Kindern darstellen. Die Entscheidung der Nichtbehandlung stellt den grössten Teil der end of life decisions im flämischen Belgien dar. Lebensverkürzende Medikamente werden bei 7% der Frühstgeborenen eingesetzt. Beinahe 70% der behandelnden Ärzte haben nie solch lebensverkürzende Medikamente verabreicht. Drei von vier Ärzten sind bereit, eine gewisse Art von lebensbeendenden Massnahmen zu treffen. Die

Gründe für das Ergreifen solcher Massnahmen bestanden darin, dass für die Frühstgeborenen keine echten Überlebenschancen vorhanden waren und falls das Kind überlebt hätte, eine sehr schlechte Lebensqualität zu erwarten war. Die elterlichen Wünsche, ob ein Kind behandelt werden soll oder nicht, müssen berücksichtigt werden.

Die Gründe, weshalb Ärzte lebensverkürzende Medikamente verabreichten, lagen darin, dass sie zum einen unnötiges Leiden vermeiden wollten, als Teil ihrer beruflichen Pflicht, und zum andern das Leben per se nicht immer dem Kindeswohl entspricht.

Ärzte haben ihre eigenen fachlichen und ethischen Haltungen entwickelt. Sie fordern aber eine Rechtsänderung, sodass das Treffen von lebensbeendenden Massnahmen auch bei Frühstgeborenen möglich wird. Ärzte verlangen eine Gesetzgebung, welche sich mit ihren persönlichen Ansichten und der aktuellen Praxis deckt.

„Einbeziehung der Eltern in kritische Entscheidungsprozesse am Lebensende – geht das?“, Silke Mader

Silke Mader ist Gründerin und geschäftsführende Vorstandsvorsitzende der Europäischen Stiftung für Früh- und Neugeborene (EFCNI). Durch ihre Stiftung bekommen Eltern und Betroffene eine Stimme in Behandlungsfragen. Die Stiftung entwickelt und kooperiert mit verschiedensten Fachleuten und Entscheidungsträgern für europaweite Behandlungsstandards für Früh- und Neugeborene. Silke Mader wurde in nationale und europäische Diskussionen zum Behandlungsbeginn und Lebensende bei Früh- und Neugeborenen einbezogen.

Eltern sind ihrem Baby am nächsten und auch emotional am meisten betroffen. Eltern verstehen die Bedürfnisse der eigenen Familie am besten und sollten bei ihrer Entscheidung nicht von Medizinalpersonen unter Druck gesetzt werden. Die behandelnden Fachpersonen haben das nötige Wissen und Erfahrung aus der täglichen Praxis, Forschung und der Outcome-Daten der Klinik und sollten dies in einem gemeinsamen Gespräch mit den Eltern einbringen. Entscheidungen und weitere Schritte sollten nach Möglichkeit im Konsens mit den Eltern getroffen werden.

Aber wie sollten die Eltern am besten in die Entscheidungsfindung einbezogen werden? Ethische Leitsätze eines Spitals resp. einer Neonatologiestation sollen als Grundlage für die Einbeziehung der Eltern und der Interessen des Kindes dienen. Schulungen für Medizinalpersonen sollen angeboten werden und sicherstellen, dass diese auch ausreichend besucht werden. Eltern müssen vom Anfang der Behandlung an miteinbezogen werden. Ihnen müssen transparent Möglichkeiten für den Therapieablauf mit den jeweiligen Konsequenzen aufgezeigt werden. Besonders wichtig ist dabei die angepasste Sprache: klar, transparent und verständlich. Erste Gespräche können auch bereits pränatal geführt werden. Ausserdem ist es wichtig, dass das Gespräch zu zweit und in Anwesenheit einer psychologischen Fachkraft geführt wird. Es muss ausreichend Zeit und einen Platz für Fragen und Entscheidungen geben. Ebenfalls ist es wichtig, der Familie einen festen Ansprechpartner des Vertrauens anzubieten. Die Beratung sollte individuell ausfallen und verschiedene Bedürfnisse sollen gedeckt werden. So sollen psychologische, emotionale und religiöse Unterstützungsangebote vorliegen. Wichtig ist ebenfalls, dass die Informationen von allen Fachpersonen einheitlich kommuniziert werden. Ausserdem soll den Eltern die Möglichkeit gegeben werden, in den Entscheidungsprozess eingebunden zu werden. Es soll ihnen die Chance gewährt werden, das Baby zu waschen, zu pflegen, zu baden und Erinnerungen zu schaffen, wie Fotos, Fuss- oder Handabdrücke.

Ausserdem sind es nicht nur die Familien, die trauern, sondern auch die betreuenden Fachkräfte, welche ebenfalls Unterstützung brauchen.