

Ethische Überlegungen zur Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen

Komplexe Leistung

im Fach Bioethik
am Gymnasium Bürgerwiese Dresden

vorgelegt von:

Rosa Moder 10/2

betreut von:

Frau Mainka

Dresden, den 13.06.2025

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	3
2 Begriffsklärungen.....	5
2.1 Unreife Frühgeborene.....	5
2.2 Ethischer Spielraum in der Medizin.....	5
2.3 Ethische Entscheidungsprozesse und Prozessbeteiligte bei der Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen.....	7
2.4 Lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen.....	10
2.5 Medizin-rechtliche Grundlagen für lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen.....	11
3 Methode.....	12
4 Auswertung der Hypothesen.....	13
5 Fazit.....	16
6 Ausblick.....	16
7 Literaturverzeichnis.....	17
8 Eigenständigkeitserklärung.....	20
9 Anhang.....	20

1 Einleitung

In den letzten Jahren haben sich Medizin und Medizintechnik stetig weiterentwickelt und die Forschung hat Fortschritte gemacht. Das führte im Bereich der Neonatologie dazu, dass auch unreife frühgeborene Kinder dank lebenserhaltender Maßnahmen überleben können. Ein Problem dabei ist jedoch, dass bei der Behandlung schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten sowie die Säuglinge lebenslange Folgen davontragen können. Die Entscheidung über Leben oder Tod muss daher gut abgewogen werden. Ärzte und Eltern haben hierfür bei unreifen Frühgeborenen keine klaren Regeln, auf die sie zurückgreifen können. Sie müssen die Entscheidung miteinander nach eigenem Ermessen und bestem Gewissen treffen. Dabei stoßen die Arztsicht, mit vorrangig medizinischen und rechtlichen Gesichtspunkten, und die Elternsicht, die von Emotionen geprägt ist und vor allem auf die familiäre Situation fokussiert, aufeinander.

Mich interessiert an dem Thema „Ethische Überlegungen zur Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen“ das Spannungsfeld zwischen Medizin, Recht und ethischen Abwägungen. Ich möchte untersuchen, welche Rolle die Medizinethik spielt, da Recht und Medizin keine klaren Richtlinien vorgeben. Des Weiteren möchte ich durch Experteninterviews mit Ärzten erforschen, wie medizinethische Entscheidungsprozesse ablaufen und wie schwierig solche Entscheidungen für die behandelnden Ärzte sind. Darüber hinaus ist natürlich auch die Perspektive der betroffenen Eltern von großem Interesse. Aufgrund von moralisch-ethischen Bedenken begrenze ich meine Forschungsarbeit jedoch auf die vorrangige Darstellung der ärztlichen Perspektive.

Die Idee zu dieser Forschungsarbeit basiert auf dem Tärz-Angebot „Neonatologie“ und der geleiteten Führung durch die neonatologische Intensivstation der Uniklinik Dresden.

Ziel dieser Arbeit ist es, zu untersuchen, inwiefern die Entscheidung über die Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen maßgeblich durch medizinische Überlegungen geprägt ist und ob daneben auch andere Faktoren wie gesetzliche Vorschriften, verfügbare Ressourcen und vor allem auch ethische Überlegungen einen relevanten Einfluss darauf haben.

Im ersten Teil der Arbeit, dem theoretischen Teil, werden in Kapitel 2 relevante Begriffe und ihre Bedeutung für die Fragestellung geklärt. Anschließend wird in Kapitel 3 die Methode, mit der ich die Forschungsfrage untersucht habe, beschrieben. In Kapitel 4 folgt die Auswertung der Hypothesen. Die Arbeit schließt mit einem Fazit und Ausblick in den Kapiteln 5 und 6 ab.

Ausgehend von den vorher betrachteten Studien und theoretischen Ableitungen sollen unter der Forschungsfrage „**Lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen: Eine Entscheidung die Spielraum für ethische Überlegungen lässt?**“ in dieser Arbeit die folgenden Hypothesen untersucht werden:

1. Der ethische Spielraum bei Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen wird durch verfügbare Ressourcen (Eltern, Klinik, Ökonomie oder Gesellschaft) und rechtliche Rahmenbedingungen eingeschränkt.
2. Je größer die Unsicherheit der Prognose über das Überleben und die Lebensqualität unreifer Frühgeborener ist, desto mehr Spielraum besteht für ethische Überlegungen bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen.
3. Die S2k-Leitlinie: „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ spielt bei der Entscheidung eine untergeordnete Rolle. Vielmehr steht die Gewissensentscheidung der einzelnen, an der Entscheidung beteiligten Personen der Klinik im Vordergrund und muss ausgehandelt werden.
4. Ethische Entscheidungen beziehen im Gegensatz zu medizinischen Entscheidungen alle Beteiligten der Klinik gleichberechtigt und unabhängig von ihrer Stellung in der Krankenhaus-Hierarchie ein
5. Die größte Herausforderung besteht darin, das Wertesystem des Behandlungsteams mit dem der Eltern in Einklang zu bringen.

2 Begriffsklärungen

2.1 Unreife Frühgeborene

Als Frühgeborenes wird ein unreifes Baby bezeichnet, welches geboren wurde, bevor es im Mutterleib voll entwickelt ist. So dauert eine Schwangerschaft im Normalfall ca. 40 Wochen. Wenn ein Kind vor Vollendung der 37. SSW (= Schwangerschaftswoche) zur Welt kommt, gilt es als „Frühgeborenes“. Dabei unterscheidet man zwischen verschiedenen Schweregraden der Frühgeburt. Wird ein Kind vor der 28. SSW geboren, so ist es eine „sehr frühe Frühgeburt“ bzw. eine „unreife Frühgeburt“. Wird das Kind zwischen der 34. und 37. SSW geboren, so ist es eine „späte Frühgeburt“¹.

In dieser Arbeit liegt der Fokus auf der Betrachtung der Problematik „unreifer Frühgeborener“. Gründe für Frühgeburten sind verschieden. Oft haben die Mütter gesundheitliche Probleme, welche dazu führen, dass der Körper vorbelastet ist und das Risiko einer Frühgeburt sich erhöht. Weitere Risikofaktoren sind ungesunde Gewohnheiten, wie Rauchen oder Alkoholkonsum.² Auch Faktoren wie Mehrlingsschwangerschaften oder das Geschlecht - Mädchen haben eine höhere Frühgeburtenrate - beeinflussen die Schwangerschaft.³

Trotz dieser Faktoren gibt es viele Schwangerschaften, bei welchen es keine eindeutigen Indikatoren für das Eintreten einer Frühgeburt gibt.⁴ Die Frühgeburt beeinträchtigt oft den medizinischen Zustand des Säuglings. Je früher die Kinder geboren sind, desto weniger entwickelt sind oft Organe. Überlebenswichtige Körperfunktionen können beeinträchtigt sein. Dieser Zustand ist nicht selten so extrem, dass die Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit stehen und lebenserhaltende oder palliative Maßnahmen eingeleitet werden müssen.⁵

2.2 Ethischer Spielraum in der Medizin

„Durch den Einsatz von Intensivmedizin können Kinder zwar kurz- oder langfristig überleben, unter Umständen aber mit erheblichem Leiden. Die ethische Beurteilung muss die Erhaltung des Lebens des Kindes gegen die Vermeidung einer vermutlich aussichtslosen Therapie abwägen.“⁶

1 Vgl. Berger, Richard/ Brunck, Annika (2022), S. 4 .

2 Vgl. Sarimski, Klaus & Porz (2004), S.6-7.

3 Vgl. Angelika Berger & Burkhard Simma (2024), S. 98.

4 Vgl. Ebd.

5 Vgl. Bühner, Christoph/ Felderhoff-Müser (2020), S.5.

6 Vgl. Pohlandt, Frank/ Hermann, Hepp (2006), S.1-2.

Wenn in der Medizin Entscheidungen getroffen werden, so gibt es immer einen gewissen Handlungsspielraum. Dieser wird von drei wesentlichen Faktoren beeinflusst: dem Recht, der Medizin selbst und der Medizinethik.⁷ Die Medizinethik wird in Fällen wichtig, in denen auf rein medizinischer Ebene keine klare Therapieentscheidung getroffen werden kann, da die Prognose und die Auswirkungen der Therapie aufgrund von Krankheitsgeschichte und Diagnose unklar sind und Nutzen und Schaden für den Patienten abgewogen werden müssen. Die Medizinethik hinterfragt also, ob die zu treffenden medizinischen Entscheidungen auch aus ethischer Perspektive vertretbar sind.⁸ Um diese Fragen zu beantworten, werden ethische Prinzipien genutzt, welche für das ärztliche Handeln ausgelegt sind. Dafür gibt es vier wesentliche „Prinzipien der biomedizinischen Ethik“, entwickelt von Tom L. Beauchamp und James F. Childress:⁹

- Respekt der Autonomie des Patienten (Selbstbestimmung)
- Prinzip der Schadensvermeidung
- Gerechtigkeit
- Prinzip der Fürsorge

Die Medizinethik nimmt die Konflikte, die sich aus diesen Prinzipien ergeben, in den Fokus und versucht, sie miteinander in Einklang zu bringen. Wo ist die Medizinethik also im Kontext von Medizin und Recht zu verorten (siehe Abb. 1)? Das Recht bildet die Grundlage, auf der alles Handeln beruht. Die Medizin findet im bestehenden Rechtsrahmen statt. Gibt es innerhalb der Medizin aufgrund der unklaren Prognose oder der Unsicherheit über die Annahmen zum Ergebnis des Behandlungsversuchs keine eindeutige Entscheidung und muss im Sinne des Patienten abgewogen werden, kommt die Medizinethik zum Tragen. Der ethische Spielraum in der Medizin wird folglich dann besonders wichtig, wenn rechtliche und wissenschaftliche Vorgaben alleine nicht klar ausreichen, um eine Entscheidung zu treffen.¹⁰

7 Vgl. Nedbal, Dagmar (2010), S.652- 653.

8 Vgl. Williams, John (2016), S. 11-13.

9 Vgl. Ernst, Stephan (2023), S.91-93.

10 Vgl. Schöne-Seifert, Bettina (2009), S. 1-8.

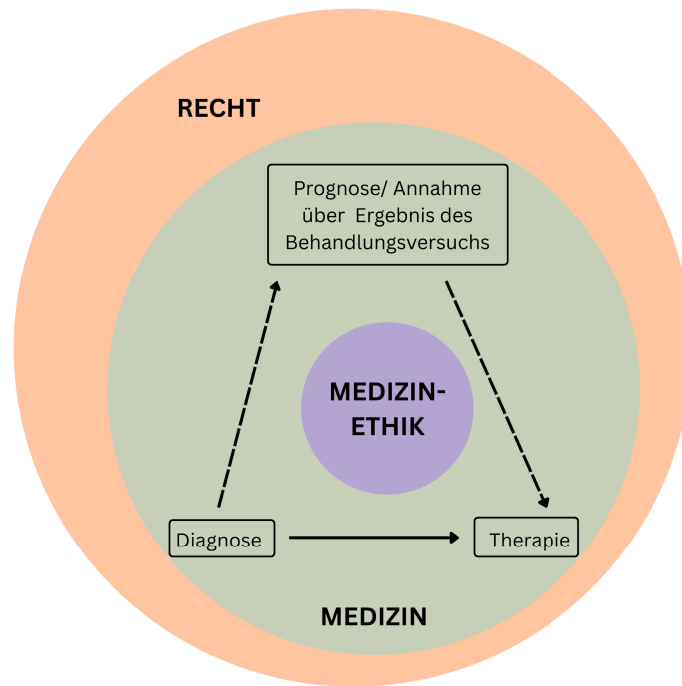


Abbildung 1: Der Handlungsspielraum (eigene Darstellung)

Der ethische Spielraum variiert von Situation zu Situation. Im Fall der unreifen Frühgeborenen heißt das, dass immer abgewogen werden muss, welche Entscheidung am besten für das Wohl des Kindes ist. Dabei besteht stets ein Konflikt zwischen dem unterstellten Lebenswillen des Kindes und ein etwaiges Leiden des Kindes, das nicht künstlich verlängert werden sollte. Was die Entscheidung zusätzlich erschwert ist, dass sich diese Kinder nicht äußern können und ihnen damit die oben erwähnte Autonomie genommen ist. Des Weiteren sind sie im Gegensatz zu ähnlichen Entscheidung bei alten Menschen gerade frisch ins Leben gekommen und haben noch ihre gesamte Zukunft vor sich. Sie haben noch die Chance ein lebenswertes Leben zu leben, wohin gegen die älteren Menschen das Ende ihres meist langen Lebens erreicht haben¹¹

2.3 Ethische Entscheidungsprozesse und Prozessbeteiligte bei der Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen

Die Entscheidung über die Einleitung lebenserhaltender oder palliativer Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen ist dadurch, dass jeder Behandlungsfall unterschiedlich ist, schwer standardisierbar. So gibt es zwar durch die Fachgesellschaft der Mediziner festgelegte Grenzen zur Behandlung unreifer Frühgeborener. Jedoch sind auch diese eher als Richtwerte zu verstehen und individuell abzuwägen. So bietet die S2k-Leitlinie: „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfä-

¹¹ Vgl. Everschor, Monika (2001), S. 22-23, 46.

higkeit“ im Bereich Neonatologie grobe Handlungsrichtlinien. In dieser ist zum Beispiel auch festgelegt, ab wann empfohlen wird, abhängig von Gestationsalter und Geburtsgewicht, lebenserhaltende bzw. palliative Maßnahmen einzuleiten.¹²

Gestationsalter (Wochen)	< 22 ^{0/7}	22 ^{0/7} – 22 ^{6/7}	23 ^{0/7} – 23 ^{6/7}	24 ^{0/7} – 24 ^{6/7}	≥ 25 ^{0/7}
Gewicht					
< 400 g					
≥ 400 g					

Abbildung 2: Die Grauzone bei unreifen Frühgeborenen, Quelle: Bühner, Christoph (2020), S.9.

Die Abbildung 2 zeigt, dass bei einem Gestationsalter vor dem Anbruch der 22. Schwangerschaftswoche oder bei einem Gestationsalter vor dem Ende der 22. Schwangerschaftswoche mit einem Geburtsgewicht kleiner als 400g, von der Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen abgeraten wird. Falls das Kind mit einem Gestationsalter älter als Anfang der 25. Gestationswoche oder in der 24. Gestationswoche mit einem Geburtsgewicht von über 400g zur Welt kommt, so wird die Einleitung lebenserhaltender Maßnahmen empfohlen. Der Bereich zwischen diesen zwei Regelungen, d.h. zwischen der 22. und 24. Gestationswoche, in Kombination mit dem Geburtsgewicht, ist die offizielle Grauzone. Für diesen gibt es keine feste Regelung und bei jedem Fall muss individuell zwischen lebenserhaltenden Maßnahmen und der palliativen Behandlung abgewogen werden, bei der wichtige Körperfunktionen nicht künstlich aufrecht erhalten werden, und zugleich durch Medikamente ein unnötiges Leiden aufgrund von Schmerzen verhindert werden soll.¹³ In meiner Arbeit wird es sich hauptsächlich um den Graubereich handeln, in dem beide Optionen medizinisch möglich wären, aber die Folgen gut abgewogen werden müssen, aber auch um Frühgeborene mit Vorerkrankungen oder Frühgeborene, welche Komplikationen hatten und deswegen in einem schlechten medizinischen Zustand sind. In all diesen Fällen gibt es eine große Unsicherheit hinsichtlich des Therapieverlaufs und der medizinischen Handlungsrichtlinien, auf deren Basis alleine keine Entscheidung getroffen werden.

Um diese Entscheidung zu vereinfachen und gleichzeitig zum Wohl des Kindes zu handeln, gibt es verschiedene Entscheidungsmodelle, die sich je nach Schweregrad des Behandlungsfalls unterscheiden. In jedem Fall werden Eltern mit einer Risikoschwangerschaft bereits vorgeburtlich, also pränatal, über die Risiken einer Frühgeburt informiert. Diese treffen grundsätzlich alle Entscheidungen für ihr Kind. Sie werden dabei mit Informationen und Entscheidungsvorschlä-

¹² Vgl. Bühner Christoph/ Felderhoff-Müser Ursula (2020), S. 8-9.

¹³ Ebd.

gen durch behandelnden Ärzten unterstützt. Im Vordergrund steht dabei immer das Wohl des Kindes.¹⁴

In der Regel stimmt sich zunächst das Ärzteteam ab und versucht eine Übereinkunft zur weiteren Behandlung zu erzielen. Wenn dies allein auf Basis medizinischer Informationen nicht möglich ist, wird das Pflorgeteam, welches mehr Zeit mit dem Kind verbringt und weitere Informationen zum Zustand liefern kann, einbezogen. Falls die Prognose so unsicher ist, sodass sich das behandelnde Team aus Ärzten und Pflege nicht imstande sieht, eine Entscheidung zu treffen, kann es die Beratung durch ein Ethik-Komitee bei der Klinikleitung beantragen.¹⁵ Dieses Ethik-Komitee ist ein klinikinternes Gremium aus Mitarbeitern der Klinik, die speziell für solche Entscheidungen geschult und befähigt sind. Diese müssen nicht zwangsläufig einen medizinischen Hintergrund haben. Vielmehr geht es darum, ganz verschiedene Professionen, z.B. auch Sozialpädagogen oder Musiktherapeuten, mit ihrer Perspektive in die Entscheidung einzubeziehen.¹⁶ Diese Entscheidung folgt dann einem festgelegtem 7-Schritte-Dialog:¹⁷

1. Erfahrung des Sachverhaltes als ethisches Problem: Dabei diskutieren die Beteiligten ihr Problemverstehen und fassen es im Ergebnis in eine ethische Fragestellung, die für den weiteren Prozess leitend ist.
2. Kontextanalyse: Hier werden alle verfügbaren Informationen zum Patienten, zu den an der Situation des Patienten Beteiligten und Verantwortlichen herangezogen, um zu verstehen, in welchem Rahmen, die Entscheidung getroffen werden kann.
3. Wertanalyse: Hier geht es darum abzuwägen, welche Werte bei der Entscheidung miteinander im Widerstreit liegen, also zum Beispiel die Würde des Patienten, das Prinzip nicht zu schaden und das zu tun, was aus Perspektive des Patienten gut ist.
4. Der Entwurf von mindestens drei Handlungsmöglichkeiten, die im weiteren abgewogen werden.
5. Die Analyse der Handlungsmöglichkeiten nach vergleichbaren Kriterien.
6. Der Prozess der Konsensfindung und Handlungsentscheidung mit der Leistung aller Handlungsoptionen und ihrer Vor- und Nachteile, die Überprüfung der Vollständigkeit der Informationen und schließlich der Einigung auf eine Entscheidung.

14 Vgl. Pohlandt, Frank/ Hermann, Hepp (2006), S.4.

15 Vgl. Haker, Hilke (2008), S.9-14 .

16 Vgl. Metan, Saskia (2023).

17 Vgl. Ruth Baumann-Hölzle (2013).

7. Kommunikation und Überprüfung der Handlungsentscheidung: Wer hat im Weiteren welche Aufgaben bei der Kommunikation und Umsetzung der Entscheidung? Soll die Entscheidung zu einem bestimmten Zeitpunkt noch einmal überdacht oder evaluiert werden?

Auf Basis dieser sieben Schritte soll eine fundierte Entscheidung getroffen werden, welche für alle Beteiligten vertretbar ist. Wenn eine Entscheidung im Ethik-Komitee gefällt ist, wird diese den Eltern als Handlungsempfehlung mitgeteilt. Die Eltern haben das Recht, der Empfehlung zu zustimmen oder sie auch abzulehnen. In der Regel folgen dann mehrere Gespräche mit den Eltern, da diese die Situation verstehen und verarbeiten müssen und sich für eine Lösung, mit der sie gut weiterleben können, entscheiden müssen.¹⁸

2.4 Lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen

Lebenserhaltende Maßnahmen sind medizinische Eingriffe, welche das kurzfristige Überleben eines schwerkranken Patienten sichern. Dazu zählen Maßnahmen wie: Reanimation, Sonden, Operationen oder auch künstliche Beatmung.¹⁹ Auch bei den unreifen Frühgeborenen werden diese Maßnahmen zur Lebenserhaltung genutzt. Unreife Frühgeborene sind oft sehr schwach und haben von Geburt an viele medizinische Probleme, da ihre Organe noch nicht vollständig entwickelt sind und ihnen damit überlebenswichtige Körperfunktionen fehlen.²⁰ Unreife Frühgeborene haben oft ein dünnes Unterhautfettgewebe, weswegen es ihnen schwerfällt ihre Körpertemperatur zu halten. Um ihre Körpertemperatur zu halten, werden sie in sogenannte Inkubatoren oder auch „Brutkästen“ gelegt. Dort ist es sehr warm und die Luft wird mit Wasser versetzt, um so gut wie möglich den Zustand im Mutterleib zu simulieren.²¹ Vom Aufenthalt im Inkubator können die Frühgeborenen jedoch eine Netzhautschädigung, auch Retinopathie genannt, bekommen.²² Im schlimmsten Fall kann dies schlussendlich zur Erblindung des Frühgeborenen führen.²³

Bei den meisten unreifen Frühgeborenen sind auch die Lungen unterentwickelt, weswegen sie künstlich beatmet werden müssen. Die künstliche Beatmung erfolgt mithilfe eines eingeführten Schlauchs (Tubus).²⁴ Der Nachteil der künstlichen Beatmung ist, dass die Frühgeborenen durch den Tubus Infektionen oder andere Erkrankungen entwickeln können. Die häufigste ist „BPD“ (Bronchopulmonale Dysplasie). Dies ist eine chronische Lungenerkrankung, welche lebenslang

18 Vgl. Bühner Christoph/ Felderhoff-Müser Ursula (2020), S. 7-8.

19 Vgl. Rentrop, Richard (2023).

20 Vgl. Rüdiger, Mario (2013), S.17.

21 Vgl. Büttner, Bernhard (o.J.).

22 Vgl. Sarimski, Klaus & Porz (2004), S.10-11.

23 Vgl. Yigit, Yeliz (2023).

24 Vgl. Ebd.

die Lungenfunktion beeinträchtigen kann.²⁵ Eine weitere Schwierigkeit der Frühgeborenen ist, dass sie hinsichtlich ihres Körpergewichts extrem unterentwickelt sind. Deswegen ist eines der wichtigsten Ziele die Gewichtszunahme des Kindes und damit gleichzeitig die Entwicklung der Organe. Dafür gibt es die parenterale Ernährung, wobei den extrem Frühgeborenen eine Sonde gelegt wird, mit welcher sie Nahrung über die Blutgefäße erhalten, da sie meist noch nicht schlucken können. Die Kinder müssen später von der Sonde entwöhnt werden, um schlucken zu lernen.²⁶ Ein weiterer Nachteil ist, dass durch die Sonde Bakterien in den Organismus des Kindes gelangen können, was zu lebensbedrohlichen Infektionen führen kann.²⁷

Die Entscheidung für lebenserhaltende Maßnahmen bringt folglich immer neue medizinische Risiken mit sich. Daher muss gut abgewogen werden, ob man dem unreifen Frühgeborenen damit nützt oder eventuell weiteres Leid zufügt.

2.5 Medizin-rechtliche Grundlagen für lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen

Die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen wird von verschiedenen rechtlichen Vorgaben bestimmt. Das deutsche Recht kennt kein Sonderrecht für das Behandlungsrecht bei unreifen Frühgeborenen²⁸. So sagt das deutsche Grundgesetz jedoch, dass jedes Lebewesen ein Recht auf körperliches Wohlergehen hat, unabhängig von seinem körperlichen Zustand und seiner Lebenserwartung (Art. 2 GG). Andererseits sagt es auch, dass es „keine Rechtsverpflichtung zur Erhaltung erlöschenden Lebens um jeden Preis gibt“.²⁹ Es ist auch rechtlicher Konsens, dass es bei der Einleitung medizinischer Maßnahmen immer ein realistisches Therapieziel geben muss. Die technische Möglichkeit allein ist laut ethischen Leitlinien in der Medizin kein Grund zur Einleitung medizinischer Maßnahmen.³⁰ Schon hieraus ergibt sich die Herausforderung in der ärztlichen Entscheidungsfindung. Hinzu kommen auch noch andere rechtliche Vorgaben wie der „ärztliche Heilauftrag“, der „Elternwille“ und das „Kindeswohl“. Auch diese überschneiden sich und müssen so gut wie möglich vereinbart werden. Wenn zum Beispiel Ärzte spezifische Hinweise darauf haben, dass die Eltern nicht zum Wohl des Kindes handeln, so fällt es unter ihre Pflicht des „ärztlichen Heilauftrags“, dass sie dagegen vorgehen müssen.³¹ Es gibt also rechtliche Vorgaben, welche bei der Entscheidungsfindung für oder gegen lebenserhaltende Maßnahmen beachtet werden müssen, jedoch sind diese jeweils individuell auf den Patientenkontext anzuwenden. Deswegen gibt es in der Medizin meist zusätzlich themenspezi-

25 Vgl. Stichtenoth, Guido (2017), S.9.

26 Vgl. Ebd.

27 Vgl. Haiden, Nadja (2020), S.1.

28 Vgl. Monika Everschor (2001), S. 57-58.

29 Vgl. Bundeszentrale für politische Bildung (2020).

30 Vgl. Bühner Christoph/ Felderhoff-Müser Ursula (2020), S.3.

31 Vgl. Pohlandt, Frank/ Hermann, Hepp (2006), S. 3-4.

fisch Leitlinien, an denen sich Krankenhäuser und Ärzte bei der Behandlung der Patienten zusätzlich orientieren können. Diese werden von Ärzten gemeinsam entwickelt und dienen dazu, dass möglichst alle Patienten eine gleich gute Behandlung nach dem aktuellen Stand der Wissenschaft erhalten. Auch bei ethischen Entscheidungen, wie der Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen bei extrem Frühgeborenen, können Leitlinien Orientierung bieten. Allerdings habe ich bei meiner Recherche herausgefunden, dass es im Bereich der Neonatologie nur S2K–Leitlinien gibt, die auf Konsens, aber nicht auf Evidenz beruhen. In vielen anderen Bereichen gibt es auch S3-Leitlinien, die auf evidenzbasierte Studien aufbauen. Dennoch ist auch das Handeln in Übereinstimmung mit einer konsensbasierten Leitlinie eine rechtliche Absicherung für die Ärzte und hilft ihnen bei ihrer Entscheidung.³²

3 Methode

Zur Überprüfung meiner Forschungsfrage und der daraus abgeleiteten Hypothesen habe ich qualitative Experteninterviews durchgeführt. Diese Methode habe ich gewählt, da ich noch wenig über meinen Forschungsgegenstand wusste und die spezifischen Informationen in der Literatur nicht zu finden waren. Durch leitfadengestützte Experteninterviews erhält man im Gespräch tiefgreifende Einblicke und kann bei fehlenden Informationen oder Unverständnis direkt nachfragen. Sie eignen sich gut, um einen Forschungsgegenstand grundsätzlich zu erschließen, sind aber im Gegensatz zu quantitativen Befragungen, bei denen man auf Basis eines standardisierten Fragebogens möglichst viele Menschen befragt, nicht repräsentativ, sondern geben eher ein Stimmungsbild wieder.

Zunächst habe ich dafür einen Leitfaden entwickelt, der alle Fragen umfasst um meine Hypothesen möglichst gut beantworten zu können. Als nächsten Schritt habe ich, meist über private Kontakte aber auch über das Tärz „Neonatologie“, relevante Experten und Expertinnen für Interviews angefragt. Grundlage für die Auswahl und Ansprache war, dass die Experten und Expertinnen in der Neonatologie arbeiten und an entsprechenden Entscheidungsprozessen beteiligt sind bzw. dazu bereits Berührungspunkte hatten. Die Interviews selbst wurden von mir per Telefongespräch geführt und mit der App „Sprachmemo“ aufgenommen. Die Aufnahmen habe ich mithilfe von „Amazon Webservices“³³ in Transkripte umgewandelt, so dass ich sie zur Beantwortung der Thesen verwenden konnte.

Insgesamt konnte ich sechs Experten für meine Interviews gewinnen. Diese waren:

³² Vgl. Bundesministerium für Gesundheit (2025).

³³ <https://aws.amazon.com/de/transcribe/>

- Prof. Dr. Christoph Bühner, Neonatologe und Klinikdirektor an der Charité und unter anderem Leitlinienlinienverfasser der Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“
- Dr. Frank Jochum, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Waldkrankenhaus Spandau mit der Subspezialisierung: Neonatologie
- Frau Marion Sommerfeld, Kinderkrankenschwester und Stationsleitung der neonatologischen Intensivstation am Uniklinikum Dresden
- Dr. Roxana Müller, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin an der Uniklinik Dresden und auf dem Weg zur Subspezialisierung Neonatologie
- Dr. Franz Mierke, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit der Subspezialisierung Neonatologie
- Pia Junghans, Medizinstudentin, mit einem Praktikum in der Neonatologie an der Charité

Alle Experten haben von mir die gleichen Fragen gestellt bekommen, wobei ich den Fragebogen im Laufe der Zeit aufgrund neuer Erkenntnisse aktualisiert habe. Ich habe den betroffenen Befragten die neuen Fragen dann im Nachgang in einem zweiten Interviewtermin gestellt, um einen einheitlichen, wissenschaftlichen Stand zu erreichen. Die sechs Befragten hatten aufgrund der unterschiedlichen Länge ihrer Berufserfahrung alle einen unterschiedlichen Wissensstand und unterschiedliche Kenntnisse zum Thema „lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen“. Diese werden eher weniger auf theoretischer Ebene im Studium vermittelt, sondern resultieren überwiegend aus der professionellen Tätigkeit. Die Interviews wurden im Zeitraum vom 10.03.25 und 28.04.25 durchgeführt und dauerten jeweils zwischen 20-40 Minuten.

4 Auswertung der Hypothesen

Hypothese 1: Der ethische Spielraum bei Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen wird durch verfügbare Ressourcen (Eltern, Klinik, ökonomisch oder Gesellschaft) und rechtliche Rahmenbedingungen eingeschränkt.

Die Hypothese wurde von den Befragten nur zum Teil bestätigt. So sagten die Interviewpartner und -partnerinnen, dass die ökonomischen Ressourcen oder die Ressourcen der Klinik bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen keine Rolle spie-

len, da diese immer gegeben sind. Grund dafür ist, dass entsprechend einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, der die Entscheidung über Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherungen trifft, nur bestimmte Kliniken, die einen festgelegten Standard an Geräten und Personal erfüllen, unreife Frühgeborene behandeln dürfen.³⁴ Vielmehr steht im Vordergrund, das Kindeswohl im Spannungsfeld zwischen dem, was medizinisch möglich ist, und dem was ethisch verantwortbar ist abzuwägen. Dafür sind die verfügbaren Ressourcen der Eltern, die zukünftig für das Kind sorgen müssen, laut den Befragten ein entscheidender Faktor, der mit betrachtet wird und den ethischen Spielraum gegebenenfalls begrenzt. Die rechtlichen Rahmenbedingungen wiederum sind in jedem Fall die Grundlage, die den ethischen Spielraum begrenzt. Insofern wurde die Hypothese in Bezug auf diese beiden Aspekte bestätigt.

Hypothese 2: Je größer die Unsicherheit in der Prognose hinsichtlich der Überlebenschancen und Lebensqualität unreifer Frühgeborener ist, desto mehr Spielraum besteht für ethische Überlegungen bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen.

In den Experteninterviews wurde diese Hypothese übergreifend bestätigt. Die Unsicherheit der Prognose bezüglich Überleben und die Lebensqualität unreifer Frühgeborener ist besonders groß bei einer Frühgeburt zwischen Gestationswoche 22 bis 23+6 Tage, bei Frühgeborenen mit Vorerkrankungen oder Frühgeborenen, die schon lange versorgt werden, bereits einige Komplikationen hatten und in einem schlechten gesundheitlichen Zustand sind. In diesen Fällen betonten alle Interviewpartner und -partnerinnen die Bedeutung ethischer Überlegungen und berichteten über die Entscheidungsfindung in einem klinikinternen Ethik-Komitee. Trotzdem liegen diesen ethischen Entscheidungsfindungen fundierte medizinische Befunde zugrunde, aus denen sich eine Prognose aber nicht sicher ableiten lässt und weitere medizinische Schritte zu unnötigen Leiden und einer Gefährdung des Kindeswohls führen können.

Hypothese 3: Die S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ spielt bei der Entscheidung eine untergeordnete Rolle. Vielmehr steht die Gewissensentscheidung der einzelnen, an der Entscheidung beteiligten Personen der Klinik im Vordergrund und muss ausgehandelt werden.

Die Befragten sagten übereinstimmend, dass die S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ vor allem für unerfahrene Ärzte Orientierung bietet. Sie gaben auch zu be-

³⁴ Vgl. Gemeinsamer Bundesausschuss (2024), S.3-4.

denken, dass es eine ethische Leitlinie ist, die eher einen Rahmen vorgibt als jeden individuellen Fall zu regeln. Daher betonten die Experten die Bedeutung des Aushandlungsprozesses zwischen den einzelnen, in der Klinik an der Entscheidung beteiligten Personen. Die Entscheidung nach bestem Gewissen, die sich aus der Verantwortung für das Wohl des Kindes ergibt, ist dabei grundlegend und bewegt sich zwischen dem unterstellten Lebenswillen des Kindes und der Verantwortung dafür, das Leiden des Kindes nicht künstlich zu verlängern. Maßgeblich für die Entscheidung sind jedoch laut den Befragten nicht Werte und Gewissen, sondern die medizinischen und beruflichen Erfahrungen, die die Beteiligten in den Aushandlungsprozess einbringen. Eine der befragten Personen betonte, dass dabei sowohl persönliche Werte oder Meinungen als auch vorherige Erfahrungen in den Hintergrund treten sollten, um eine möglichst unvoreingenommene Entscheidung zu treffen. Er meinte allerdings auch, dass dies oft schwierig sei. Zusammenfassend lässt sich also festhalten, dass die Hypothese in Teilen bestätigt wurde, da die Leitlinie als grobe Handlungsorientierung dient und das persönliche Gewissen und Werte den professionellen Erfahrungen untergeordnet werden.

Hypothese 4: Ethische Entscheidungen beziehen im Gegensatz zu medizinischen Entscheidungen alle Beteiligten der Klinik gleichberechtigt und unabhängig von ihrer Stellung in der Krankenhaus-Hierarchie ein

Diese Hypothese wurden von allen Befragten übereinstimmend bestätigt. Alle Befragten sagten übergreifend, dass sich bei einer solchen ethischen Entscheidung alle Beteiligten der Klinik gleichberechtigt äußern dürfen und dass sich die Kultur hier im Vergleich zu früher und auch zu anderen Fachbereichen sehr unterscheidet. Alle Meinungen werden akzeptiert. Allerdings sind von ärztlicher Seite nur Fach- oder Oberärzte dazu berechtigt, sich an ethischen Entscheidungen im Rahmen eines Ethik-Komitees zu beteiligen. Einige Beteiligte gaben daher zu bedenken, dass diese aufgrund ihrer medizinischen Expertise ein größeres Gewicht in der Entscheidungsfindung haben könnten. Da dies seltener erwähnt und eher als Vermutung geäußert wurde, kann die Hypothese jedoch trotzdem bestätigt werden.

Hypothese 5: Die größte Herausforderung besteht darin, das Wertesystem des Behandlungsteams mit dem der Eltern in Einklang zu bringen.

Diese Hypothese wurde von den befragten Experten widerlegt. Die Eltern haben die Hoheit über die Entscheidung zwischen lebenserhaltenden Maßnahmen oder einer palliativen Behandlung. Sie werden von Beginn an zur informierten Entscheidung befähigt, indem sie kontinuierlich über die medizinischen Fakten und mögliche weitere Schritte informiert werden. Wichtig dabei

ist, dass sie jeden Schritt des Behandlungsteams verstehen, um diesem auch wirklich zustimmen zu können. Der Prozess wird von allen Beteiligten teils als herausfordernd geschildert, da die Eltern keine Fachexperten sind und in der Regel auch nicht auf die Situation vorbereitet sind. Gleichzeitig ist der gesamte Prozess darauf ausgelegt und die Rollen sehen vor, dass das medizinische Team die Fachkompetenz mitbringt und die Eltern ihre Wertvorstellungen. Daher bleibt das Behandlungsteam in seiner professionellen Rolle und gesteht den Eltern den Raum für ihre persönliche Entscheidung zu. In diesem Sinne wurde es von den Befragten abgelehnt, dass Wertvorstellungen in Einklang gebracht werden müssen. Die Befragten sagen, dass man den Eltern Zeit geben muss, um dem vorgeschlagenen Behandlungsweg mitzugehen. Betont wird dabei von allen Befragten, dass die Kommunikation zwischen Ärzten, Pflege und Eltern dafür zentral ist. Die Elternperspektive erfährt in dem Prozess die größtmögliche Berücksichtigung, da sie mit dem Erlebten weiterleben müssen und man posttraumatische Belastungsstörungen vermeiden möchte.

5 Fazit

Alles in allem lässt sich die Forschungsfrage so beantworten, dass bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen ausreichend Spielraum für ethische Überlegungen ist. Jedoch sind diese ethischen Überlegungen auch unabdingbar, um eine gute Entscheidung zum Wohle des Kindes zu treffen. In diesem Sinn ist Medizinethik kein "nice to have", das man nur nutzt, wenn die klinischen Prozesse mal die Zeit oder eben den Spielraum dafür lassen, sondern sie ist grundlegend für die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen mit einer unsicheren Prognose.

6 Ausblick

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit habe ich mich auf die Perspektive des Behandlungsteams fokussiert. Ich habe nicht untersucht, wie die Eltern die Einbindung in den Entscheidungsprozess über die lebenserhaltenden Maßnahmen ihres Kindes erleben, ob sie sich ausreichend informiert fühlen und wie sie ihre Entscheidung im Nachgang beurteilen. Da die Eltern als Betroffene und Letztentscheidende eine so wichtige Rolle spielen, sollte dies in der weiteren Forschung untersucht werden.

7 Literaturverzeichnis

Baumann-Hölzle, Ruth: 7 Schritte Dialog: Ein Modell ethischer Entscheidungsfindung. 2013. Freiburg. (3. Auflage) URL: <https://www.gesundheitskompass.dialog-ethik.ch/alle-downloads/ethische-entscheidungsfindung> Downloaddatum: 27.04.25 13:17 Uhr.

Berger, Angelika/ Simma, Burkhard: Empfehlung zur Versorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. 2024. Berlin. S. 98; URL: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00112-024-02066-9> Downloaddatum: 12.05.25, 14 Uhr.

Berger, Richard/ Brunck, Annika: Frühgeburt: Was sie als werdende Eltern wissen sollten. 2022. Frankfurt am Main. (2.Auflage). S. 4; URL: https://register.awmf.org/assets/guidelines/015-025p_S2k_Praevention_Therapie_Fruehgeburt_2022-08.pdf . Downloaddatum: 12.05.25, 11:20 Uhr.

Bundesministerium für Gesundheit: Leitlinien. Bonn. 2025. URL: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/impressum.html> Downloaddatum: 16.05.25 19 Uhr.

Bundeszentrale für politische Bildung: Das Recht, Freiheit zu haben. Bonn. 2020. URL: <https://www.bpb.de/themen/politisches-system/politik-einfach-fuer-alle/236726/das-recht-freiheit-zu-haben/> Dowloaddatum: 16.05.25.

Bührer, Christoph/ Felderhoff-Müser, Ursula: Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. 2020. Frankfurt am Main. (4. Auflage). S. 3-12; URL: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/024-019> Downloaddatum: 12.05.25 13:18 Uhr.

Ernst, Stephan: Die vier medizinischen Prinzipien und das Kriterium der Verhältnismäßigkeit. 2023. Würzburg. S.92-93; URL: <https://bibliotekanauki.pl/articles/28408349.pdf> Downloaddatum: 14.05.25 18:30 Uhr.

Everschor, Monika: Probleme der Neugeborenenethanasie und der Behandlungsgrenzen bei schwerst geschädigten Kindern und ultrakleinen Frühgeborenen aus rechtlicher und ethischer Sicht. 2001. Bonn. S. 3-59.

Gemeinsamer Bundesausschuss: Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen. Berlin. 2024. S.3-4 URL: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3703/QFR-RL_2024-10-17_iK-2025-01-01.pdf Downloaddatum: 16.05.25, 17:15.

Haiden, Nadja: Parenterale Ernährung von Früh-, Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen. 2020. Berlin. S.1 URL: https://www.dgkj.de/fileadmin/user_upload/Stellungnahmen/2005_SN_EK_ParenteraleErn%C3%A4hrung.pdf Downloaddatum: 11.05.25 18:30 Uhr.

Haker, Hille: Entscheidungen für Frühgeborene: Ethische Fragen der Entscheidungsfindung Frühgeborenen-Medizin. 2008. Berlin. S. 9-14 URL: <https://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/bioethik/neonatologie/hakerberlinende.pdf> Downloaddatum: 18.02.25 20:23 Uhr.

Metan, Saskia: Klinische Ethikberatung, Unterstützung bei schwierigen Entscheidungen. 2023. Dresden. URL: https://www.uniklinikum-dresden.de/de/patienten-und-besucher/service/downloads/ukd_kke_infolyer-2023_2s-dinlang-e6-230515_ansicht.pdf Downloaddatum: 27.04.25 14:15 Uhr.

Nedbal, Dagmar: Konflikte als Spiegel der Gesellschaft. 2010. Berlin. S. 652-653; URL: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/medizin-recht-und-ethik-konflikte-als-spiegel-der-gesellschaft-43549421-4170-45ce-8cc2-3d5771248bb3> Downloaddatum: 14. 05.25, 17:23 Uhr.

Pohlandt, Frank/ Hermann, Hepp: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes: Ethische Grundlage. 2006. Berlin. S. 1-4; URL: https://dbknb.de/fileadmin/dbk/gremien/Ethikrat/02_Autor/03_Downloads/Literatur/fruehgeburt.pdf Downloaddatum: 12.05.25 13:30 Uhr.

Rüdiger, Mario: Entlassungsvorbereitung und ambulante Betreuung Frühgeborener. Stuttgart. 2013. S. 17-20 URL: https://ligaturverlag.de/?product=entlassungsvorbereitung-und-ambulante-betreuung-fruehgeborener&post_type=product&name=entlassungsvorbereitung-und-ambulante-betreuung-fruehgeborener&v=5f02f0889301 Downloaddatum: 12.05, 14:15 Uhr.

Sarimski, Klaus & Porz, Friedrich: Frühgeborene in den ersten Lebenswochen. 2004. Frankfurt am Main. (2.Auflage). S. 6-12; URL: https://www.uk-essen.de/fileadmin/Kinderklinik/Downloads/Fruehgeborene_in_den_ersten_Lebenswochen.pdf. Downloaddatum: 12.05.25, 11:30 Uhr.

Schöne-Seifert, Bettina: Einführung in die Medizinethik. 2009. Münster. S.1-8; URL: https://www.medizin.uni-muenster.de/uploads/media/ethik_2009.pdf Downloaddatum: 14.05. 17:12 Uhr.

Stichtenoth, Guido: Bronchopulmonale Dysplasie. 2018. Stuttgart. S.9 URL: <https://www.kulturkaufhaus.de/de/detail/ISBN-9783940407672/Guido-Stichtenoth/Bronchopulmonale-Dysplasie> Downloaddatum: 11.05.25 16:45 Uhr.

Williams, John R.: Handbuch der ärztlichen Ethik. 2016. Cedex, Frankreich. S.11-13; URL: https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/ethics_manual_german.pdf Downloaddatum: 14. 05. 25, 17:56 Uhr.

Yigit, Yeliz: Die Frühgeborenen-Retinopathie. 2023. Tübingen. URL: <https://www.batigoz.com.tr/de/gesundheitsverzeichnis/die-fruehgeborenen-retinopathie> Downloaddatum: 11.05.25, 15:25 Uhr.

8 Eigenständigkeitserklärung

Hiermit bestätige ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen der Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinn nach anderen Werken (dazu zählen auch Internetquellen) entnommen sind, wurden unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

13.06.2025, Rosa Moder
(Datum, Unterschrift)

9 Anhang

Leitfaden für die Experteninterviews

- Welchen beruflichen Hintergrund haben sie?
- Welche Berührungspunkte haben sie zu unreifen Frühgeborenen?
- Sind sie an Entscheidungsprozessen über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen beteiligt? Wenn ja, welche Rolle haben sie dabei?
- Wer sind weitere Beteiligte?
- Wie genau verläuft die Entscheidungsfindung? Inwiefern unterscheidet sich der Entscheidungsprozess nach Schweregrad des Falles?
- Sind in dem Entscheidungsprozess alle Beteiligten gleichberechtigt eingebunden?
- Inwiefern ist diese Entscheidung auch eine persönliche Gewissensentscheidung (= nicht standardisiert, geprägt von eigenen Werten)?
- Werden Wünsche und Fähigkeiten der Eltern berücksichtigt? Ist es manchmal schwierig mit den Eltern gemeinsam zu einer Entscheidung zu finden? Wenn ja, in welchen Fällen und warum? => Lösung?

- Wie hilfreich sind dafür medizinische Leitlinien?
- Welche Rolle spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidungsfindung? Sind diese aus ihrer Sicht genauso wichtig wie medizinische und rechtliche Aspekte?
- Inwiefern unterscheiden sich Kliniken in diesen Entscheidungsprozessen? (= kann es sein, dass eine Klinik sich für lebenserhaltende Maßnahmen und die andere für palliative Maßnahmen entscheidet)?
- Inwiefern beeinflussen verfügbare Ressourcen (der Eltern, der Klinik, ökonomisch oder Gesellschaft/ Kosten/ Aufwand etc.) die Entscheidung?

Transkripte

Transkript Gespräch mit Frau Sommerfeld am 02.04.2025

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:00:27.77	13.8s	Rosa	Als erstes würde ich erstmal fragen, ob Sie nochmal kurz sagen können, welchen beruflichen Hintergrund Sie haben.
0:00:42.47	2.6s	Fr. Sommerfeld	Also ich bin von Grund aus Kinderkrankenschwester.
0:00:57.93	6.0s	Rosa	Und welche Berührungspunkte haben Sie zu unreifen Frühgeborenen?
0:01:05.94	0.1s	Fr. Sommerfeld	Na ich bin seid ich in der Klinik bin auf der Station.
0:01:14.62	7.7s	Rosa	Und sind Sie dann auch an Entscheidungsprozessen über lebenserhaltende Massnahmen bei unreifen Frühgeborenen beteiligt? Und wenn ja, welche Rolle haben Sie dabei?
0:01:23.40	30.3s	Fr. Sommerfeld	Also, ich bin eigentlich, wenn überhaupt nur beteiligt im ethischen Besprechungen oder von Fallbesprechungen, weil ich ja jetzt als Stationsleitung am Kind arbeite, ich arbeite halt nur noch administrativ und bin dann eher der Initiator von Fallbesprechungen oder von Ethikberatungen wenn die notwendig sind. Ja, ich bin dort eher quasi gebunden
0:01:57.13	15.6s	Fr. Sommerfeld	weil gerade wenn Ethikberatung oder eben Fallbesprechungen sind, ist das ja immer wichtig, dass es breit aufgestellt ist. Ja, dass man also möglichst viele Leute hat und dann aber eben auch Leute dabei sind, die quasi nicht emotional verbunden sind.
0:02:16.17	46.4s	Fr. Sommerfeld	Das hatten wir ja auch besprochen. Das ist eben immer, als ich Ihnen das Fallbeispiel vorgestellt habe, dass es immer schwierig ist, weil es ja eine hohe emotionale Beteiligung gibt. Und die habe ich zum Beispiel eben oft nicht. weil ich natürlich eben hier sehr sachlich. Ich sehe, welche Kinder da sind. Ich kenne die Problematiken und die Kinder. Aber ich bin in dem direkten Versorgungsprozess ja nicht mehr involviert. Ja, verstehe. Das ist manchmal ganz hilfreich, wenn da eben auch jemand da ist, der aus der Profession kommt, der die Profession und das Anliegen und auch die Arbeitsweise der Profession vertreten kann, versteht und vertreten kann. aber emotional nicht so involviert sind wie zum Beispiel die Kollegen die also A mit den Eltern arbeiten und B am Kind. Und genau das ist dann die Rolle die ich hab, dass ist dann eher so ne begleitende Rolle.
0:03:13.74	4.9s	Rosa	Okay. Und können Sie mir noch mal sagen, wer neben Ihnen noch weitere Beteiligte da sind.
0:03:19.64	131.1s	Fr. Sommerfeld	Jetzt in solchen solchen Fallbesprechungen? Also Fallbesprechungen machen wir zum Beispiel regelmässig dann bei diesen Kindern Kinder gibt, wo die Problematik. lebenserhaltende Massnahmen: Ja oder nein? bestehen. Machen wir allgemein Fallbesprechungen im Team, wo dann die Ärzte dabei sind, wo unsere Sozialpädagogin dabei ist, wo die Pflege dabei ist. Das dient eher dem allgemeinen Austausch über die Probleme, die sich mit dem Kind und der Familie ergeben, also quasi so einen gleichen Wissensstand zu haben. Entscheidungen zu verstehen, die gefällt worden sind, weil durch diesen Dreischichtbetrieb sind sie ja immer mal da und mal nicht da deswegen. Und da ist es dann also das, was wir damit vermeiden wollen, ist quasi, dass es so eine Halbinformationen gibt. Und so gibts die Fallbesprechung und so haben alle den gleichen Informationsstand das ist einfach wichtig für alle das ist einfach wichtig damit man als Team weiter agieren kann. Und bei Diskussionen in unserem Team beim Abendbrot oder irgendwie mal beim Frühstück dann gibts zumindestens immer 1 oder 2 die dabei gewesen sind die sagen können: ne so ist da nicht.. da fehlt der Informationsstand der ist da einfach gegeben wurden. Das sind solche Fallbesprechungen die wir im Team machen. Wo wir uns austauschen, wo wir Positionen auch unterschiedliche Positionen austauschen und gegebenenfalls

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			auch Meinungen diskutieren und dann eben immer gucken, dass man möglichst mit dem gemeinsamen Konsens rausgeht. Das Andere ist dass, was am Kind stattfindet. Das sind also entweder die Fallbesprechungen, sagen wir mal im Rahmen der Visite. Da ist die Pflege dabei. Da ist einmal in der Woche auch die Sozialpädagogin dabei und die Ärzte, die Ärzte und Oberärzte. Das ist ja quasi wirklich früh und nachmittags dieser tägliche Austausch, den man über den Patienten hat. Und dann gibt es eben noch die Ethikkonzile. Das heisst, man bestellt also quasi ein Konzil ein beratendes Konzil Instrument ist das für eben solche Fälle.
0:05:33.57	72.2s	Fr. Sommerfeld	Und das ist ja das, was ich Ihnen auch vorgestellt habe. An dem Tag, wo ich gesagt habe, die kommen dann. Da gibt es ein klinisches Ethikkomitee. Das ist. Das können Sie, glaube ich auch googeln von aussen googeln Ethikkomitee in der Uniklinik. Das sind Kollegen aus allen Bereichen. Die sind aus allen Berufsgruppen. Also egal, ob das Labor ist, ob das Transport ist, ob das Ärzte sind. ob das Pflege sind. Ich glaube auch, da können Sie von aussen zugreifen. Wenn die selber nicht bekommen, können Sie auch gerne noch mal auf mich zukommen. Da stellt man quasi einen Antrag, dass die hier zum Ethikkonzil kommen. Also Konzil bedeutet immer, das ist ein Partner, der beratend quasi dann auf die Station kommt. Zum Beispiel, wenn wir auch Jugendliche manchmal die irgendwelche Substanzen genommen haben, bestellen wir auch die Kinder- und Jugendpsychiatrie, die. und holen uns einen Konzil, bei denen quasi also beratend stehen die uns dann zur Verfügung. Nur dass Sie wissen, was Konzil bedeutet, ob ihnen das geläufig
0:06:45.75	1.8s	Rosa	ist. Ja, Nee, war es nicht. Aber danke.
0:06:48.89	41.6s	Fr. Sommerfeld	Genau. Und dann kann man das quasi beantragen, so ein Ethikkonzil. Und dann kommen meistens zwei oder drei aus dem klinischen Ethikkomitee auf Stationen. Und da ist dann immer jemand von den Ärzten dabei, immer jemand von der Pflege dabei. Damit man möglichst breit abdecken kann was sind die Themen in den einzelnen Berufsgruppen. Ne gegebenenfalls ist das zum Beispiel auch bei dem Kind, was wir besprochen hatten. In unserer Fallvorstellung war zum Beispiel eben auch die Musiktherapeutin dabei, weil sie jeden Tag an dem Kind war und ja auch ihre eigenen Erfahrungen mit dem Kind und den Eltern gemacht hat.
0:07:30.51	0.5s	Rosa	Ja, verstehe.
0:07:31.88	40.2s	Fr. Sommerfeld	Die Sozialpädagogin ist dann dabei, weil sie ja auch immer mit den Eltern im Gespräch ist. Genau, sodass man das also wirklich auch auf breite Füsse stellen kann und möglichst zu unabhängigen Meinungen kommen kann. Und dort ist dieser emotionale Einfluss, der eben dann wahrscheinlich am ehesten von den Ärzten und von der Pflege kommen wird eben auch gut abgepuffert, weil man dort Leute dabei hat, die eben völlig unemotional auf den Fall gucken, die sich an die Leute, die die Kinder und die Familien nicht kennen. Die können sich ja wirklich nur an den Fakten orientieren.
0:08:13.10	15.4s	Rosa	Können Sie noch mal kurz sagen, wie genau diese Entscheidungsfindung abläuft? Also, weil zum Beispiel in Ihrer PowerPoint hatten Sie doch dieses Sieben Schritte Ding mit der Werteanalyse und sowas. Können Sie das nochmal kurz beschreiben.
0:08:30.98	7.8s	Fr. Sommerfeld	Na ja, es wären dann quasi. Also meinen Sie jetzt in dem Ethikkonzil oder direkt, wenn man eben eine Therapie Beendigung zum Beispiel macht.
0:08:40.15	0.8s	Rosa	Beides wäre gut.
0:08:40.90	189.6s	Fr. Sommerfeld	Also das Ethikkonzil ist ja immer nur ein empfehlendes Instrument. Das habe ich Ihnen ja auch gezeigt. Die können was empfehlen. Die können aber im Prinzip nicht Ansätzen durchführen. Wenn es zu einer Therapie Beendigung kommt, dann gibt es ein Gespräch, also dann müssen ja erstmal dafür handfeste Befunde da sein. Also entweder dass eben zum Beispiel bei Kindern, die jetzt an der Grenze der Lebensfähigkeit geboren werden, die eine Hirnblutung 4. Grades zum Beispiel haben, die so gross ist, dass eine Hirnentwicklung überhaupt nicht möglich ist. Das wäre zum Beispiel so ein therapiebegrenzendes Element. Dann haben sie aber meist Ultraschallbefunde dazu, gegebenenfalls noch MRT Befund dazu, dass man sehen kann, wie gross eben wirklich der Defekt ist und dass das eben ein Kind sein wird, was nie eine Hirnentwicklung haben wird oder

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			<p>zumindest keine sinnvolle Hirnentwicklung für ein einigermaßen lebenswertes Leben. Wenn man jetzt mal bei dem Fall bleibt, dann hätte man quasi wirklich Befunde die dafür sprechen, dass das Kind eine, also keine gute oder keine Lebenserwartung hat. Dann wird es im Prinzip nochmal ein Konzil geben. Mit den Leuten von Station, also nen Gespräch auf alle Fälle mit den Eltern. Dann ist immer die psychosoziale Bekleidung als die Sozialpädagogin oder die Psychologin von Station mit dabei jemand von der Pflege und jemand aus dem ärztlichen Bereich. Und dann würde man mit den Eltern einfach schauen. Wie ist auch die Position der Eltern? Können die Eltern da mitgehen? Und das ist ganz oft so, dass das überhaupt nicht nach dem ersten Gespräch so ist. Auch die Eltern brauchen ja erstmal Zeit, also unterschiedlich. Es gibt auch Familien, die können sich überhaupt nicht vorstellen, ein behindertes Kind zu Hause zu haben. Die werden natürlich in so einem Gespräch anders reagieren. Als Eltern, die ein langes Hoffen haben, darauf, dass vielleicht doch noch alles gut wird. Die brauchen dann ganz oft auch noch Zeit und manchmal 2, 3, 4 Nachgespräche, bis es wirklich auch zu einer Therapie Entscheidung kommt. Und dann bespricht man einfach erst mal. Was soll an Therapiebegrenzung stattfinden? Gibt es erstmal nur eine Begrenzung, dass man sagt gut, man macht eben jetzt keine invasive Beatmung, wenn die Kinder nicht schon beatmet sind. Oder man gibt eben keine Medikamente, die jetzt Kreislauf unterstützend sind oder wirklich Lebenserhaltung erhalten sind. Sondern dann begleitet man im Prinzip. Wenn die Kinder in eine Krise kommen, begleitet man die Kinder dann im Prinzip bis zum Versterben. Das wird vorher wirklich abgesprochen festgelegt. Und da gibt es diese VVN, was ich Ihnen auch kurz gesagt habe, wo das reingeschrieben wird, wo man dann wirklich sagen kann. Kennen Sie das mit der VVN?</p>
0:11:51.52	0.9s	Rosa	Nicht so wirklich.
0:11:53.23	16.1s	Fr. Sommerfeld	Können Sie bestimmt mal. Warten Sie mal. Ich mache mal schnell meinen Rechner parallel auf. Das können Sie auch bestimmt machen. Das ist ja jetzt nichts, was, äh, so für uns ist. Ich mache mal ganz schnell.
0:12:46.66	211.5s	Fr. Sommerfeld	<p>Das ist also. Das ist also ein Dokument, wo festgelegt wird, welche Massnahmen getan werden. Das braucht man bei solchen Kindern auch zum Beispiel, wenn Sie jetzt ein Dienssystem haben von den Ärzten, wo zum Beispiel eben wir haben. Ja, habe ich Ihnen ja auch gesagt. Wir haben einen neonatologischen Bereich und einen pädiatrischen Bereich. Also Kinder ab 29. Lebenstag und Kinder bis zum 28. Lebenstag. Und dann haben manchmal auch die Ärzte von der Pes auf der Neo zum Beispiel Dienst, also bei den Frühgeborenen. Na, dann braucht das einfach eben auch, dass die wirklich nachlesen können. Was ist offen besprochen worden? Und eie gesagt, dann handelt man wirklich nach dem, was so festgelegt ist. Und dann wird eben dann entweder eine therapiebegrenzende Massnahme gemacht, wenn das Kind in die Krise kommt. Oder eben also man bekleidet quasi das Lebensende, oder wir entscheiden uns dann bei Kindern eben, wo es zum Beispiel so was gibt. dass man sagt, es gibt eben die massiven Befunde und die Therapie wird nicht fortgesetzt. Dann sind die Kinder meistens schon in einem sehr schlechten Zustand. Dann vereinbaren wir mit den Eltern, wenn die Eltern dabei sein möchten, beim Versterben nen Zeitpunkt. Und dann sind die Eltern im Prinzip am Bett. Und dann würde man oder ganz oft ist es dann so, dass man einfach diesen Tubus zieht. Tubus ist dieser Schlauch, der an der Nase ist, über dem die Kinder dann beatmet werden den zieht man dann raus und begleitet eben dann wirklich das zu sterben, dass sie keine Luftnot haben und dass sie keine Schmerzen haben. Und dann haben wir es ganz oft, dass die Kinder dann eben bei den Eltern auf dem Arm einschlafen und, ja. Was erfahrungsgemäß, dass sagt die Literatur. immer gut ist, damit es eben nicht zu einer posttraumatischen Belastungsstörung kommt, damit sie einfach auch dieses Versterben besser verarbeiten können, weil nichts in dem Prozess passiert ist, was sie nicht wissen. Schlimm ist ja immer, wenn man denkt. Man kommt vielleicht, dass erleben wir eher bei Unfallopfern. Wenn die hierherkommen, bis die Eltern manchmal da sind und die sind in der Zwischenzeit verstorben, bleibt ja eine riesengroße Lücke, wo sie sich immer darauf verlassen müssen, dass ihnen auch wirklich alles erzählt</p>

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			wird, was passiert wird oder was passiert ist. Und hier ist es ja am Ende so wirklich. Man vereinbart das mit den Eltern und die Eltern sehen die ganze Zeit, was am Kind gemacht wird, was die Kinder an Medikamenten bekommen gegen die Schmerzen, gegen die Luftnot und sind im Prinzip dabei und gehen nie mit dem Wissen nach Hause, es ist irgendwas passiert, was für mich nie greifbar oder nie erklärbar ist oder so Und dann ist eben auch immer jemand. Das sind solche Momente, wo wir uns dann von der Pflege auch die Zeit nehmen, dass einer von der Pflege bei dem Kind bleibt und das bekleidet. Und wir hatten das jetzt gerade letzte Woche dann oft auch über die eigene Dienstzeit hinaus, dass man sagt, man wechselt jetzt nicht. im Interesse des Kindes und der Eltern, dass jetzt noch jemand Neues bei Schichtwechsel zu den Eltern kommt. Aber meistens bleibt die Schwester dann dran und begleitet das Kind so lange, bis es eben verstorben ist, bis man es dann eben auch gut übergeben kann.
0:17:29.76	9.5s	Rosa	Okay. Also, ich glaube, das haben Sie jetzt schon ziemlich beantwortet. Aber inwiefern unterscheidet sich der Entscheidungsprozess unterscheidet sich der Entscheidungsprozess nach Schweregrad des Falles.
0:17:41.64	7.6s	Fr. Sommerfeld	Das Vorgehen ist eigentlich immer das gleiche, da gibt's keine Unterschiede. Nee
0:17:49.56	7.0s	Rosa	Okay, Gut. Danke schön. Würden Sie sagen, dass in diesem Entscheidungsprozess alle Beteiligten gleichberechtigt sind.
0:18:00.88	2.1s	Fr. Sommerfeld	Ja auf alle Fälle doch.
0:18:03.82	6.6s	Rosa	Ja. Okay, weil das hatten wir uns mal gefragt. Eben so auch mit Hierarchie im Krankenhaus und so, ob da alle gleichberechtigt sind, oder?
0:18:12.10	124.4s	Fr. Sommerfeld	Also das sind so Dinge. Und wie gesagt, ich bin da jetzt schon 30 Jahre dabei. Die haben sich extrem verändert. Das sind Dinge, die ja auch ganz bewusst so gewollt sind. Man trifft sich ja ganz bewusst dann eben in diesem Gremium gleichberechtigt. damit das auch eine, Sie brauchen ja eine unanfechtbare handfeste Entscheidung. Und Sie müssen. Und das ist eben dafür. Gucken Sie sich das ruhig nochmal an in dem sieben Schritte Dialog. Sie brauchen ja eine konsensfähige Entscheidung. Ja, und Sie Sie finden den Konsens nicht wenn einer sag: Ich kann vielleicht aus rein christlichen Gründen oder aus ja glaubensbedingt, das nicht mittragen. Dann muss man das einfach auch respektieren und akzeptieren. Dann kann man sich nur orientieren. Da hängt es eben auch sehr davon ab, Wir orientieren uns auch schon ziemlich stark an den Eltern. Wir versuchen natürlich, die Eltern wirklich auch so zu informieren und klarzumachen. Was ist das, was bleibt. Aber wenn wenn Eltern sich an dieser Stelle entscheiden und sagen wir wollen das nicht. Und wir haben das wirklich, wir haben das ein ganzes Jahr lang erlebt mit dem Patienten, dass sich die Eltern im Prinzip dagegen entschieden haben, dann müssen sie einfach auch abwarten, bis das Kind verstirbt. Und das ist manchmal, und wie gesagt, das haben wir. Das war für uns ein ziemlich bittere Erfahrung, dass wir natürlich dieses Kind, was dann bei uns verstorben ist, dass es ein langer Leidensprozess war. Für alle Beteiligten übrigens also in erster Linie für das Kind auch für die Eltern, aber eben auch für das Personal. Die im Prinzip über die lange Zeit dann den Patienten begleiten müssen aber dann Sie an der Stelle kommt sie dann nicht weiter. Wenn Sie dort nicht konsensfähig sind, dann müssen Sie entweder
0:20:18.53	90.8s	Fr. Sommerfeld	Na wenn ich jetzt sage, die Gespräche anders führen oder bei vielen Eltern dauert das auch. Die sehen ja dann, also viele Eltern sehen ja dann auch, wie die Kinder leiden. Und das ist für die Kinder, dass es den Kindern nicht gut geht in diesen Situationen. Das hilft denen dann manchmal auch eine Entscheidung zu treffen. Ne weil die gehen natürlich anders aus der Situationen raus, wenn sie sagen. Ich habe doch gespürt, das Versterben ist am Ende eine Erleichterung fürs Kind gewesen, weil es einfach eben vielleicht Schmerzenlos geworden sind oder geworden ist. Aber das ist ein Prozess auch für die Eltern. Und das muss man einfach aushalten können. Das ist oft nicht leicht. Aber die Eltern haben ja auch nicht unsere Erfahrungen oder unser Wissen im Umgang mit diesen Situationen. Das muss man denen einfach auch zugestehen, dass sie dort ihren eigenen Weg

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			finden wollen, weil die müssen am Ende ja auch mit dieser Geschichte weiterleben. Ja, das muss man einfach eben auch sagen. Und da hat sich unglaublich viel getan. Und ich glaube schon, dass da insbesondere auch unsere Ärztinnen und unsere Schwestern eine extrem gute Kommunikation mit den Eltern haben, um die an der Stelle auch gut mitnehmen zu können. Also, wir erleben manchmal die Ausnahmen wie jetzt das Kind, wo die Eltern eben überhaupt nicht mitgegangen sind, mit dem palliativen Weg. Aber das muss man dann einfach respektieren.
0:21:49.59	16.4s	Rosa	Ja, verstehe. Okay, vielen Dank. Da haben Sie auch schon meine nächste Frage so ein bisschen vorausgenommen. Die wäre nämlich auch gewesen. Werden Wünsche und Fähigkeiten der Eltern berücksichtigt. Und es ist manchmal schwer, mit denen eine Entscheidung zu finden. Und was tun Sie dann? Aber das haben Sie ja jetzt so ziemlich beantwortet.
0:22:06.56	1.0s	Fr. Sommerfeld	Ja.
0:22:08.6	9.9s	Rosa	Ich würde nochmal fragen, inwiefern ist die Entscheidung wirklich eine persönliche Gewissensentscheidung eben stand, standardisiert und nicht geprägt von eigenen Werten.
0:22:19.83	12.9s	Fr. Sommerfeld	meinetwegen für einen Therapieabbruch zu entscheiden, oder? Ja. Naja. Also, sagen wir mal so, der ist natürlich gespeist. Also fragen Sie mich jetzt persönlich oder allgemein.
0:22:33.47	1.1s	Rosa	Allgemein.
0:22:35.67	57.8s	Fr. Sommerfeld	Also allgemein denke ich, ist er natürlich gespeist aus viel Erfahrungen. Und das ist natürlich eben auch schwierig, weil wir haben ja auch junge, sehr junge Kolleginnen, die damit vielleicht eben jetzt noch nicht so sehr viele Erfahrungen gemacht. dann ist es ja auch so, dass wir jemanden zweites dazu nehmen. Also, wir wollten jetzt nicht eine junge Kollegin in so einem Prozess alleine lassen. Ja, das kann man nicht machen. Da hat man ja auch eine Fürsorgepflicht für die Kollegen, die ihre Erfahrungen damit sammeln müssen. Aber ich glaube eben schon auch so dieses Wissen. Und das ist eben auch das, was ich Ihnen gesagt habe. Das hängt ab von der eigenen Werte Erfahrung. Aber eben auch von dem Wissen um viele Dinge, um viele Probleme, die auch auf die Familien und Eltern zukommen, die einfach auch gesellschaftsbedingt sind, wie schwierig es ist, sich mit einem behinderten oder sag mal eingeschränkten Kind mit Handicap durch die Bürokratie und durch das durch das Leben bekämpfen. Das ist schon was, was so eine Entscheidung auch beeinflusst. Und dann natürlich eben schon auch so denkt man da drüber nach.
0:23:51.59	35.7s	Fr. Sommerfeld	Was macht das quasi mit der Familie? Wie jung sind die Familien auch oft? Und was für Möglichkeiten haben die Familien? Gegebenenfalls noch sich auch eine andere Zukunft zu gestalten. Das sind schon Gedanken. Ich würde lügen, wenn ich sage, ich hätte die Gedanken nicht. Aber wie gesagt, dort muss man einfach eben auch immer gut gucken. und in allererster Linie ist es das Kind was die Entscheidung beeinflusst
0:24:28.17	13.6s	Rosa	verstehe. Dann wollte ich noch frage, wie hilfreich sind da für medizinische Leitlinien, um diese Entscheidung zu treffen. Also zum Beispiel diese S2k-Leitlinie Frühgeborene an der Grenze der der Lebensfähigkeit.
0:24:42.65	45.3s	Fr. Sommerfeld	Auf alle Fälle hilfreich, auf alle Fälle hilfreich, weil das ist zum Beispiel eben was. Auch wenn Sie sich den Schritte Dialog nochmal angucken, wo Sie sagen das ist ja was, wo man sich im Prinzip lang hangeln kann. Ja, weil das ist natürlich eben immer. Sie müssen ja auch an dieser Stelle auch rechtssicher arbeiten. Ja, und da sind natürlich diese Leitlinien hilfreich, weil das ist wirklich was, was ihnen eine gewisse Orientierung gibt. In einem in einem hochemotionalen Kontext. Und wenn Sie da, durch die Leitlinien eine Orientierung durch diese durch diese schwere Lebensphase haben, ist es immer hilfreich. J
0:25:28.23	14.2s	Rosa	verstehe. Was würden Sie sagen? Welche Rolle spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidungsfindung und sind diese aus Ihrer Sicht genauso wichtig wie diese medizinischen und die rechtlichen Aspekte?

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:25:43.54	0.0s	Fr. Sommerfeld	Würde ich sagen ja.
0:25:45.66	4.1s	Rosa	Also würden Sie sagen, die spielen auch eben eine sehr wichtige Rolle bei der Entscheidungsfindung?
0:26:00.38	12.8s	Fr. Sommerfeld	Genau, auch eben gerade wenn man sich gemeinsam mit den Eltern auch setzt, dann spielen die ethischen Aspekte auch ne Rolle. Und ich glaube auch für alle Beteiligten. Also, ich kann nur sagen. Aber aus meiner Erfahrung her ist dass für alle Beteiligten, glaub ich zumindest ein Thema mit dem man sich auseinandersetzt in dem Kontext.
0:26:13.90	20.1s	Rosa	Okay, verstehe. Danke schön. Inwiefern würden Sie sagen, unterscheiden sich die Kliniken in ihren Entscheidungsprozessen? Also kann es eben zum Beispiel sein. Man hat ein Kind, und in der einen Klinik würde man sich dazu entscheiden, lebenserhaltende Massnahmen einzuleiten und in der anderen palliative Massnahmen einzuleiten.
0:26:34.56	68.8s	Fr. Sommerfeld	Ja. man jetzt einfach mal zurückblickt auf die vorhergehende Frage, wenn sich im Prinzip die Kliniken alle an den Leitlinien orientieren. Dann sagen wir mal, dürfte die Bandbreite ja nicht so ganz gross sein. Ne. Aber das kann ich natürlich eben für die anderen Kliniken überhaupt nicht einschätzen, wie damit umgegangen wird. Also, ich bin in so einem Gremium. für Stationsleiter Deutschlandweit haben wir jeden Monat ein Online Treffen, wo solche Themen natürlich eben auch besprochen werden. Und von meinem Eindruck, sind die Umgangsformen damit eigentlich sehr, sehr ähnlich. Da wird es wahrscheinlich klinikinterne Abweichungen, kleinere Abweichungen geben. Aber es müssen sich ja alle in diesem rechtssicheren Raum bewegen. Deshalb denke ich, werden die Abweichungen nicht so groß sein. Aber eine wirklich gesicherte Antwort kann ich Ihnen dazu leider nicht geben. Okay, das ist eher so wirklich was gefühltes.
0:27:43.77	15.9s	Rosa	OK, vielen Dank. ähm Jetzt komme ich schon zu meiner letzten Frage. Inwiefern beeinflussen verfügbare Ressourcen die Entscheidung, also eben, was die Klinik überhaupt hat, die Eltern ähm und eben genaue Kosten und der Aufwand dieser Entscheidung, wie die die beeinflussen.
0:27:59.67	13.2s	Fr. Sommerfeld	Ne. Also das habe ich wirklich noch nicht erlebt, dass man jetzt sagt, aus Kostengründen oder so beendet man irgendwas. Also das. Das ist schon auch eine Diskussion. die sicher geführt oder die man sicher auch. Ich finde immer, das ist ja so ein hochemotionales Thema. Da ist man ja oft geneigt, solche Sachen ganz rauszulassen. Es gibt natürlich eben auch Leute, die sind für Finanzen verantwortlich. Die sind hier in diesem ganzen Prozess überhaupt nicht involviert, dass solche Leute Gedanken haben, die in diese Richtung gehen, die sie gerade angesprochen haben. Das kann ich mir vorstellen. JAber niemand von den Leuten, die in diesem Versorgungsprozess involviert sind, wird, glaube ich jemals überlegen. eine Therapiezieländerung oder Therapie Therapieabbruch aus ökonomischen Gründen. J.
0:29:16.53	12.4s	Rosa	Denken Sie, das ist bei anderen Kliniken anders wie eben jetzt beim Uniklinikum. Das ist ja schon eben ein sehr grosses Haus. Und denken Sie, das ist bei anderen Kliniken anders, dass da vielleicht doch beeinflusst wird. Oder wissen Sie das nicht?
0:29:38.30	21.5s	Fr. Sommerfeld	Und wie gesagt, vielleicht auch Buchhalter, der sitzt. hier müssen wir schon mal gucken. Aber das kann ich überhaupt nicht einschätzen. Aber das ist eine hochinteressante Frage. Ich muss das wirklich mal unseren Verwaltungslehrer fragen. Ich muss ihn das wirklich mal fragen. ob das für die manchmal, wenn die Abrechnungen machen, auch ein Thema ist.
0:30:08.41	7.2s	Rosa	Dann vielen, vielen Dank. Das waren meine ganzen Fragen. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben. Das ist super hilfreich für mich und meine Arbeit. genau.

Transkription Gespräch mit Dr. Mierke am 22.04.2025

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:00:36.86	5.6s	Rosa	Okay, Super. Erstmal vielen, vielen Dank, dass du dir Zeit genommen hast fürs Interview. Das ist mega nett.
0:00:43.29	0.0s	Dr. Mierke	Ja,
0:00:49.13	5.5s	Rosa	Wär es okay für dich, wenn ich das Interview aufnehme. Also dann. Okay. Super. Danke.
0:00:57.38	0.4s	Dr. Mierke	Okay.
0:01:00.38	7.7s	Rosa	Ja, genau. Das ist super. Dann fange ich direkt einfach mal an. Kannst du kurz sagen? Einfach was dein beruflicher Hintergrund ist. Also.
0:01:08.66	39.0s	Dr. Mierke	Ausbildung lange an der Uniklinik Dresden gemacht. Da war ich etwa vier Jahre hauptberuflich tätig. bis zum Jahr 2022. Und seitdem bin ich in der ambulanten Kinderarztpraxis tätig, zunächst in Dresden und seit letztem Sommer, also Sommer 2024 in Frankfurt oder. ab Ja, Juli bin ich dann selbstständig als Kinderarzt in Frankfurt oder niedergelassen.
0:01:48.55	7.6s	Rosa	Okay. Sehr cool. Danke. Welchen Berührungspunkt hast du so oder hattest du zu unreifen Frühgeborenen?
0:01:57.19	28.3s	Dr. Mierke	ja eigentlich ziemlich viele Berührungspunkte. weil ich. etwa 15 Monate im Prinzip eine volle Wochenarbeitszahl oder. komplett auf der Intensivstation gearbeitet und dann auch nach meinem Wechsel in die Versorgung war ich immer noch. einmal pro Monat.
0:02:30.72	14.7s	Rosa	Oh, okay, das klingt sehr interessant. Und warst du da oder bist du da an Entscheidungsprozessen beteiligt gewesen? Über lebenserhaltende Massnahmen bei Frühgeborenen. Also Und wenn ja, welche Rolle hattest du dabei?
0:02:46.44	72.9s	Dr. Mierke	also. Insgesamt muss man sagen, das ist von Entscheidung. Heutzutage denke ich mehr eine Teamentcheidung, als es früher war. Also, das ist jetzt wirklich relativ wenig so ist, dass ein Arzt oder ein Oberärztin oder wie auch immer entscheidet, so und so wird verfahren. Also das ist in Summe schon immer eine gemeinsame Entscheidung, die die. und zum anderen aber natürlich eine Begleitung durch ärztliches und pflegerisches Team erfolgt. Okay. Also, da ist es nie so, dass jemand als Arzt sagt hier, das ist so und so, sondern der Wunsch der Eltern zählt natürlich. ist man als Ärztin oder Ärzte auch in gewisser Weise mit beraten tätig, wobei das bei mir eher dann durch die damaligen Fach- und Oberärzte gemacht wurde. Also wenn es jetzt wirklich lebensentscheidende Richtung geht, also das. Diese Gespräche Gespräche werden dann doch durch die Ärzte aus den Leitungsebenen geführt.
0:03:59.63	15.2s	Rosa	Okay, super. Da hast du mir schon ein bisschen meine nächste Frage beantwortet. Also, meine nächste Frage wäre eigentlich gewesen, wer noch weitere Beteiligte sind. Aber das hast du jetzt relativ beantwortet. Oder gibt es da noch Leute, die du jetzt noch nicht so aufgezählt hast, die auch mit bei einem Entscheidungsprozess beteiligt sind?
0:04:15.94	46.1s	Dr. Mierke	Also nicht aufgezählt habe ich jetzt vielleicht noch nicht die Geburtshilfe. Die spielt natürlich auch immer noch eine gewisse Rolle zum einen, dass die natürlich die Kinder. Ärztinnen und Ärzte in Kenntnis setzen müssen, dass jetzt hier eine Schwangere mit 22 plus Lebenswochen oder et cetera aufgenommen wird oder dass die demnächst entbinden könnte. Also in der Regel läuft es dann so, wenn quasi eine Frühgeburt droht. die Kinder. Ich sag mal informiert.
0:05:08.17	3.3s	Rosa	Also, ich habe schon davon gehört. Aber ich also so gut kenne ich mich jetzt noch nicht aus.
0:05:16.41	164.5s	Dr. Mierke	Ärztin oder ein Arzt rüber und versucht mit den Eltern. zu erläutern, wie das so ablaufen könnte und wie es so aussieht. Also Da wird dann erklärt, was das bedeutet, ein frühgeborenes Kind zu bekommen. Also wie dann vor allem auch so erstmal dann die Erstversorgung ablaufen würde und wie das am Ende dann auch quasi vom möglichen Weg her aussehen könnte, was es dann bedeutet, dann auf der Intensivstation zu sein und wie das dann so läuft und was da so in groben Linien zu erwarten ist. und ganz besonders wichtig ist es so Also, es gibt ja, es ist in

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			<p>Deutschland so wenn. ein Kind mit 24 plus null Wochen erwartet wird. Da geben wir eigentlich immer voll Gas quasi. Da heisst es 240. Wenn jetzt nicht irgendwas anderes Lebenslimitierendes zu erwarten ist, wird immer versucht, alles rauszuholen. Und wenn du eine Woche zwischen 22 plus null bis 23 plus sechs hast, ist es eine K Entscheidung. Da ist es so, dass das Überleben quasi. deutlich schlechter ist und viel mehr Komplikationen gibt. Und da ist es noch mehr eine Entscheidung quasi, die im Team und halt natürlich vor allem von den Eltern entscheiden ähm gefällt werden muss. wie es dann erfolgen soll. Also, wenn die Eltern sagen Okay, das ist. jetzt wirklich unser Ein und alles. Und das Kind hat zwar mit 22 bis drei Wochen extrem schlechte Karten zu überleben. dann wird es am Ende auch irgendwie respektiert und versucht, das Bestmögliche zu geben. Dann aber guckt man schon auch noch ein bisschen eher darauf, wie es dann am Ende auch läuft. Also, du würdest schon einem Kind, was quasi unter 24 plus null Wochen geboren ist, dann vielleicht. eher nicht immer ganz ans Ende gehen wie ein Kind, was sie bessere Chancen hat, auch da rauszukommen. Verstehst du, wie ich meine? Also, wenn 24 fünf hat und vielleicht irgendwie eine Lungenentzündung. Und dann würde man im Zweifel noch mehr geben. Und wenn es halt schon eine grosse Hirnblutung hat und man weiss, das ist mit 23 Wochen halt viel schlechter, würde man eher versuchen, vielleicht mit den Eltern. Okay.</p>
0:08:06.30	19.5s	Rosa	<p>Danke schön. Das ist schon mal super hilfreich. Du hast ja gerade schon gesagt, dass eben diese Entscheidung jetzt nicht von irgendwie einer Person allein getroffen wird. Aber würdest du sagen, dass bei diesem Prozess über die Entscheidung alle, die daran beteiligt sind, gleichberechtigt sind, also die damit eingebunden werden in der Entscheidung.</p>
0:08:26.91	62.0s	Dr. Mierke	<p>also entscheidend sind die Eltern. Das ist quasi das A und O. Und im Team wird es versucht, relativ gleichberechtigt wahrzunehmen. Also entscheidend, da darf jeder was sagen. Und da darf auch jede versorgende Schwester oder jeder Pfleger sagen Okay, hier. Ich habe hier aber ein schlechtes Gefühl oder so gerade Häufig ist ja die Pflege auch dann noch näher an den Kindern dran als die Ärzte. weil die, die ja dann diese kritisch kranken Kinder eins zu eins im Prinzip acht Stunden nur ein Kind versorgen. und da wird natürlich schon auch versucht wahrzunehmen, was deren Einschätzung ist. und am Ende. zählt das aber schon natürlich noch ein bisschen mehr. Was dann letztlich das Gefühl oder, ähm. so die Richtung Oberärztinnen und Bedeutung schwerer.</p>
0:09:35.38	22.3s	Rosa	<p>Ja, ja, okay. Und wenn jetzt so eine Entscheidung getroffen wird, ob man jetzt eben lebenserhaltende Massnahmen einleitet oder nicht oder palliative Massnahmen heisst, glaube ich, wird so sagen, dass oder inwiefern wird so sagen, dass es eher so eine persönliche Gewissensentscheidung ist. Also inwiefern das so geprägt ist, auch von eigenen Werten quasi über so Leben und Tod.</p>
0:09:59.52	133.0s	Dr. Mierke	<p>Also, ich glaube, das spielt immer eine Rolle im Hinterkopf, aber auch wie so eigene Erfahrungsgeschichten sind. Also für mich persönlich finde, was mir in meiner Erinnerung geblieben ist. Ich weiss jetzt das erzähl ich jetzt einfach mal ganz kurz, als ich. Ich war als Student der. in der Kinderklinik hatte eine Fortbildung auf der Frühgeborenen Intensivstation mit der Oberärztin. Die meinte hier versorgen den kleinen Frühgeborenen. Und da hat jemand gefragt. Na ja, ist es denn so richtig, so kleine Frühgeborenen. Und dann haben die doch Komplikationen und Hirnblutung. Und das ist doch irgendwie vielleicht nicht so richtig und sinnvoll. Ja. Und das dachte ich damals als Studenten. Das klingt irgendwie relativ wahr. Und da hatte die Oberärztin gesagt Na ja, Frühgeborene. Die können wirklich ziemlich viel ab. Und die Versorgung ist sehr gut. Und das Ergebnis ist häufig erstaunlich gut. und das hat sich im Prinzip auch während meiner Zeit dann auf der Intensivstation bestätigt, dass. man wirklich erstaunt war, wie krank manche Kinder zum Teil waren und man dachte. Okay, wie weit will man hier noch gehen? Und am Ende sind die Kinder dann ein paar Wochen später entlassen worden und einige Monate und Jahre später dann noch mal auf Station zu Besuch gekommen. Und man hatte sich also mir ging es dann immer wieder so, dass ich mich gefreut hatte und dachte Okay, krass. Das hättest du jetzt nicht gedacht und wie gut es geht. Und das sind zum Beispiel für mich Erfahrungen gewesen wo man sich daran dann oft erinnert hat, wenn es mal wieder ziemlich</p>

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			heikel war, um ein Kind, dass man dachte Okay, hier bei dem und dem hast du das auch eher nicht gedacht. Und dann ist es am Ende doch ziemlich gut geworden. Und Kinder können halt einfach viel mehr wegstecken als vor allem natürlich ältere Leute am Lebensende. Und das ist also denke ich schon eine gewisse Prägung immer dabei, wie das. wie man das jetzt sieht und mitgeht. Ja.
0:12:12.82	28.3s	Rosa	Okay, danke. Ich habe mich dann gefragt. Also, wenn das jetzt eben so ist, dass es so eben auch sehr von jetzt quasi den Personen und ihren Werten abhängt, könnte es dann jetzt mal so hypothetisch gesehen sein, dass man hat ein unreifes Frühgeborenes. Und dann soll diese Entscheidung gefällt werden. Und in der einen Klinik würde es quasi leben und in der anderen würdest sterben. Denkst du, dass kann so passieren, dass das eben so krass davon abhängt, dass das. wirklich unterschiedlich entschieden werden würde, je nachdem, wo du halt landest.
0:12:42.22	2.6s	Dr. Mierke	Ja. Das denke ich, kann schon passieren.
0:12:45.77	12.4s	Rosa	Ja. gut. Das hat mich interessiert. Könntest du noch mal mir ganz kurz erklären, wie genau diese Entscheidungsfindung abläuft? Also, wenn man das jetzt diese Überlegung hat, ob man diese lebenserhaltenden Massnahmen einleitet.
0:12:59.98	13.8s	Dr. Mierke	Also, du meinst jetzt, ob man quasi so ein Kind versorgt. Oder wenn man jetzt ein Kind hat und was krank ist oder so? Was wäre jetzt so was wie du dir das vorstellen würdest, oder wie stellst du es dir generell so vor?
0:13:14.3	22.6s	Rosa	Ähm. Ja. Also, ich hatte schon auch so ein Seminar zu dieser Entscheidung. Und da hatte die was erzählt von dem Ethikrad, der zusammengesetzt wurde. Irgendwie, weil das ein sehr, sehr kritischer Fall war und man überlegt hat, eben leitet man jetzt palliative Massnahmen ein oder eben probiert man das Leben zu erhalten. Und da fand ich das sehr interessant, wie genau jetzt diese Entscheidung gefällt wurde.
0:13:37.48	164.3s	Dr. Mierke	Also so ein Ethikrad. Das habe ich zumindest in meiner Zeit nicht so richtig erlebt. Das ist, glaube ich, eher was. was jetzt ähm eher eine Sache ist für. Kinder, die du schon ziemlich lange dann versorgst, vielleicht Monate oder eher ältere Kinder und wo man dann sich versucht, nochmal mit verschiedenen Fachrichtungen und Leuten wirklich an einen Tisch zusammensetzen und alles nochmal zusammensetzen. Bei Frühgeborenen hatte ich eher den Eindruck. Also, das kommt dann so ein bisschen. eher aus der Situation heraus. Also, wenn man dann wirklich ein Kind hat, was schon einige Komplikationen hatte und dann. jetzt noch die nächste schwere Komplikation. dazu kommt. Beispielsweise hat das eine grosse Veruntblutung, wo im Prinzip wirklich damit zu rechnen, dass das eine schwere Behinderung auftritt. Und dann hat man noch was am Darm. Das haben die ja leider ziemlich oft, dass die dann irgendwie so im Prinzip Teile vom Darm absterben. Und dann braucht man in der Regel immer eine Operation. Und dass man dann vielleicht eher sagen würde mit den Eltern. Na ja, wollen wir das denn jetzt hier noch wirklich operieren? Das wäre. sehr unwahrscheinlich möglicherweise, dass das Kind die Operation überlebt. Und wollen wir nicht doch eher dafür entscheiden, dass wir das so gut wie möglich begleiten, dass das Kind keine Schmerzen hat. ähm und äh. man das quasi so so macht, quasi. Also, das kommt dann zum eher. Also bei den Frühgeborenen finde ich so ein bisschen aus der. also ganz viel auch von den Eltern heraus. Also wirklich, wenn die sagen hier, ähm, wir wollen das dann ähm dann wird da schon auch wirklich viel gemacht. angeboten wird auch oft dann immer nochmal, wenn die Eltern das wollen oder zum Beispiel kirchlich sind, dass noch mal ein Pfarrer oder so dazukommt zum Seelenfrieden. Na auch noch eine geistliche Komponente quasi mit reinzunehmen. Das hatten wir dann immer mal oder relativ häufig, dann mal so bei kritischen Sachen. Aber oft kommt es dann so ein bisschen eher finde ich aus der Situation heraus. Also wenn dann wirklich schon ganz, wenn es schlecht aussieht und. Okay, Super. Danke schön.
0:16:33.7	23.9s	Rosa	Genau. Du meinst ja jetzt schon ganz oft, dass die Eltern so ein bisschen das A und O sind. Da wird es ja aber auch oft einfach Schwierigkeiten bestimmt geben, dass das quasi das ärztliche Team ganz andere Ansichten hat als die Eltern. gibt es dann also. Wie findet ihr dann irgendwie einen Weg, irgendwie eine gemeinsame Lösung zu finden? Oder wie handelt ihr in solchen Fällen, wo es wirklich Schwierigkeiten gibt, irgendwie einen Kompromiss oder so zu finden?

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:16:58.28	119.0s	Dr. Mierke	mm Naja, also das, was jetzt so relativ gut ist. Das ist ja schon ein grösseres Team. Auch dass es dann auch verschiedene Leute, die quasi mit den Eltern dann auch sprechen. Also, du hast halt die Pflege, die mit den Eltern sprechen kann und auch nicht nur eine Oberärztin, sondern Oberarzt. andere quasi, die da mit reinkommen oder dann halt manchmal Fachärzte oder dann wird man auch als Assistent gefragt, manchmal von den Eltern. Also es findet sich dann schon immer auch irgendwie jemand, der miteinander kann und so wirklich, dass es. Es gibt schon unterschiedliche Vorstände, würde ich sagen, aber das ist. so extrem gegeneinander clast und man dann nicht zueinander kommt. Das hatte ich eigentlich gar nicht so erlebt. Schon eher, dass man sich manchmal fragt oder wundert warum die Eltern das jetzt dann wirklich so wollen und ob das nicht dann. doch am Ende und wie nicht fürs Kind eher eine Qual ist, dass jetzt wieder mit einer Entzündung kommt und versorgt wird, obwohl man eigentlich den Eindruck hat, das kriegt nichts mehr mit. Aber wenn die wenn die Eltern das so wollen, dann ist das so Ja. Also das hat hatte man schon auch zum Teil finde ich bei den Kindern, wo die Eltern muslimischen Glauben sind. wo das doch so ein bisschen häufiger gefühlt. Zumindest mein Eindruck war, dass die doch sehr schwer behinderte Kinder hatten, die dann oft kamen und man sich so ein bisschen schwer getan hat, dass die Eltern das Kind nicht haben irgendwie mal ziehen lassen, so aber. Da wird dann das schon im Prinzip immer respektiert, würde ich sagen.
0:18:58.58	2.1s	Rosa	OK. Ja, super. Danke.
0:19:01.58	16.1s	Dr. Mierke	Obwohl das zum Teil schon auch eher was wäre, wo man vielleicht den Ed anrufen würde. Wenn es jetzt dann alle gegen gegen aufbringt, glaube ich. Aber wie gesagt, das hatte ich eigentlich nicht so erlebt.
0:19:18.40	18.3s	Rosa	ähm. Es gibt ja auch dann in dem Gebiet so eine Leitlinie. Das ist so eine S2K Leitlinie. Ich glaube, die heisst irgendwie Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Wie würdest du sagen? Also, wie ist die hilfreich? Eben für so eine Entscheidung, oder inwieweit nutzt ihr die? Findest du die? Ja.
0:19:37.33	159.5s	Dr. Mierke	Also, die ist also Leitlinien sind auf jeden Fall immer hilfreich. Ich bin ein grosser Leitlinienfan. ähm da ähm Ich aber quasi im Prinzip ja auch an so einem grossen Haus ausgebildet wurde, wo man extrem viel Expertise hat und im Prinzip die meine Vorgesetzten am Zahn der Zeit sind und zum Teil jetzt bei der Leitlinie glaube ich nicht mitgearbeitet haben, aber schon viel wissen. Da wird dann halt viel so gemacht, wie es quasi. die Vorgabe ist von den Oberärzten. Also du. Das ist auch nicht so dass du da als Assistent, auch wenn du vielleicht schon weiter vor. Also du hast ja Studium und danach die Assistenzarztzeit und dass man da nicht jetzt irgendwie alleine hingehet und so ein Kind versorgt. Also da kommt dann immer im Prinzip ein Facharzt und ein Oberarzt zur Erstversorgung. Und wenn die Kinder kritisch krank sind, sind die auch immer da. Also. das das Gute zumindest bei uns in der Klinik war immer, dass es quasi jemanden mit einem grossen Erfahrungsschatz in Rufnähe gibt und der sich dann auch den Kindern und den Eltern angenommen hat, um die Situation zu lenken. und also Leitlinien spielen, denke ich immer eine gewisse Rolle und gerade auch, um sich vielleicht zu orientieren, wie. die Versorgung dann abläuft. Aber am Ende sind es doch dann immer irgendwie Einzelfälle, wie es dann läuft und. Das sind, glaube ich, gerade in dem Bereich auch. eher so grobe Handlungslinien. Also wie gesagt, ab 24 plus null immer Vollgas und drunter wirklich mit Abwägung. Aber wenn es dann so ist acht Fehlgeburten. Und jetzt ist das Kind halt mit 23 plus null da, dann gibt man dann halt auch alles oder so Also das spielt dann immer noch mit rein. Oder wenn du das gab's immer mal, wenn man dann Zwillinge hatte. Das ist relativ häufig, dass sie als Frühgeborene kommen. Und dann ist ein Zwilling verstorben und dass man dann irgendwie bei dem anderen Geschwisterkind dann vielleicht doch noch ein bisschen gefühlt mehr versucht hat, als wenn das jetzt ein einzelnes Kind wäre, um noch ein 2. Trauma der Familie zu ersparen, so ein bisschen so war dann mein Eindruck und dann doch wieder eine Prägung, nach der du vorhin gefragt hattest, so wie auch so eigene Geschichten mit reinspielen, vielleicht in der Versorgung.
0:22:17.14	15.7s	Rosa	Okay, Super. Danke. Dann wollte ich noch fragen, so Welche Rolle spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidungsfindung und würde zu sagen, die sind genauso wichtig wie dann die medizinischen und auch rechtlichen Aspekte.

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:22:34.27	21.9s	Dr. Mierke	mhm finde ich ein bisschen schwierig zu beantworten. also ethisch, ob man das jetzt machen sollte oder nicht, quasi ähm Also, ich. Das spielt immer eine Rolle, dass du dir die Ethik mit anguckst und.
0:22:58.91	27.1s	Dr. Mierke	ob das jetzt aber quasi, wie es eine Wertung hat, also. Man hat also zum einen, glaube ich, ist es, wenn, weil es wirklich eher so eine gemeinsame Entscheidung ist, spielt, glaube ich, diese rechtliche Sorge in diesem Feld nicht so ganz die die Wichtigkeit, also weil man quasi am Ende die Schritte versucht, gemeinsam zu gehen.
0:23:28.17	140.5s	Dr. Mierke	glaube ich so zumindest auf kindärztlicher Seite. Da ist nicht die extrem grosse Sorge, dass man dann verklagt wird oder so um das Rechliche quasi und medizinisch ist es, denke ich so, dass man natürlich jede Menge Möglichkeiten hat und versucht, die auch auszuschöpfen. aber am Ende dann schon auch mit entschieden. Also das glaube ich, ist schon so, dass man an so einer Uniklinik medizinisch einfach mehr machen kann und glaube ich auch eher ein bisschen mehr versucht vielleicht weil es funktioniert und am Ende dann vielleicht. da vorübergehend die Ethik ein bisschen in den Hintergrund rückt. Das glaube ich, könnte man vielleicht so zusammenfassen. Also, mir ist da so ein Fall in Erinnerung, wo so ein Kind mit einem offenen Bauch geboren wurde und die Pflege da zum Beispiel ganz oft immer Sorge hatte. Ach, ist denn das hier alles so richtig, dass man das so versorgt. Und da wurden zum Teil auch wirklich. Sachen gemacht, die jetzt wirklich kaum mal irgendwie angewandt wurden. Und man war dann Jahre später erstaunt, wie gut das alles funktioniert hat und da war man dann war ich dann am Ende oft auch froh, dass quasi die dann letztlich dann doch die Ärzte sich durchgesetzt hatten und gesagt hat. Na ja, man kann ja doch so einiges machen. Verstehst du das ein bisschen. Also, man ist immer relativ viel Es gibt relativ wenig Schwarz-weiss. Man muss da immer so ein bisschen situativ gucken. Und es kann halt total super gehen. Mit einer, also mit einem Kind unter 300 Gramm und 24 plus null Wochen. Und man ist erstaunt, wie gut das läuft und am Ende. hat man ein Kind, was mit 100 200 Gramm und 28 Wochen kommt und dann auf einmal eine Komplikation hat und man sich dann entscheidet, hier dann aufzuhören, obwohl insgesamt die Grundchancen von Kind eigentlich besser gewesen wären. Also, da wird wirklich relativ viel geguckt, wie es konkret aussieht.
0:25:49.4	1.5s	Rosa	Okay, Danke. Ja, genau.
0:25:51.14	5.2s	Dr. Mierke	Und wie wie halt auch die Moral oder die Wertvorstellungen der Eltern sind.
0:25:56.96	26.7s	Rosa	Ja, genau. Ich finde das auch sehr schwierig. Aber ich wollte mir eben mal dieses Spannungsfeld zwischen Recht, Medizin und Ethik so ein bisschen anschauen, wie das in dem Gebiet so ist. Aber ist wahrscheinlich auch schwierig. Ja. Okay, das ist jetzt schon meine letzte Frage. Inwiefern. Inwiefern beeinflussen verfügbare Ressourcen, also auch, was die Klinik eben zu bieten hat und Kosten und Aufwand auch die Entscheidung, also überlebenserhaltende Massnahmen.
0:26:24.93	117.5s	Dr. Mierke	Also, ich würde sagen, Kosten spielt keine Rolle in der Uni. Das war nie in einem Punkt, dass man gesagt hat. Okay, das ist zu teuer. Wir machen das deshalb nicht. Kostenaufwand würde ich genauso sehen. Da wird eigentlich kein Aufwand gescheut, wenn es quasi eine realistische Chance gibt zum Wohl des Kindes. Also, das glaube ich, wird. Da wird immer alles alles versucht. Ob am Ende quasi das immer vor Ort möglich gemacht werden kann, ist schon. noch mal ein anderes Ding. Aber wenn was nicht funktioniert, wird dann schon immer versucht, eine Lösung zu finden. Also ob man dann am Ende quasi das Kind versucht, soweit zu stabilisieren und irgendwo anders hinzuliegen, wo andere Leute das vielleicht besser können. Das hat man jetzt. aus so einem grossen Krankenhaus wie Dresden im Prinzip nicht so oft die Situation, dass es auch verbessern können. Am ehesten halt am Herzen. Also, dass sie dann quasi nach Leipzig gehen, wenn es irgendwie Herzsachen gibt. Aber das hatte ich auch schon. Ja. Also, das wird dann eher da versorgt Aber sonst wird das im Prinzip immer so am Ende Vollgas gegeben. Aber ich könnte mir vorstellen, dass es an Häusern. die im Prinzip auch sehr frühe Frühgeborene versorgen könnten, aber halt nicht so viel Fachkompetenz vor Ort haben, dass vielleicht zum Teil dann auch mit in die Entscheidung reinspielt, wie es da weitergeht, auch wenn man einfach dann halt nicht so viel Erfahrung vor Ort hat, wie es denn noch gehen könnte oder dass es vielleicht noch die und die Lösung geben könnte.

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:28:23.81	5.5s	Rosa	Ja, das ist super. Alles hilfreich gewesen für meine Arbeit. Vielen, vielen Dank. Ja,
0:28:29.52	4.4s	Dr. Mierke	schön. Das freut mich. Du bist einmal pro Woche auf der Neo, meinte Dotti,
0:28:34.83	15.4s	Rosa	oder Ich hab so einen. Ich besuche so ein Seminar von meiner Schule. Und da bin ich einmal im Monat. bei so einem Seminar. Und da sind dann also, es geht immer um Neonatologie. Aber es sind immer verschiedene Vorträge. Da ist auch immer der Professor Rüdiger am Anfang mit dabei. Ich weiss nicht, ob der dir was sagt.
0:28:50.63	17.5s	Dr. Mierke	Ja, ja, das war also, der war so mein Mentor quasi in der in der Klinik. Und ja, na klar. Also, der ist da ja immer auf der Neo mit dabei. Und genau. Also genau. Mit dem hatte ich dann quasi immer einen guten Austausch.
0:29:08.47	6.7s	Rosa	Okay. Ja, genau. Und das besuche ich. Und ich hatte auch mein Praktikum auf der Perinatalstation gemacht. Deswegen. Ja, genau.
0:29:18.95	8.4s	Dr. Mierke	Sehr schön. Ja. Ja, voll spannend. Und jetzt bist du da aber nicht mehr, sondern hast einmal pro Monat noch dein Seminar. Wie heisst das?
0:29:28.93	17.2s	Rosa	Das hat keinen richtigen Namen. Irgendwie, aber. Ich nenne es einfach immer neonatologisches Seminar. Es ist irgendwie in Zusammenarbeit mit der DSKn Stiftung, glaube ich. Das ist auch so deutsche deutsche Stiftung für Frühgeborene. Genau. Das ist ziemlich cool.
0:29:46.41	2.6s	Dr. Mierke	Also ja. Welche Schule bist du?
0:29:49.67	1.5s	Rosa	Gymnasium Bürgerwiese.
0:29:51.56	8.5s	Dr. Mierke	Ah, ja. Ach, cool. Ja, das ist doch super. Schön. Da hast du wahrscheinlich auch schon gesehen. Der Herr Rüdiger. Der hat ja auch so ein Podcast. Hast du das schon mitbekommen,
0:30:00.59	0.0s	Rosa	aber.
0:30:01.68	54.0s	Dr. Mierke	Okay. Ja, genau. Pass mal auf. Ich wollte dir nehmen. Also das. Den wollte ich dir zwar gar nicht unbedingt entscheiden, aber da gibt's auch auch ganz paar gute Folgen. Ich schick. Ich schick dir mal den Podcast und 23 Hörst Tipps von den Folgen. Die glaube ich für dich dann. Wenn du Lust hast, interessant sein könnten. Auf jeden Fall gibt's da noch einen anderen Podcast der auf jeden Fall das Thema sehr gut aufgegriffen hat. Da gibt's, der heisst Expertise Piraten Und die haben da einen ziemlich schönen Beitrag gemacht, und zwar ein Professor aus von der Charite, auch von der Neo und eine Schwester. Und die besprechen das dann im Prinzip eine Viertelstunde was es da zu beachten gibt. Also, ich ziemlich wertvoll ist.
0:30:57.67	2.7s	Rosa	Oh, das ist mega nett. Danke. Ich glaube, das hilft mir wirklich sehr.
0:31:00.81	4.6s	Dr. Mierke	Genau. Ja. Nee, das schicke ich schicke ich dir rüber. Kannst du mal bei Gelegenheit auf jeden Fall.
0:31:08.11	13.6s	Rosa	Ja, ich schreibe es auch noch mal den Professor Rüdiger an, weil von dem habe ich mir jetzt die E-Mail schicken lassen von der Stiftung und hoffe, dass da vielleicht auch noch der Zeit sich nimmt für ein kurzes Interview, oder ich dem die Fragen zuschicke. Aber muss ich mal schauen, ob das klappt.
0:31:22.6	2.7s	Dr. Mierke	Und wolltest du dann noch einen interviewen, oder?
0:31:25.16	20.9s	Rosa	Ähm. Ja, ich hab schon. Also, ich hab schon Professor Jochum. Ich weiss nicht, ob der dir was sagt. Der ist auch Neonatologe. Und eine Medizinstudentin hat meine Fragen an Professor Bühner weitergeleitet. Also, der auch die Leitlinie verfasst hat. Und der hat mir auch geantwortet. Deswegen. Also, ich habe schon ein paar Interviews, aber ich habe auch noch ein paar Leute auf meiner Liste stehen, die ich auch noch interviewen möchte.
0:31:47.15	33.3s	Dr. Mierke	Also weisst du. Genau wäre so Herr Rüdiger oder sonst gibt es den Lars Mensel. Der ist Oberarzt auf der Neo Intensivstation. Der hat auch immer ziemlich viel so mit Studenten gearbeitet, dass auch der Studentenbeauftragte und so Also das glaube ich, dass der wäre auch ein guter Interviewgast Ja. Genau. Ich werde kann. Kann ihm ja meine Nachricht schicken. Soll ich Ihnen mal schreiben?
0:32:20.84	4.0s	Rosa	Sehr, sehr gerne. Also, wenn du breit dazu wärst. Sehr gerne. Genau.
0:32:25.41	12.4s	Dr. Mierke	Das glaube ich. Das wäre ganz ganz gut. Vielleicht hat er da ja Gelegenheit und sich da. mit dir nochmal auseinanderzusetzen. Wann hattest du Professor Rüdiger

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			geschrieben? Ich habe
0:32:37.82	4.2s	Rosa	ihm noch nicht geschrieben, weil ich heute erst von der Stiftung seine Mail bekommen habe. Aber ich schreibe ihn jetzt noch.
0:32:42.91	25.6s	Dr. Mierke	Genau. Schreib ihm mal. Also und kannst gerne zurück, ob ob er da irgendwie. Da hilft. Also an sich, glaube ich, wird er jetzt nicht schnell antworten, ob ja oder nein. Der hat halt wirklich super viel um die Ohren. Aber vielleicht klappt das ja. Das wäre, glaube ich echt ganz cool.
0:33:08.84	15.3s	Rosa	Ja, ich schaue mal. Ja, ich habe sonst auch überlegt. Also mit meiner Mama zusammen, ob man einfach die Fragen schickt und dann sagt, man kann schriftlich beantworten oder sonst auch nur eine Sprachnachricht schicken oder so, so dass sie sich dann aussuchen können. Oder wenn Sie es machen wollen, wie es Ihnen am besten passt, dann
0:33:26.84	5.9s	Dr. Mierke	wäre auch eine Variante. hast du irgendwie schon ein Programm zum Tier oder so?
0:33:35.36	15.3s	Rosa	Damit habe ich leider super Schwierigkeiten, weil also ich habe recherchiert, aber es gibt nur so echt teure Programme. Und wir suchen die ganze Zeit noch nach einem kostenlosen, was aber auch nicht irgendwelche Daten jetzt zieht. Und dann müssen wir. Wir sind noch am Recherchieren.
0:33:51.42	1.8s	Dr. Mierke	und JPT Karten ist nicht einfach.
0:33:54.73	18.1s	Rosa	Nee, das habe ich leider schon getestet. Aber mein Vater sagte auch die ganze Zeit, dass er es eigentlich nicht so cool findet, weil man weiss nicht so genau, was mit den Daten passiert. Und die Leute, die ich interviewe, die stimmen jetzt nicht so direkt zu, dass ich die Daten einfach an irgendwelche Programme gebe. Deswegen muss ich dann noch mal schauen. Aber im Notfall muss ich halt ein bisschen Geld bezahlen.
0:34:13.56	12.5s	Dr. Mierke	Genau. Du kannst du ja. Also, das kommt eher würde ich sehr. Und ich spreche schon nach kurzem sonst wird das zu lang. Aber ja. leider auch so richtig.
0:34:29.91	21.5s	Rosa	Ja, danke. Ich. Ich weiss nicht so genau. Also, ich finde es sehr interessant, aber ich weiss nicht, ob ich mir das auch so als Beruf vorstellen könnte, weil es schon. Also auch mit den Schichten und so Ich finde das schon ein bisschen hart. deswegen.
0:34:51.65	81.2s	Dr. Mierke	Ja, aber es hängt. Also, das sollte dich nicht abschrecken. Finde ich. Also das mit den Schichten hat man in der Uniklinik. Zumindest hatte ich zwar relativ lange geschichtet, war jetzt aber quasi im Prinzip auch nur vier Jahre in der Uniklinik. Die waren sehr wertvoll und gut. Da hatte ich tatsächlich ein bisschen Pech und war um die zweieinhalb Jahre im Schichtdienst, das anstrengend war. Das ist aber nicht so klassisch. und Man muss quasi jetzt aktuell nur noch drei Jahre ans Krankenhaus und sonst. Also jetzt bin ich ja auch, weil wir auch zwei Kinder haben und so in der ambulanten Tätigkeit, was super familienfreundlich ist und sehr gut geht. Also ich. Es gibt auf jeden Fall für alles Wege. Das Studium ist wäre ja eh alles noch ein bisschen hin. Ist schon natürlich ein bisschen anstrengenden. dann am Ende des Tages. Aber der Beruf an sich ist schon schön. Also jetzt generell als Arzt. Man hat einfach auch halt immer noch so ein gutes Zwischending aus wirklich dankbaren Arbeit und. ja, halt Verantwortung und noch anderen Sachen. Also an sich. Der Beruf ist schon
0:36:12.84	20.3s	Rosa	sehr schön. Ja, Nee, das kann ich mir auch vorstellen. Also vor allem in der Neonatologie finde ich, das ist auch noch mal irgendwie ein anderes Ding als in anderen Bereichen, weil ich habe immer. Also, als ich jetzt mein Praktikum gemacht habe, da dachte ich mir halt die ganze Zeit so Die Leute sind wenigstens noch aus einem guten Grund, dass sie ein Kind quasi bekommen haben. Und das fand ich super schön eigentlich.
0:36:33.61	40.2s	Dr. Mierke	Ja, also das ist auch generell finde ich in der Kinderheilkunde eigentlich schon so, dass die Eltern in der Regel schon das Beste für ihr Kind wollen. Und man finde ich viel weniger Stress mit den Eltern hat, als man sich eigentlich vorstellt. Und klar machen die zum Teil nicht das, was du dir wünschst. Aber ich glaube, das ist deutlich frustrierender, als jetzt mit älteren Leuten zu arbeiten, denen ihr Körper am Ende scheissegal ist. Also die Kinder bemühen sich dann doch irgendwie ein bisschen mehr. und die dann aufwachsen zu sehen. Das ist schon ziemlich schön. und dann auch auf jeden Fall was Dankbares. Aber es gibt auch andere schöne

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:37:13.79	9.2s	Rosa	Berufe. Ja, aber nee, ist wirklich richtig cooler Beruf. Ich finde das ganze Thema auch sehr spannend. Also ist natürlich sehr komplex, aber ist auf jeden Fall mega spannend.
0:37:23.88	4.8s	Dr. Mierke	Ja. Dann wünsche ich viel Erfolg für deine
0:37:28.72	3.4s	Rosa	Arbeit. Ja. Danke. Wirklich richtig. Vielen Dank für alles, dass du dir Zeit genommen hast und alles
0:37:34.72	25.1s	Dr. Mierke	klar ist doch gerne. Und ich glaube, das ist zumindest jetzt erst mein Eindruck für dich. Und tatsächlich war ich da. Und die hat mir auch tatsächlich viel Freude gemacht und bereitet. Das war tatsächlich aber schon auch so ein bisschen ein Familien. Warum das. weil das ist am Ende des Tages doch anstrengend. Aber schön. Und ich glaube, da habe ich zumindest viel gesehen und hoffe, dass es dann doch ganz gut.
0:38:00.29	1.6s	Rosa	Ja, super hilfreich. Danke schön.
0:38:02.46	1.0s	Dr. Mierke	Sehr gerne. Ja.
0:38:12.53	4.6s	Rosa	Ja, gut. Vielen, vielen Dank euch auch noch einen schönen Abend.
0:38:17.34	29.9s	Dr. Mierke	Genau. Bitte sehr. Und dann kann ich ja mal Pass mal auf. Ich. Ich schick dir mal die Podcasts rüber. Und dann kann ich ja mal. äh. Ja. Kannst du mir bitte noch mal deine E-Mail-Adresse schicken? Dann kann ich ja meine E-Mail an den Lars schicken. Und obwohl vielleicht, ich schreibe Ihnen dann einfach mal. Und je nachdem, was er dir sagt sagt, kann ich ihm weiter vermitteln.
0:38:49.39	7.0s	Rosa	Ja, gerne. Also, du kannst ihn ja fragen. Und wenn er nein sagt, dann alles gut. Aber wenn er ja sagt, kannst du mir auch einfach gerne seine E-Mail-Adresse schicken. Und ich schreibe ihn an.
0:38:56.42	2.1s	Dr. Mierke	Also ja, genau so machen wir das.
0:38:58.84	1.4s	Rosa	Okay. Vielen, vielen Dank.
0:39:01.12	0.7s	Dr. Mierke	Gerne. Okay.
0:39:02.71	2.2s	Rosa	Danke. Tschüss.

Transcript Gespräch mit Dr. Müller am 10.05.2025

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:00:01.25	28.5s	Rosa	. Okay, erstmal vielen, vielen Dank, dass du dir Zeit nimmst. Ist es okay, wenn ich das Gespräch aufnehme. Ja. Okay, cool. ähm Ja, dann würde ich direkt mal anfangen. ähm Kannst du mir noch mal ganz kurz sagen, welchen beruflichen Hintergrund du hast?
0:00:30.35	8.9s	Dr. Müller	Genau. Also, ich bin Fachärztin für Kinder und arbeite auf der neonatologischen Intensivstation in der Uniklinik und erwerbe gerade den Schwerpunkt Neonatologie.
0:00:43.66	9.0s	Rosa	Okay, sehr cool. Und kannst du kurz sagen, welche also welche Berührungspunkte du direkt zu den unreifen Frühgeborenen hast.
0:00:53.58	29.2s	Dr. Müller	Also ich bin in der in der Schichtarbeit tätig und habe damit natürlich jeden Tag mit diesen unreifen Kindern zu tun. Weder jetzt in der Entscheidungsfällung oder in den Gesprächen mit den Eltern, welche Therapieziele einzuschlagen sind, aber und auch jetzt nicht in der in der Erstversorgung noch nicht zumindest erst bin erst hin gewechselt, jetzt seit März, aber sozusagen in der Routine medizinischen Versorgung auch bei den Kindern.
0:01:22.97	23.6s	Rosa	Bist ob du bei Entscheidungsprozessen über lebenserhaltende Massnahmen bei unreifen Frühgeborenen beteiligt? Und wer sind bei diesen Entscheidungsprozessen weitere Beteiligte?
0:01:47.6	50.5s	Dr. Müller	Ich bin wie gesagt noch nicht daran beteiligt. Ja aber Beteiligte sind natürlich die zuständige Oberärztin oder der zuständige Oberarzt. Meistens ist die Oberärztin selber und natürlich auch die Eltern ganz klar oder sonstige Vertreter innen vom Kind sind ja meistens die Eltern, die die Sorge ausüben und dann natürlich auch Pflegekräfte und zum Teil auch Ethikkomitee, je nachdem, wie die. Lage ist beim Kind. Und ist ja nicht selten, dass sie auch plötzlich schwere Infektionen oder irgendwelche Dinge haben, die eine Operation nach sich ziehen. Dann kommt natürlich als Fachabteilung schon auch die Kinderchirurgie mit hinzu, die zumindest da auch eine Meinung mit abgibt und eine Prognose nochmal aus ihrer Sicht mit bestätigt oder ausweitet, denn es ist ja für die Eltern zum Teil auch nicht klar, ab welchem Punkt kann man Dinge noch operieren oder eben nicht. Und da ist natürlich gut wenn das operierende Fach da noch dabei ist.
0:02:37.86	19.7s	Rosa	Ja Würdest du dann sagen, dass bei diesem Entscheidungsprozess alle Beteiligten gleichberechtigt eingebunden sind? Das finde ich
0:03:01.35	55.2s	Dr. Müller	Das finde ich ist eine schwierige Frage, weil natürlich die einen emotional mehr involviert, die anderen haben mehr Wissen auch gerade über den Ausgang. Und ich glaube, das ist ja das, was total schwer zu vermitteln ist und wo man auch gut gucken muss, wo die Eltern gerade stehen und weswegen Entscheidungen denke ich zum Teil auch lange. Also man auch möglichst viel Zeit gibt, Entscheidungen zu fällen und auch die Eltern nie gedrängt werden, das atok zu tun. Das denke ich, ist vielleicht auch anders als in anderen medizinischen Feldern. Man schaut natürlich immer, dass man dem Kind Leid erspart, aber versucht auch die Eltern nicht überrollen. Insofern würde ich sagen, es liegt sehr viel Entscheidungsgewalt bei den Eltern. Es ist ja auch logisch, dass man, es sei denn die haben selber einen super medizinischen Hintergrund, durch die inwieweit man ins Detail geht und sozusagen, wie man das Gespräch führt, natürlich auch Einfluss hat auf die Entscheidungsfindung.
0:04:03.41	12.3s	Rosa	verstehe. Könntest du mir vielleicht noch mal sagen, wie genau diese Entscheidungsfindung abläuft, wenn man eben überlegt, ob man jetzt diese lebenserhaltende Massnahmen einleitet oder palliative Massnahmen ergreift?
0:04:16.32	91.8s	Dr. Müller	Also ich denke, es dürfte ja in jeden Fall ähnlich sein, egal ob jetzt extrem unreife Frühgeborene oder auch wir hatten jetzt eher auch so reife Neugeborene mit sehr schwerwiegenden Erkrankungen ist das zunächst die, und dann machen schon die Ärzte dann, dass du das den aktuellen medizinischen Stand erstmal darlegst, auch nochmal sich versichert wird, was die Eltern wissen, wo die gerade stehen, denn die haben ja erstmal ein Kind gekriegt und sind unglaublich froh darüber und müssen ja auch erst mal abgeholt werden und dass man dann schon noch mal, dass man natürlich auch guckt, dass immer dieselben Leute mit den Eltern sprechen. Das ist

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			total wichtig, dass man sich auch kennt gegenseitig und dann genau den aktuellen Stand nochmal erklärt, nochmal genau darauf eingeht. Was sind denn Dinge die sich jetzt verändert haben? Und was denken wir, wohin das geht? Welche Möglichkeiten gibt's, welche Entwicklungen? Und was halten wir aber für wahrscheinlicher? Und welche Optionen bestehen letztlich? Ja. Und genau an dem Punkt wird sich dann gut reingefühlt, wie die Eltern. Na ja, wo die gerade stehen, ob die mit sowas wie lebensbeendenden palliativen Massnahmen überhaupt umgehen können oder ob die einfach noch im Schock sind und einfach Zeit brauchen. Und je nachdem wird es noch mal vertagt oder man einigt sich schon mal auf Sachen, weil man vielleicht sagt: passen Sie auf, uns läuft die Zeit davon wir müssen uns auf jeden Fall jetzt schon mal keine, keine Intubation so bestimmte Sachen zurückziehen. Ja,
0:05:48.42	12.2s	Rosa	Ja, verstehe. Okay, Da hast du auch wieder meine nächste Frage vorausgenommen, weil das wäre gewesen. Inwiefern unterscheidet sich dieser Entscheidungsprozess nach Schweregrad des Falles. Aber da hast du doch jetzt gesagt, dass das so ziemlich gleich ist, oder?
0:06:01.98	2.8s	Dr. Müller	Wie meinst du nach Schweregrad des Falles?
0:06:04.98	15.0s	Rosa	Naja, also zum Beispiel eben, wenn man ein unreifes Frühgeborenes hat oder eben schon ein reiferes Frühgeborenes. Ob das dann trotzdem eben der gleiche Ablauf des Entscheidungsprozesses ist oder ob es dann eben verschiedene Entscheidungsprozesse quasi gibt, wo verschieden gehandelt wird.
0:06:20.35	100.5s	Dr. Müller	Also, ich glaube, die Frage, ich weiss nicht, ob du das sozusagen mit einschliessen willst, ob man überhaupt sozusagen, wenn Frauen meinetwegen sehr früh einen Blasensprung haben, in der 22./23. Woche oder Wehen haben oder irgendwas, dass man sagt Okay, hier droht eine Frühgeburt. Das sind ja auch Gespräche, die geführt werden. Und da geht es ja, müssen die Eltern ja auch schon Entscheidungen fällen. Nämlich tun wir alles, damit unser Kind oder meistens sind ja auch Zwillinge unsere Kinder potenziell leben, wenn man auch nicht weiss, sozusagen, in welcher welches Outcome das hat. oder sagt man bis Tag x nehmen wir sozusagen in Kauf, dass es auch totgeborene Kinder sind. Das ist ja auch noch mal. Ich würde sagen, das ist ein ganz eigenes Geschäft, wo eben dann vor allem nur die Oberärzte auch Gespräche führen, weil das ja natürlich auch die Eltern da die. Wie sagt man denn, die natürlich auch die Ansprechpartner mit der meisten Erfahrung sich wünschen. Und sonst unterscheidet sich das tatsächlich wenig. Man hat, glaube ich, bei den extrem Frühgeborenen oft den Punkt, dass die auch zum Teil schon länger bei uns auf Station sind und man so ein bisschen auf und ab hinter sich hat. Und ich glaube, das ist was Besonderes für die Eltern, dass es eben nach vielen Auf's dann auch trotzdem noch mal zu einer Verschlechterung kommen kann. Das macht es, denke ich etwas schwieriger, als wenn die Kinder auf die Welt kommen und zügig merkst. Okay, hier gibt es irgendwie eine potenziell lebenslimitierende Erkrankung. Und das muss man jetzt gut vermitteln. Und da muss man einen Weg finden. Ja, verstehe. Das ist, glaube ich, eine andere. Aber auch dort ist es schwierig, weil die von aussen sehen die Kinder ja alle, also total schön Neugeborene denen du nicht ansiehst was da vor sich geht.
0:08:10.19	15.0s	Rosa	Okay, Ich meine nächste Frage wäre. Was denkst du? Inwiefern ist diese Entscheidung eben, ob man lebenserhaltende oder palliative Massnahmen einleitet. Eine persönliche Gewissensentscheidung, also geprägt von eigenen Werten.
0:08:26.57	4.6s	Dr. Müller	Von wem jetzt? Von den Eltern, von allen Beteiligten oder also.
0:08:32.1	24.9s	Rosa	Ja, ich würde schon sagen eben von den Beteiligten, die jetzt wahrscheinlich eher nicht die Eltern sind, sondern eben die, die auch eben quasi so eine Empfehlung aussprechen. Und, was du sagen würdest, inwiefern die Entscheidung eben eine persönliche Gewissensentscheidung ist, dass sie eben geprägt ist von den eigenen Werten, die das quasi machen.
0:08:58.9	59.9s	Dr. Müller	Oh schwierig. Also, da müsstest. Ich kann auch, wenn du möchtest, die Oberärztin nochmal fragen, ob die noch mal für ein Interview Zeit hat, weil das würde ich behaupten. Es ist weniger, als man denkt. Also, es ist insofern eine Gewissensentscheidung, als dass wir natürlich Verantwortung für die Kinder tragen und deren Leid nicht künstlich verlängern wollen. Aber genau das Counseling oder die

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			Beratung schon auch eben wie gesagt, sich an den Eltern orientiert. Also da wird nicht. Ja, wobei das natürlich auch subjektiv ist. Aber ich denke, es ist mehr an den Eltern orientiert, als dass man jetzt selber sagt. Okay, das hat hier keinen Sinn mehr, sondern auch dann, wie gesagt twird der Familie nochmal Zeit gegeben, dass man sagt, es sollen ja auch alle gut verarbeiten und. schauen, dass man einen guten Weg findet, damit sich alle adäquat verabschieden können. Noch eine Segnung oder auch wie auch die Familien drauf sind sind noch stattfinden kann.
0:09:58.54	13.1s	Rosa	Okay. Ja, das ist tatsächlich auch wieder meine nächste Frage. Werden Wünsche und Fähigkeiten der Eltern berücksichtigt und ist es manchmal schwierig, mit denen eben eine gemeinsame Entscheidung zu finden? Und wie geht man dann damit um?
0:10:12.51	52.4s	Dr. Müller	Also die Wünsche werden auf jeden Fall berücksichtigt. Eben je nach Religion oder Kultur wird dann noch mal eine Segnung, eine Taufe der Imam oder weiss ich nicht dazu geholt. Ne, das ist völlig unkompliziert. Und es werden auch Familienangehörige dazu geholt, wenn dann sozusagen ein Palliativer Weg gewählt wird. Also da werden eigentlich alle Hebel in Bewegung gesetzt. Da ist auch so Tag und Nachtzeit tatsächlich. gleich zu Sternenfotografie oder dass sie sagen, Sie suchen noch ein Bestattungsunternehmen und brauchen noch kurz Zeit, ne, dass man sozusagen die Kinder dann auch nicht sofort abholen lässt. Oder dürfen sie die noch ankleiden und umkleiden. Und also da wird wirklich auch viel, den würde ich sagen vorgeschlagen und viel Material ausgegeben. Die werden ja auch psychologisch mitbegleitet. Das machen ja nicht nur wir Ärztinnen sozusagen, dass die da sich auch individuellen und guten Weg finden können.
0:11:05.41	10.7s	Rosa	Und was war der zweite Teil ist es manchmal schwierig, mit den Eltern gemeinsam eine Entscheidung zu finden. Und eben in welchen Fällen und Wie findet man dann eine Lösung?
0:11:17.58	79.3s	Dr. Müller	Also klar ist, würde ich sagen, oft schwierig, und zwar in dem Fall oder in jedem Fall nämlich, dass die Eltern einfach natürlich ein lebendes Kind wollen und das Beste für ihr Kind wollen. für diese fünf Farben der Trauer gibt und natürlich am Anfang erst mal die Verweigerung ist und die einfach das auch nicht gut annehmen können oder eben sozusagen die Dynamik einer medizinischen Entwicklung für sie nicht nachzuvollziehen ist. was ganz logisch ist, weil sozusagen das Fachwissen nicht da ist. Und genau das Vorgehen ist einfach die Zeit zu geben, immer wieder das Gespräch zu suchen, noch mal Informationen auf einem anderen Weg anzubieten oder eben eine andere Ansprechpartnerin wie die Klinikpsychologin dazu zu holen. Genau. Aber oft ist es tatsächlich Zeit, oder dass man einfach sich noch mal auf Stufe der Eltern begibt und sagt Was würde Ihnen denn jetzt helfen, wie dass man schaut. ja konfessionell gebunden. Wie oder was soll man noch jemand dazu holen, der sich das anhört oder oder oder. Oder brauchts halt dann die chirurgischen Kollegen nochmal. Also, wir hatten jetzt letztens ein Kind, wo dann eben zweimal auch die Chirurgen nochmal dazu gekommen sind, um einfach noch mal ganz klar zu machen, warum. das aus medizinischer Sicht jetzt ein sehr schwieriges Schicksal für das Kind wäre, so ne.
0:12:39.15	9.0s	Dr. Müller	Ja. Da ist ja auch der Gesellschaft geschuldet, wo einfach unglaublich viel machbar ist, wo man dann manchmal die Sinnhaftigkeit erstmal klären muss. Sozusagen. Ja. Okay,
0:12:48.32	17.6s	Rosa	Okay verstehe. Dann wäre noch eine Frage von mir. Es gibt da ja immer auch medizinische Leitlinien. Und jetzt in der Neonatologie gibt's doch diese S2K Leitlinie Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Was würde so sagen, wie hilfreich sind solche medizinischen Leitlinien für die Entscheidungsfindung?
0:13:06.85	68.4s	Dr. Müller	Die sind total hilfreich, wenn gleich also gerade jetzt auch für Leute wie mich, die sozusagen in dem Bereich arbeiten, aber vielleicht selber noch nicht die Gespräche führen oder da erst reinwachsen, um einfach auch zu gucken. Wo geht das gerade hin? Worauf wird ein Fokus gesetzt? Und die sind aber auch für die ganze Fachgesellschaft, die in der Gesellschaft. der Neonatologie und Pädiatrischen Intensivmedizin, die diese Leitlinie mit entwickelt hat, wichtig, um einfach zu gucken. Wie ist denn unser ethisch moralischer Stand gerade? Was kann die Medizin. Aber was ist auch überhaupt sinnvoll? Und auch für den internationalen Vergleich sind die sinnvoll, denn Deutschland ist ja eines der wenigen Länder in Europa, wo so Frühgeborene überhaupt versorgt werden. Es gibt ja ganz andere Vorgehensweisen in anderen Staaten. Und auch dafür ist es natürlich gut und. Ja, ich ja, sind immer

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			auch einfach, weil da viele gute Quellen drin stehen. Natürlich, was, was man sich gerne zur zur Hand nimmt. Ne, die sind ja nicht rechtlich bindend. Also, du musst es auch nicht so beraten, wie es da drin steht. Aber als Leitfaden sind die unerlässlich.
0:14:15.78	17.1s	Rosa	OK, sehr gut. Ich weiss, du bist jetzt bei der Entscheidungsfindung jetzt nicht direkt mit eingebunden. Aber ähm was so zu sagen? Welche Rolle spielen auch ethische Überlegungen bei der Entscheidungsfindung? Und denkst du, die sind genauso wichtig wie eben die medizinischen und rechtlichen Aspekte?
0:14:33.66	80.4s	Dr. Müller	sind wir auf jeden Fall Also, das würde ich alles gleichwertig sehen. Und ich weiss, dass zum Beispiel, dass es ja auch sehr persönlich interindividuell verschieden sein kann, wie welchen Stellenwert dann nebenbei ist. Aber ich weiss, dass wir eben letztens einen Fall hatten von dem Reifen Neugeborenen, wo eben zum Beispiel die Oberärztin gesagt hat, so ohne das noch mal mit dem Ethikkomitee sozusagen durchzusprechen, ob unser Vorgehen Sinn macht, tut sie sich da schwer. Und das ist natürlich total spannend, wenn dann auch die das sind ja meist Leute aus der Klinik, die in anderen Bereichen arbeiten, man da noch mal das so diskutiert und auch sich selber noch mal bewertet und bewerten lässt und guckt. Haben wir da überhaupt haben wir vielleicht Scheuklappen auf? Haben wir. was nicht gesehen, haben wir da zu schnell uns zurückgezogen. Und wenn die dann natürlich sagen, die Lebensqualität ist wahnsinnig eingeschränkt für das Kind, dann ist das natürlich kann man das ja auch den Eltern gegenüber viel besser vertreten und den Eltern auch die Lasten. Darum geht es ja letztlich, dass die nicht das Gefühl haben, dem Kind da irgendwas Schlechtes zu tun. Also insofern wahnsinnig wichtig. Aber ich denke, das kann man wirklich oft nicht so alleine tun, wenn es d grosse Fragen gibt, dafür muss man natürlich Strukturen haben, die einen auch beraten.
0:15:54.61	30.6s	Rosa	Jetzt meine nächste Frage. Die kommt auch ein bisschen wieder auf die Frage zurück eben, ob das eine persönliche Gewissensentscheidung ist. Und zwar ist die Frage. Inwiefern unterscheiden sich die Kliniken in den Entscheidungsprozessen? Also könnte es jetzt zum Beispiel sein, dass man ein unreifes Frühgeborenes hat was in der einen Klinik eben lebenserhaltende Massnahmen erhalten würde. Und in der anderen würden eben palliative Massnahmen eingeleitet werden, eben weil sich Entscheidungsprozesse dann doch auseinandergehen.
0:16:26.17	107.4s	Dr. Müller	Das ist eine gute Frage. Ich habe ja jetzt vorher nur in einer kleineren Klinik gearbeitet und hab sozusagen, da haben wir sowas gar nicht beraten. Aber ich denke also, wie gesagt, schon länderspezifisch kann das total verschieden sein, je nachdem, was das Recht eben auch vorgibt, ab wann die definiert ist und ab wann die Kinder als lebensfähig definiert werden. Klar. Also, da kannst du jetzt, wenn du in der Schweiz gewärst, ein ganz anderes Outcome haben als jetzt in Deutschland, die eben viel früher unterstützen. Und sonst Wenn das jetzt in einem Level 1 Zentrum, also die überhaupt sagen vom Gesetzgeber befähigt sind, die ganz kleinen Frühgewonnenen zu versorgen. Wenn da beraten wird, würde ich davon ausgehen, dass die schon sehr ähnlich beraten, wenn sie die gleichen Leitlinien befolgen, was sie ja in Deutschland tun sollten, aber in kleineren Häusern meinetwegen haben das ja ganz oft, dass irgendwo in Ostsachsen. die Frau einen Blasensprung hat mit 22 Wochen. Und dann wird da schon mal ein Gespräch geführt. Vielleicht keine richtige Entscheidungsfindung, aber ein Gespräch und die dann total verunsichert sind, weil es heißt: Na ja, ihr Kind hat ja eh keine Chance, einfach weil sozusagen diese medizinische Entwicklung so rasant war in den letzten Jahren, dass man zum Teil das gar nicht weiss, vielleicht in anderen Bereichen, wie gut man mittlerweile ist in der Versorgung dieser Kinder. Ob jetzt sozusagen Kliniken auf demselben Level da sehr verschieden beraten. weiss ich nicht. Vielleicht könnte ich mir vorstellen. Jetzt nicht, wenn es ein und derselbe Fall in Woche x ist, aber vielleicht bei bestimmten Fehlbildungen sowas vielleicht, dass man sagt oder Chromosomstörungen oder so, dass man sagt, da gibt es vielleicht dann doch ethische. ja verschiedene ethische Auslegungen. Das könnte ich mir vorstellen. Aber, wie gesagt, wenn du dann nochmal Gesprächsbedarf hast, kann ich entweder die Oberärztin nochmal fragen, ob sie Zeit hat oder solche Fragen nochmal mit ihr diskutieren.
0:18:17.68	4.4s	Rosa	Ja, sehr gerne. Also Ich glaube, das ist sehr hilfreich für meine Arbeit. Also, wenn das geht sehr gerne.

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:18:23.30	1.9s	Dr. Müller	Ich würde sie einfach mal fragen. Du schreibst für die Schule.
0:18:25.97	30.6s	Rosa	Ja, genau so eine wissenschaftliche Arbeit. Okay, Danke schön. Dann das nächste ist schon meine letzte Frage Inwiefern beeinflussen verfügbare Ressourcen eben die Entscheidung, also sowas wie was die Klinik an Ressourcen hat und eben ökonomisch gesehen oder von der Gesellschaft, also Kosten und Aufwand die Entscheidung.
0:18:57.51	18.1s	Dr. Müller	Naja wenn du jetzt den globalen Norden und Süden vergleichst enorm, glaube ich da finanziellen und ressourcentechnischen Sachen ganz klar, dass nicht so stark aufgestellten Ländern, also gar keine Frage, glaube ich ist und auch die Frauensterblichkeit wesentlich höher ist. Und was war das andere Ressourcen und.
0:19:15.93	4.9s	Rosa	Es war nur verfügbare Ressourcen, aber eben auch, was die Klinik an Ressourcen hat, wäre auch noch interessant.
0:19:20.81	48.2s	Dr. Müller	Ich glaube, das sollte es nicht so sehr beeinflussen. Tatsächlich, weil du ja durch die Gesetzgebung ganz klare Standardvorgaben hast, sowohl was meinetwegen den Pflegeschlüssel angeht, als auch die ärztlichen Schlüssel. Und das sind und damit gehen ja auch die und auch, was du sozusagen an Kindern betreuen darfst. Und das erfordert ja wieder gewisse Geräte und personelle Ressourcen, auch was die psychologische Begleitung etc. angeht, so dass das eigentlich überall ähnlich gut aufgestellt werden sollte. Sicher haben da manche Kliniken noch besondere Schwerpunkte oder Modellprojekte, die sie zu dem einen oder anderen näher befähigen als andere. Aber der Grundbaupatz sollte sozusagen gleich sein. Und genau deswegen sollte das eigentlich keinen so starken Einfluss haben
0:20:09.78	7.6s	Rosa	OK, ja, das waren alle meine Fragen. Vielen, vielen Dank dir. Das ist super hilfreich für mich und meine Arbeit, das hilft mir ganz toll.

Transcript Gespräch Dr. Jochum 14.04.2025

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:00:00.0	45.0s	Jochum	Ich würde sagen, die ist noch aktuell. im Gebiet der Neonatologie. Das ist ein junges Gebiet, wo zwar viele Fortschritte gemacht worden, aber die Fortschritte betreffen eher die Vermeidung von schweren Komplikationen im Moment und diese unreife bedingte Problematik, dass irgendwo so eine Grenze ist, wo man einfach ganz, ganz schwer nur ein Überleben oder auch ein morbiditäts freies Überleben hinbekommt. Das verändert sich im Wesentlichen im Moment zumindest nicht, sodass man sagen kann. Diese Grenze, die da gezogen worden ist in meinen Augen sinnvoll und richtig.
0:00:45.38	18.2s	Rosa	Sind Sie an Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen bei unreifen Frühgeborenen beteiligt? Und wenn ja, welche Rolle haben Sie dabei?
0:01:04.69	46.4s	Jochum	Ja. Also, ich übernehme die Rolle des Arztes dabei und wir Kinderärzte und Neonatologen. Wir verstehen uns als Anwalt des Kindes, also des ungeborenen Kindes. Und ja, das ist sozusagen die Rolle, die wir dabei einnehmen. Wir versuchen aber auch die anderen Aspekte mit einzubeziehen. Wir beraten ja dann zusammen. Also wir müssen ja dann die Schwangeren möglicherweise noch andere Familienmitglieder beraten. Ja, und dazu ist es dann ganz gut, ein Stück zurückzutreten und die Aspekte eben auch mit einzubeziehen in die Diskussion
0:01:51.76	5.5s	Rosa	Und wer sind dann noch weitere Beteiligte jetzt neben Ihnen bei dieser Entscheidung?
0:01:57.93	161.6s	Jochum	Ja. Also, wir machen das hier so, dass das Team damit beteiligt ist. Also, wie soll man sagen? Man macht natürlich erst mal ein Gespräch mit der Schwangeren und gegebenenfalls mit den Vertrauenspersonen von ihr. In der Regel ist ja dann der Vater dabei, oder wenn sie die jüngere Schwangere sind, dann deren Eltern vielleicht gerade wenn sie minderjährig sind. und ja, dann wird erstmal ein Inform Konsens herbeigeführt, also. Die Fakten werden besprochen, wie hoch das Risiko ist und wie die Behandlung aussieht und wie lange das dauert. Und all diese Aspekte werden besprochen. Und auch wenn eben Komplikationen eintreten, was das für eine Bedeutung für die Familie dann hat. Also das kann ja sein, dass da eben. ein Kind mit schwerster Behinderung dann auch daraus hervorgeht, insbesondere wenn das Kinder an der Grenze der Lebensfähigkeit eben sind, die da behandelt werden sollen. Und das wird dann besprochen. Und dann wird eben überlegt, was ein gutes Vorgehen ist. Und jetzt, um einfach mal so die Extreme aufzuzeigen, dann kann die Entscheidung schon unterschiedlich ausfallen. Also angenommen, das ist eine Vierzehnjährige, die ungewollt schwanger geworden ist und jetzt in dieser Situation steht, vielleicht genau an der Grenze der Behandlungsfähigkeit, ein Kind auf die Welt zu bringen, dann ist sozusagen die Entscheidung natürlich ein bisschen durch diese spezielle Situation gebiast und umgekehrt. sagen wir mal die Schwangere, die schon so alt ist und schon ganz lange versucht, schwanger zu werden und es nie wurde. Und wo das jetzt mehr oder weniger der letzte Versuch ist. Dann schlägt das Pendel natürlich ein klein bisschen mehr in die andere Richtung aus. Und dann hängt das mit ab von der persönlichen Einstellung der Familie. Es gibt Familien, die sagen Machen Sie alles. Wir haben das jetzt verstanden, was das bedeutet. Das muss man natürlich auch hinterfragen, ob man das mit einem Gespräch so verstehen kann. Ja, aber die sagen: ja, wir nehmen das in Kauf. Also für uns. Wenn in unserer Familie ein behindertes Kind zur Welt kommt, dann ist das für uns gar nicht schlimm. Also, da können wir gut mit umgehen. Und dann gibt es die andere Situationen, die sagt, ne das kommt für uns überhaupt nicht in Frage. Ein behindertes Kind in unserer Familie. Das können wir uns nicht vorstellen. Auch das spielt natürlich bei der Entscheidungsfindung dann eine Rolle.
0:04:40.42	7.0s	Rosa	Ja, also, berücksichtigen sie wirklich die Wünsche und eben auch die Fähigkeiten der Eltern in der Entscheidung.

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:04:48.14	8.6s	Jochum	Ja, kann man sagen. Also, das ist ganz, ganz wichtig, weil das sind ja diejenigen, die hinterher wirklich damit leben müssen.
0:04:56.98	12.2s	Rosa	Und was würden Sie sagen? Welche Rolle spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidungsfindung? Also sind die aus Ihrer Sicht genauso wichtig wie medizinische und rechtliche Aspekte.
0:05:10.17	14.1s	Jochum	Ja. Also, die nehmen einen ganz, ganz großen Stellenwert ein. Ich kann das jetzt nicht in Zahlen genauso nennen, aber die sind genauso wichtig wie die rechtlichen Aspekte und auch wie die medizinischen Aspekte.
0:05:25.4	8.6s	Rosa	Also, Sie denken, also, wenn Sie jetzt diese Entscheidung treffen, auch immer darüber nach. Ist das jetzt ethisch vertretbar oder nicht? Und wegen dann auch ab.
0:05:34.39	40.7s	Jochum	Das passiert ja auch gar nicht so selten. Also gerade wenn die, wenn es dann so auf 25 Gestationswochen zugeht, wo man ja dann, weil das Outcome deutlich besser ist, wo man dann eine Verpflichtung zur Behandlung hat. Da ist es ja auch so, dass wir auch dann sagen Okay, wir machen einen Behandlungsversuch. Und wenn wir sehen, dass das schief geht, dann also eine Komplikation nach dem anderen auftritt, dann ist es ja auch so, dass man nicht die komplette Möglichkeit der Intensivmedizin über jemand ausschütten muss, sondern man darf dann auch sagen, wir stellen die Behandlung ein. Also das ist auch möglich. Und das wird auch gemacht.
0:06:15.61	11.0s	Rosa	Was sehen Sie so als Besonderheit bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei Frühgeborenen im Vergleich zu Erwachsenen?
0:06:28.29	46.0s	Jochum	Naja, einer der Hauptunterschiede ist ja, dass der Patient nicht für sich selber Stellung nehmen kann und auch keine Angehörigen dabei sind, die sagen können, was denn eigentlich der Wunsch des eigentlichen Patienten ist, sondern man kann eigentlich nur vorgehen, so nach den allgemeinen Aspekten nach den Grundüberlegungen, dass jeder Mensch eigentlich ein Recht auf Leben hat und dass sozusagen man eigentlich voraussetzen muss, dass Menschen, die geboren werden, auch gerne leben wollen. Und das sind so Grundannahmen, die dem Ganzen eben eine Grundlage bilden.
0:07:14.85	13.3s	Rosa	Die nächste Frage ist Spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei extrem Frühgeborenen mit einer Krankheit eine besonders große Rolle.
0:07:29.75	0.5s	Jochum	nochmal die Frage bitte.
0:07:31.82	8.5s	Rosa	Spiele ethische Überlegungen bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei extrem Frühgeborenen mit einer Krankheit eine besonders große Rolle.
0:07:41.55	66.3s	Jochum	Ja, das kann man sagen, weil das Ganze wird dann ja noch verkompliziert. Dann hat man ja nicht nur die Problematik der Unreife, also der Frühgebürtlichkeit mit den daraus resultierenden Wahrscheinlichkeiten, ob eine signifikante Komplikation auftritt, die den Patienten vielleicht das Leben lang begleitet, sondern man hat zusätzlich noch abzuwägen, was die Erkrankung für diesen Patienten bedeutet. Und ja, das kann es einfach schwieriger machen. Und da sind einerseits natürlich die angeborenen Erkrankungen da, wo man ein bisschen abschätzen kann, was das für den Menschen bedeutet. Aber wenn dann eben neben der Unreife eine akute Erkrankung. da ist, dann wird es dann schon sehr, sehr schwierig mit der Einschätzung. Und zum Beispiel, wenn ein solches Frühgeborenes zur Welt kommt und das gleichzeitig dann noch eine schwere Infektion hat, dann ja, wie soll man sagen, wird das in die Überlegungen mit einbezogen, weil man auch weiß, dass das Outcome massiv verändert.

Transcript Gespräch 2 Dr. Jochum 13.05.2025

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:00:04.82	32.0s	Rosa	Hallo, ähm guten Tag. Vielen Dank, dass Sie sich nochmal Zeit nehmen für mich und mein Interview. Ja, bei mir ist noch viel Neues eingefallen. Wäre es okay, wenn ich das aufnehme. Okay, Dann fange ich direkt an. wollte noch mal wissen. Wie genau verläuft die Entscheidungsfindung über die Einleitung lebenserhaltener Massnahmen bei unreifen Frühgeborenen.
0:00:38.50	201.3s	Dr. Jochum	Ja. Zunächst ist es so, dass. sich versichert, wie das Gestationsalter, also die Reife der Kinder ist. Denn das ist ja ganz ausschlaggebend, weil man ja unterschiedlich vorgehen muss mit unterschiedlichen unterschiedlicher Reife. Es ist ja so, dass unter 22 Gestationswochen normalerweise keine Behandlung gemacht werden sollte, weil eben das Outcome da nicht gut ist. Also die Kinder müssen mindestens 22 Wochen Intrauterin erreicht haben. Und dann gibt es den Graubereich. Hatten wir letztes Mal auch schon drüber gesprochen. 22 bis 24 Gestationswochen, also 240. Da kann man entscheiden, ob eine Behandlung durchgeführt werden soll oder eben nicht. weil das Outcome wechselnd ist. Und man kann es dann von der Situation abhängig machen der Eltern und auch wie das Kind sich verhält. Nach der Geburt gegebenenfalls und ab 25 Wochen ist es ja so, dass es unterlassene Hilfeleistungen wie bei einem Unfall, wenn man da. nicht hilft. Ja, und in der Praxis sieht das so aus, dass man also wenn man das Gestationsalter weiss, dann weiss man, in welche dieser Kategorien das Kind fällt. Wenn das Kind dann schon reifer als 24 plus null ist, also 24 plus eins. Das bedeutet ja die 25. Gestationswoche. dann ist es so, dass man ja eine Behandlung machen muss. Dann gibt es gar keine Diskussion da drum, sondern dann würde man den Eltern erklären, wie der Ablauf ist, wie man vorgeht und ja, was was die Schwierigkeiten bei der Behandlung. sind. Und wenn man vor 22 Wochen ist, dann ist die Entscheidung auch einfach. Dann kann man das Kind nur palliativ begleiten. Und der wirklich schwierige Bereich ist diese Reife zwischen 220 bis 236, also bis 24 vollendete 24. Schwangerschaftswoche. denn das ist der Bereich, wo man wirklich entscheiden muss. Bietet man eine kurative Behandlung an? Also macht man einen Behandlungsversuch oder bietet man von vornherein nur eine palliative Betreuung des Kindes an. Und das findet man heraus, indem man zu den Eltern geht und die Einstellung der Eltern abfragt. die Situation der Eltern mit anschaut, ist das ein 15 Jahre altes Mädchen, das ungewollt schwanger geworden ist. Das hat eine andere Situation wie eine vielleicht 45 jährige Schwangere, die vielleicht schon lange versucht, ein Kind zu bekommen. Und die denkt, dass das vielleicht ihre letzte Chance ist, ein Kind zu bekommen. fragt man das auch ganz konkret, wie sie sich das selber vorstellen, was es für sie bedeutet, gegebenenfalls auch ein Kind hinterher mit Behinderung zu haben, weil in diesem Graubereich kann das schon vorkommen, dass im Verlauf der Behandlung eben auch ein schwerwiegendes Ereignis passiert, das lebenslang bestehen bleibt bei dem Kind und ja, so tastet man sich dann daran.
0:04:00.88	16.1s	Rosa	Okay. Dann haben Sie jetzt auch meine nächste Frage schon geklärt. Das wäre nämlich gewesen, inwiefern unterscheidet sich der Prozess nach Schweregrad des Falles. ähm Dann wollte ich noch fragen, ab wann kommt ähm das Ethikkomitee zum Einsatz? Das gibt's da ja auch noch für diese Entscheidungsfindung.
0:04:18.5	105.9s	Dr. Jochum	Ja, also das Ethikkomitee. Das wird insbesondere dazu geholt, wenn man jetzt nicht zu einem Konsens kommen würde. Das ist allerdings extrem selten, weil wir eigentlich beraten wir ja und machen dann das, wie die Eltern das dann eben wollen in dieser Ausgangssituation. Aber jetzt stellen Sie sich vor, wir haben ein Kind mit. was in dem Bereich ist, wo man behandeln muss. 25 plus 45 Vtinationswochen. Das heisst, wir beginnen eine Behandlung und da treten eine Komplikationen nach der anderen auf, sodass man dann in eine Situation kommt, wo man wieder besprechen muss, ob man weitermacht mit der Behandlung. Ja, es ist ja nicht so, dass man alles, was es an Medizin gibt, über die. Kinder ausschütten muss, sondern man kann gucken, wenn man glaubt, man macht da was Gutes und die Behandlung kann zum Erfolg führen. Dann würde man natürlich die Behandlung anbieten. Aber wenn man

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			zu dem Schluss kommt, da ist jetzt eine Komplikation nach dem anderen aufgetreten, und das Kind wird das sowieso nicht überleben. Dann ist es ja auch gut, wenn man dann aufhört. Und in der Situation ist es so, dass man da gerne das Ethikkomitee hinzunimmt, um zu einer Entscheidung zu kommen zusammen mit den Eltern. In der Regel versucht man mit dem Team, das an der Behandlung beteiligt ist, und mit dem Wunsch der Eltern und mit der eigenen Einschätzung natürlich mit der ärztlichen Einschätzung, dass man damit sozusagen dann ein Vorgehen im Konsens festlegt. Wenn man sich dann entschieden hat, dann lässt man gerne auch oder auch im Vorfeld, dass man da hinzieht.
0:06:04.54	0.9s	Rosa	Ja, verstehe.
0:06:07.70	12.2s	Dr. Jochum	im Einzelfall auch mal sein, dass man das Ethik. der Entscheidungsfindung . Okay?
0:06:20.7	10.7s	Rosa	Ja, verstehe. Ich wollte noch fragen Und wie oft kommt das da so zum Einsatz? Ungefähr. Also jetzt bei Ihnen zum Beispiel im Fall. Wie oft ist das so einmal im Jahr oder einmal im Monat oder?
0:06:31.26	27.6s	Dr. Jochum	Ja, das ist in der Regel so 34 Mal im Jahr, dass wir das Ethik dazu haben und manchmal auch nur. uns selbst Entlastung zu verschaffen. Also damit, wenn wir eine Entscheidung gefunden haben, um zu gucken, ob es Aspekte gibt, die wir vielleicht übersehen haben, weil wir ja dann auch so in in das Geschehen eingebunden sind, dass man manchmal dann vielleicht den Blick für Dinge auch verlieren kann.
0:06:59.32	15.9s	Rosa	Ja, verstehe. ähm Dann wollte ich nochmal fragen, bei dieser Entscheidung, da beraten ja auch oft die Ärzte und aber auch die Pflege, also dass jeder so ein bisschen seine Meinung äussert, so habe ich das verstanden. ähm Sind da alle Beteiligten gleichberechtigt eingebunden?
0:07:16.17	40.7s	Dr. Jochum	Ja. Also, das ist ein Gespräch auf Augenhöhe. Da sind alle sozusagen auf gleichberechtigt eingebunden, weil es ist oft so, dass den Ärzten erst mal zukommt, die Situation nochmal aus medizinischer Sicht zu schildern, dass man sagt ja, also, wir haben den Eindruck. Wir können keine Behandlung mehr für dieses Kind anbieten, was sozusagen zu einem guten Überleben führen wird, dass man das vorher noch mal so ausführt, wo man in der Behandlung steht und wo man die Schwierigkeiten sieht. Aber dann bei der Einschätzung und der Entscheidungsfindung. Da sind alle absolut gleichberechtigt. Okay.
0:07:57.35	9.2s	Rosa	ähm Dann wollte ich noch fragen, inwiefern würden Sie sagen, ist diese Entscheidung auch einfach eine persönliche Gewissensentscheidung, also geprägt von den eigenen Werten?
0:08:07.67	128.9s	Dr. Jochum	Ja, es ist ja eigentlich so, dass man die eigene Meinung, dass man diese eigenen Werte, dass sie bei der Entscheidungsfindung eher in den Hintergrund treten sollten. Das ist so wir also die Beratung, die wir machen. fokussiert ja am Ende schon auf dem, was die Eltern wollen. Die Eltern sagen, mir ist das ganz wichtig. Machen Sie alles, was möglich ist. Und dann bedeutet das, auch wenn man selber vielleicht eine andere Meinung vertritt, dass man. das man machen muss. Da kann man den Eltern vielleicht entgegenhalten. Ja, medizinisch gibt es aber dieses oder jenes Hemmnis, oder die Gefahr ist sehr gross, dass hinterher eine schwere Behinderung entsteht. Das ist das, was man sagen kann. Aber man kann nicht sagen. Also, ich glaube eigentlich ein. Frühgeborenes in der Reife sollte gar nicht behandelt werden. Das kann man nicht machen, weil ja, wir wollen ja den Informed consent. Wir beraten die Eltern so, dass sie selber möglichst das Risiko und die Folgen ihrer Entscheidung auch mit sehen können, soweit das eben möglich ist, und halten uns selber zurück und versuchen im Sinne der Eltern, aber auch im Sinne des um. Geborenen oder gerade geborenen Frühgeborenen zu entscheiden. Ja, verstehe das, was man tun will. Und natürlich schwingt die persönliche Einstellung mit. Und das ist eben die Frage, wie sensibel ist jemand für dieses Thema? Eigentlich wissen alle, dass das nicht der entsprechende Punkt sein darf, aber niemand kann sich natürlich ganz frei davon machen. Und eigentlich ist es so, dass man das ein bisschen lernt, dass man so versucht, sich selbst da auch zurückzunehmen. Man selber kennt ja seine Einstellung. Man kennt die Problematik, dass man so ein Gespräch nicht mit seinen eigenen Einstellungen dominieren darf. Und insofern ist man da sensibel, dass man möglichst gar nicht nach aussen zu erkennen gibt, was man selber gut oder nicht gut finden

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			würde. Ja.
0:10:16.80	1.4s	Rosa	Und was?
0:10:23.72	0.2s	Dr. Jochum	Ja.
0:10:25.4	16.5s	Rosa	Okay, verstehe. Und was würden Sie sagen? Also würden Sie sagen, dass die Entscheidung auch einfach geprägt ist von eigenen Erfahrungen. Also, dass man vielleicht schon mal gesehen hat. Oder hat das schon mal geklappt. Und dann ist das Kind super aufgewachsen. Würden Sie sagen, das beeinflusst das auch noch so ein bisschen.
0:10:42.32	44.2s	Dr. Jochum	Ja, das beeinflusst das natürlich. Also, wenn man. Man kommt ja oft in Situationen, die man schon mal so ähnlich hatte. Und dann ist das schon was, was damit einfließt. Und das ist auch nicht immer gut, weil das natürlich. Das sind ja alles Einzelfälle und jeder jeder Mensch ist anders. Und wenn bei einem. einem Patienten A eine bestimmte Komplikation in einer bestimmten Situation aufgetreten ist, dann kann das ja bei Mensch B. bei der Behandlung von dem nächsten Kind kann das ganz anders sein, dass das nicht auftreten muss. Trotzdem sind wir dann manchmal natürlich in gewisser Weise gefangen von dem, was wir vorher so erlebt haben. Ja,
0:11:26.63	0.8s	Rosa	verstehe.
0:11:28.36	9.5s	Dr. Jochum	auch das sollte eigentlich eigentlich bemerken und versuchen.
0:11:38.46	18.0s	Rosa	OK. dann meine nächste Frage wäre. Inwiefern würden Sie sagen, unterscheiden sich die Kliniken in den Entscheidungsprozessen? Also kann es sein, dass in der einen Klinik also man hat das gleiche Kind. In der einen Klinik würden palliative Massnahmen eingeleitet werden und in der anderen lebenserhaltende Massnahmen würden Sie sagen, das kann sein.
0:11:57.15	59.1s	Dr. Jochum	Ja. Ich würde sagen, das kann sein. dass. Ja, wir haben ja vorhin schon gesprochen, dass es relativ schwierig ist, seine persönliche Meinung da da zurückzuhalten, dass man das, wenn man das professionell macht, natürlich bis zu einem gewissen Grad kann. Aber vielleicht ist es doch auch so, dass bestimmte Dinge dann eben mitschwingen, also zum Beispiel. Haus. Da ist vielleicht das Überleben und auf das gute Überleben fokussiert als jetzt vielleicht in einer privaten Klinik, wo es um das Geld verdienen geht. Solche Aspekte spielen da sicherlich auch mit rein. Vielleicht spielen die auch bei der Auswahl der Klinik eine Rolle, wenn man in einem Gebiet lebt, wo mehrere Einrichtungen zu erreichen.
0:12:56.47	15.9s	Rosa	Ja. OK. ähm Und dann wollte ich noch fragen, auch wegen ähm den Kliniken, inwiefern ähm beeinflussen verfügbare Ressourcen ähm die Entscheidung, also der Kosten, der Aufwand, auch vielleicht, was die Klinik zu bieten hat, einfach, was würden Sie da sagen?
0:13:14.73	71.9s	Dr. Jochum	Ja, das ist ja so, dass die Behandlung von sehr unreifen Frühgeborenen, die ist ja stark geregelt in Deutschland. Sie kennen ja vielleicht diese vier Stufen der Versorgung von Frühgeborenen oder Neugeborenen in Deutschland. Pinatalzentrum eins, das Pinatalzentrum zwei, perinatalen Schwerpunkt und dann eben die Geburtsklinik. Und ja, das sollte erstmal so sein, wenn jetzt so eine Situation auftritt, dass dann die Schwangere möglichst verlegt wird in eine Klinik, wo eben eine Behandlung auch für die entsprechende Situation, die zu erwarten ist, angeboten werden kann. Ja und ja, in diesen Einrichtungen ist es dann so, dass ja eigentlich alles vorhanden ist, um auch eine entsprechende Behandlung für die Kinder anbieten zu können, sodass das etwas ist, was eigentlich nicht so eine grosse Rolle spielt oder auch eigentlich keine Rolle spielt, weil in Deutschland ist es im Moment immer noch so, dass wir da. ähm, die Ressourcen, die notwendig sind, für für diesen Bereich, dass wir die zur Verfügung haben.
0:14:27.34	11.1s	Rosa	Alles klar. Das war meine letzte Frage. Vielen, vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben. Das hat mir noch mal super geholfen von meiner Arbeit und dass Sie auch sich die Zeit genommen haben, um die ganzen neuen Fragen nochmal zu beantworten.
0:14:39.20	1.5s	Dr. Jochum	Ja, bitte. Also, ich hoffe.

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:14:44.71	3.7s	Rosa	Ja. Ich glaube, das war jetzt das letzte Mal, dass ich mich gemeldet habe. Aber vielen Dank.
0:14:49.65	3.9s	Dr. Jochum	also alles Gute für Ihre Arbeit. Und ja, schöne Grüsse.
0:14:54.1	1.7s	Rosa	Vielen Dank. Danke. Tschüss.
0:14:56.2	1.5s	Dr. Jochum	Wiederhören, Frau.

Experteninterview zum Thema „Lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen“

Sehr geehrter Prof. Bühner, Sie sind Mitverfasser der S2k-Leitlinie „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“. Ist diese aus ihrer Sicht für die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen nach wie vor aktuell? Oder gibt es neue wissenschaftliche Erkenntnisse, welche aus ihrer Sicht in der Leitlinie berücksichtigt werden sollten?

Ja, die Leitlinie ist unverändert aktuell.
Die Ergebnisse der Behandlung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit haben sich in den letzten Jahren nicht grundlegend geändert.

Sind sie an Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei unreifen Frühgeborenen beteiligt? Wenn ja, welche Rolle haben sie dabei? Wer sind weitere Beteiligte? Werden Wünsche und Fähigkeiten der Eltern berücksichtigt?

Ja – Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen bei sehr unreifen Frühgeborenen werden grundsätzlich gemeinsam im Dialog von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtung mit den Eltern getroffen. Die Entscheidung darüber, ob primär der Lebenserhalt oder die bestmögliche Palliation bei gegebener Prognose im Vordergrund steht und welche Maßnahmen dementsprechend durchgeführt oder unterlassen werden sollen, steht nach umfassender ärztlicher Aufklärung und Beratung im Rahmen der ärztlichen Indikation den Sorgeberechtigten, d.h. in der Regel den Eltern des Kindes zu. Die Eltern haben das Recht, einer ärztlich indizierten intensivmedizinischen Behandlung ihres Kindes zuzustimmen oder sie abzulehnen. Gemeinsam erarbeitete und getragene Entscheidungen bedeuten, dass den Eltern die Bürde der Verantwortung nicht allein auferlegt wird,²⁵ während von ärztlicher Seite die Notwendigkeit und der Wunsch der Eltern nach Einbeziehung in die Erstellung des Behandlungsplans uneingeschränkt respektiert wird. Dabei ist zu prüfen, in welchem Umfang die Eltern Entscheidungsverantwortung übernehmen möchten oder ob sie diese lieber zumindest partiell an die Ärzte delegieren möchten. Auf entsprechende Signale der Eltern hin („Was würden Sie machen, wenn es Ihr Kind wäre?“) ist den Eltern ein gut begründeter, Evidenz und Erfahrung einbeziehender ärztlicher Behandlungsvorschlag zu machen. Andererseits sollten Ärzte klare und gut fundierte Entscheidungen der Eltern hinsichtlich des Therapieziels als grundsätzlich nach bestem Gewissen abgewogen akzeptieren (auch wenn sie mit ihren eigenen Wertevorstellungen partiell nicht übereinstimmen) im Wissen darum, dass die Eltern letztlich, ggf. lebenslang die Verantwortung für das Wohlergehen ihres Kindes übernehmen. Wünschen die Eltern in einem solchen Fall mit ungünstiger oder zweifelhafter Prognose Palliation statt einer maximal lebensverlängernden Therapie, ist darin keine Gefährdung des Kindeswohls zu sehen. Gleichmaßen gilt dies im umgekehrten Fall, wenn das Behandlungsteam eher zur bestmöglichen Palliation als zur maximalen Lebensverlängerung tendiert und die Eltern das Therapieziel der Lebensverlängerung weiter befürworten. Klaffen elterliche Vorstellungen und Therapieziel-Formulierungen des Behandlungsteams bei nicht infausten, aber unsicheren Prognosen fortgesetzt auseinander, kann dies Ausdruck grundsätzlich unterschiedlicher Wertehierarchien sein. Es lässt aber auch die Frage aufkommen, ob die Eltern entweder in den Entscheidungsprozess zu wenig eingebunden waren oder durch eine ihnen zugedachte oder von ihnen so verstandene volle Verantwortungsübernahme überfordert wurden. Es ist in einer solchen Situation wichtig, dass

unterschiedliche Wertvorstellungen und Abwägungen wahrgenommen und wertschätzend gewürdigt werden, so dass die Entscheidung trotz vorhandenem Dissens gemeinsam getragen und verantwortet werden kann.

Eltern können in Bezug auf ihren eigenen Anteil an der Entscheidungsfindung sehr unterschiedliche Wünsche und Vorstellungen haben. In allen Gesprächen muss berücksichtigt werden, dass die Eltern sich in einer extremen Belastungssituation befinden und oftmals nicht alle dargestellten Sachverhalte im ersten Gespräch aufnehmen und verstehen können.

Welche Rolle spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidungsfindung? Sind diese aus ihrer Sicht genauso wichtig wie medizinische und rechtliche Aspekte?

Die Pflicht zur Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen erlischt, wenn sie nicht (mehr) indiziert sind. Trotzdem kann es gerechtfertigt sein, sie eine gewisse Zeit weiterzuführen, wenn die Eltern den bevorstehenden Tod ihres Kindes noch nicht akzeptieren können oder Zeit zum Abschiednehmen benötigen. Voraussetzung dafür ist in erster Linie, dass das Kind darunter nicht leidet. Eine Verpflichtung zur Sicherstellung der adäquaten ärztlichen Versorgung besteht sowohl für primär lebensverlängernde wie primär palliative Therapieziele. Der Dialog zwischen Ärztinnen und Ärzten einerseits und den Eltern andererseits, in dem die Sachkompetenz vornehmlich auf ärztlicher Seite, die Wertekompetenz vornehmlich bei den Eltern angesiedelt ist, das Kernstück einer gemeinsamen, partizipativen Entscheidungsfindung ("shared decision making").

Was sehen sie als Besonderheit bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei Frühgeborenen im Vergleich zu Erwachsenen?

Während sich der Vertreter eines erwachsenen Patienten an dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten zu orientieren hat, ist bei Frühgeborenen das von den Eltern aufgrund ihres Sorgerechts wahrgenommene Kindeswohl der Maßstab für ihre Entscheidung über die Behandlung ihres Kindes. Es handelt sich also grundsätzlich um eine Stellvertreterentscheidung, bei der anders als bei Erwachsenen der Wille bzw. der mutmaßliche Wille des Patienten nicht eruiert werden kann. Diese Stellvertreterentscheidung wird zudem von Personen getroffen, deren eigenes weiteres Leben in extremer Weise von den Folgen dieser Entscheidung beeinflusst werden kann. Es bestehen somit maximale Interessenkonflikte, die sich nicht auflösen lassen.

Spielen ethische Überlegungen bei der Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen bei extrem Frühgeborenen mit einer Krankheit eine besonders große Rolle?

Ja – jede Erkrankung, die die Prognose verschlechtert, spielt auch bei der Entscheidungsfindung eine Rolle.

Transcript Gespräch mit Medizinstudentin Pia Junghans am 29.03.2025

Start	Dur.	Speaker	Transcription
0:00:00.0	14.1s	Fr. Junghans	Ich bin 23 und studiere jetzt im 10 Semester Medizin, also ich bin auch keine Ärztin. Aber. Ich hoffe, ich kann ein bisschen weiterhelfen.
0:01:08.95	16.4s	Rosa	Hast du irgendwie schon mal eben Berührungspunkte mit extrem frühgeborenen und du welche oder wie?
0:01:26.2	40.4s	Fr. Junghans	Ja, ich hatte. Im achten Semester im achten Semester hatte ich einen Monat lang war ich da auf den neonatologischen Intensivstationen der Charite, die sind in Mitte und am CVK, genau bei Professor Bühner, der hat auch viele Leitlinien dazu geschrieben. Ich weiss nicht, ob du den vielleicht kennst, der diese S2K Leitlinie, ethische Fallprobleme oder ethische Handlungsempfehlungen. Grenze zur Überlebensfähigkeit geschrieben und ich weiss nicht, kennst du dich mit den Begriffen aus so low birth rate, extrem low birth rate?
0:02:12.55	108.1s	Fr. Junghans	es gibt ja so Abgrenzungen vom Geburtsgewicht, wo du eben so sagst, wir haben, nen extrem low birth rate also ELBW: Babys unter 1000 Gramm, die zur Welt kommen und unter 1000 Gramm wiegen. Und da gibt's an der Charite schon sehr viele. Ja, also eigentlich nicht fast alle, aber da waren schon sehr, sehr viele. Die meisten, die nicht reif geboren sind und auch dadurch eben nicht ihr volles Gewicht erreicht haben. Also ja, ich hatte auf jeden Fall schon Kontakt dazu. Ich glaube, dass das kleinste Baby war irgendwie so, 400 noch was Gramm und als wir dann, das ist sehr sehr klein gewesen, also es ist es ist unglaublich klein. Wo man sich dann auch so vorstellen muss, ok wenn du da jetzt einmal eine Blutentnahme machst, das hat keine Ahnung 60 Milliliter Blut, das ist extrem wenig. Wenn du einmal ne Blutentnahme machst kannst du das ganze Kind kaputt machen. Und damals war das auch so, wir mussten uns dann quasi ein Kind aussuchen und hatten am Ende der Zeit mussten wir dann unser Kind vorstellen. Ich weiss nicht, ob du das weißt, musst du sagen: Name XY, männlich/ weibliches Kind mit Geburtswoche: ... Gewicht: ... Dann sagst du immer noch: ob Extreme Low birth Rate, very low birth rate, Low birth rate, was es halt ist und was es für Komplikationen hatte, welche Schwangerschaftswoche das geboren wurde, so was. Dann musste ich mir das halt alles vorstellen. Dann alle so Erkrankungen, die durch diese Frühgeburtlichkeit entstehen, so wie Retinoplastien, die die dann halt bekommen, weil die halt Sauerstoff bekommen
0:04:01.0	9.5s	Rosa	Hattest du dann schon auch so Kontakt eben mit diesen Entscheidungsprozessen, ob jetzt eben diese lebensverlängernden Massnahmen eingeleitet werden oder nicht?
0:04:12.11	76.6s	Fr. Junghans	Das war aber tatsächlich nicht bei einem Frühgeborenen. Das war bei einem, Kennst du Sids, das ist so sudden infant death, das ist, wenn ein Kind einfach nach der Geburt stirbt beziehungsweise wo man dann nicht so wirklich weiß, was die Ursache ist. Es war ein reifgeborenes Kind. Das heisst, es ist über 37 + 0 geboren worden. Das ist ja die Grenze zur Frühgeburtlichkeit und hatte auch 3000 noch was Gramm, also alles fein. Und dann ist das irgendwie auf der Mutter gelegen und hat dann wahrscheinlich irgendwie keine Luft bekommen und hatte dann Hypoxie, also keinen Sauerstoff im Gehirn und das ist halt nicht gleich aufgefallen. Und dann wurde es halt beatmet und wurden ganz viele Sachen gemacht und dann weiß ich noch, dass wurde dann auch noch verlegt auf eine andere Station. Und die Eltern haben noch nicht so ganz wahr haben wollen, dass das jetzt so ist. Aber so bei bei ganz frühgeborenen. Ich weiss nicht. Die haben das irgendwie alle geschafft. In dem Zeitraum, in dem ich da war. Ich habe das nur bei grösseren Kindern gehabt, durch Tumorerkrankungen oder sonst irgendwie was.
0:05:30.54	13.5s	Rosa	Und es gibt ja eben diese Leitlinie, von der du eben auch gerade schon geredet hast. Und die ist ja auch eben so ein bisschen dazu gedacht, eben bei diesem Entscheidungsprozess zu helfen. Was würdest du sagen, wie hilfreich die ist für den Entscheidungsprozess?
0:05:44.70	106.6s	Fr. Junghans	Na ja, also da der Professor Bühner die geschrieben hat und ich bei dem halt war, also. Ich würde sagen, das ist voll individuell, wie die das abschätzen. Also, die sagen klar, es gibt so dieses. Früher war das ja noch ein bisschen anders. Und in einigen. Ich glaube so in den nordischen Ländern. Falls du die da mal schaut, bei denen ist das nochmal anders. Die haben andere Zahlen und Japan auch. Die gehen nochmal anders mit den ganzen Sachen um. Aber in Deutschland ist es ja so 22 + 0 SSW und

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			<400 Gramm. Aber es gibt ja so verschiedene Faktoren, von denen es abhängt. Also es gibt jetzt keinen Score so richtig, weil es einfach unglaublich schwierig ist. Und zum Beispiel, es gibt ja auch diese Lukokortikoid Gabe, die du davor machen kannst in der Schwangerschaft, wenn eine Frühgeburtigkeit droht, wenn sowas zum Beispiel gegeben ist und dass die Lunge zum Beispiel reift. dann ist das irgendwie noch anders. Aber ich weiss gar nicht. Also, da der halt dort war. Die haben das ja auch immer im Team besprochen. Also es wird ja nicht einfach gesagt: Okay, einer entscheidet das Jetzt. Das ist es ja eine Medizin häufiger so. Aber es ist ja auch eine S2K Leitlinie, das also das ist nicht die höchste Güte von Leitlinie, die man eben haben kann. Aber Also, ich glaube, alle wissen um diese Leitlinie. Aber es wird auch manchmal einfach anders entschieden. Also wenn auch ein Kind in der 23. Woche kommt, ist das manchmal auch einfach eine entfauste Prognose, sodass du dann auch kein nur noch ja. ja, nicht mal lebens-, ja, eigentlich sind das ja nur noch lebensverlängernde Massnahmen, aber ich glaube, das ist ultra individuell einfach abzuschliessen. Ist gut, dass es sowas gibt, diese Leitlinie, aber Ja, ist ultraschwierig. Das kommt ja auch voll darauf an, wie die Eltern damit umgehen.
0:08:16.0	56.1s	Fr. Junghans	Okay. Ja, genau. Ich hoffe, ich finde. Ich hoffe, ich rede nicht zu viel drum herum, aber ich finde das einfach ultraschwierig, weil ich erst selber noch nicht diese Entscheidung treffen musste und ich auch nicht weiss, wie ich die treffen würde. Und was halt auf der Neonatologie in der Charität zumindest so ist. Die Assistenzärzte sind dort nie alleine. Die haben immer einen Oberarzt im Hintergrund. Also die. nichts alleine entscheiden. Im Krankenhaus in anderen Disziplinen ist, ist das komplett alleine bist, dass du nachtsdienste alleine machen musst und zwar ein Oberarzt eigentlich per se da sein sollte, aber keiner angeht. Das ist in der Neonatologie nicht so deswegen Aber wenn du willst, kannst du mir auch deine Fragen, die du hast, nochmal schicken. Dann kann ich dem Professor Bühner auch noch mal deine Fragen an den stellen. Da wärst wahrscheinlich kein Interview. Aber dann hättest du die Fragen an den auf jeden Fall.
0:09:54.14	5.7s	Rosa	Ich hab mir noch so als Frage aufgeschrieben, welche Probleme es quasi einfach in der Praxis gibt. Also dann in der Umsetzung.
0:10:13.14	122.5s	Fr. Junghans	Du triffst diese Entscheidung ja nicht alleine also A triffst du die einmal im Team und B ist es ja auch, was auch in der Leitlinie, glaube ich auch drin steht, dass wenn die Eltern noch nicht loslassen können, dass du dann eben das Leben weiter erhältst, einfach nur um die Eltern darauf eben vorbereiten zu können. Das ist natürlich ein Problem, wenn die Eltern das nicht wahrhaben wollen. Und natürlich ist auch psychisch einfach belastend. Also so, das ist halt ein Baby, was noch nicht mal, ja, es hat einfach noch nicht gelebt, gefühlt und ich glaube, das das fand ich schwer, aber ich fand halt auch irgendwie als dieses Kind auch dann gestorben ist, was jetzt zwar kein Frühgeborenes war, aber es war schon irgendwie krass. Aber dann denke ich mir auch wiederum, wie viele es jetzt durch den Fortschritt der Medizin auch geschafft haben. Und so eine Leitlinie, das ist im ärztlichen Handeln so, ja, man soll danach handeln. Ja, aber. so wirklich in die Leitlinien auch reingeschaut wird, glaube ich nur, wenn du dir wirklich auch doll unsicher bist. Also, das heisst ja immer so leitliniengerechte Medizin. Ja, aber ich glaube aber bei der Leitlinie ist es halt nochmal was anderes. Bei den meisten Leitlinien sind ja sowas. OK, du hast diese Erkrankung, dann so passiert das, so diagnostizierst du das und genau behandelst das dann irgendwie und dann gibt's irgendwelche Medikamente. Aber das ist ja eine ethische Leitlinie. Das ist ja irgendwie nochmal was anderes, was dumeiner Meinung nach, einfach individueller entscheiden musst. Es gibt auch Studien dazu aus anderen Ländern, wo dann irgendwie so, wenn du darunter eben die die Babys versuchst, durchzubringen, davon irgendwie nur so 25 % überleben. Aber dann denke ich mir auch so, es überleben 25 % Wieso gibt man diesen 25 % keine Chance?
0:12:23.59	86.3s		Auf jeden Fall werden die Leitlinien in der Praxis angewendet. Also vor allem, weil er an der Charit. Er hat halt diese Leitlinien geschrieben gefühlt. Da musst du schon danach handeln. Es ist so was, dass hat man Hinterkopf. Und du weißt, darauf kannst du zurück greifen. Und dann ist das so ein bisschen so eine Stütze. Wenn du dann sagst Okay, ich habe Leitlinien gerecht das gemacht, was ich machen muss. Das

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			ist ja eine rechtliche Absicherung, so ein bisschen. Es gibt ja auch einen rechtlichen Rahmen dafür, der festgelegt ist, wie und wann du das machen darfst. Aus dem Grund auch einfach., keine Ahnung. Wir hatten noch einen Arzt dort. Das war noch ein Assistenzarzt, der so meinte, er findet das auch viel zu früh, weil diese Babys dann ganz viele andere Probleme haben. Ich meine, Alle Organe sind zwar angelegt bei den Kindern, das passiert ja in den ersten paar Wochen, aber die sind einfach noch nicht entwickelt. Ganz viele Kinder kriegen dann Gehirnblutungen, weil die können einfach ihre Körperwärme noch gar nicht selbst halten, können das noch gar nicht regulieren. Und ich glaube, es ist auch tough für die Eltern. Also ich stelle mir das extrem schwierig vor. Wenn du dein Kind nicht anfassen kannst und alles. Also, die haben nur Magensonde. Die können doch nicht alleine trinken. Die haben diese ganzen Reflexe nicht. Die haben noch nicht mehr diesen Saugreflex. Die können einfach noch nicht trinken. Ja. Also, ich stelle mir das. Also, ich stelle mir das echt schwierig vor für Eltern auch.
0:13:57.28	30.0s	Fr. Junghans	die Leitlinien. Die müssten ja auch total lang sein, wenn man das für jeden Fall irgendwie definieren würde. Es gibt halt so Es gibt so eine Rahmenbedingung. Und wenn du nach der handelst, ist es okay. Und wenn du es halt davor versuchst. Aber es gab auf jeden Fall also. Ich weiss nicht, ob du es auch weisst. Aber es gibt ja auch, ob du männlich oder weiblich bist. Wenn du ein weibliches Frühgeborenes bist, dann hast du eine bessere Überlegungschance als ein männliches Frühgeborenes. Warum auch immer. Es ist einfach so.
0:14:28.36	27.2s	Fr. Junghans	Positiver Prognosefaktor, dass du weiblich bist. Es war nämlich auch irgendwie eins da. Das hatte weniger als 400 Gramm. das war älter. Ich weiss gar nicht. was da war, ja, aber also das haben die auch alle dort selber gesagt, es ist einfach unglaublich schwierig, das so zu entscheiden über ein Kind, was gefühlt und nicht gelebt hat, jetzt zu lange, OK, Ende. Also, Ja.
0:14:56.11	10.6s	Rosa	Was sind die negativen Folgen von diesen lebenserhaltenden Maßnahmen?
0:15:07.79	126.9s	Fr. Junghans	Also. Also, was heisst lebensverlängernde Massnahmen? Wenn das lebensverlängernde Massnahmen sind ja einfach nur okay. Das Baby wird einfach noch am Leben gehalten. Du meinst so, wenn das jetzt. einfach. Es gibt ja diese kritischen Phasen. Und für jede Phase gibt es so andere Outcomes, die eben problematisch sind. Was ganz wichtig ist. Die Kinder kriegen ja alle Sauerstoff, weil die Lungen einfach noch nicht entwickelt sind. Und dann haben die Retinopathien ganz viele. Also, die sehen nicht richtig. Das ist, wenn die Langzeit beatmend sind, haben das irgendwie 60 % oder so Ich will keine falschen schauen nach Retinopathie auf jeden Fall. Und so Hirnblutungen haben auch ganz viele Babys. Was ganz viele Frühgeborene haben, wenn ich auch noch auf die Welt komme, das ist eher was anderes, ist so eine Omphalucele, das heisst, dass der Magen quasi draussen ist, weil der Nabelverschluss noch nicht passiert. Das ist so Embryogonese. Ich hasse das auch ganz toll. Also, ich mag das nicht. Du hast irgendwie eine Phase, wo der Magen halt einfach ausserhalb der Körperhöhle sich entwickelt und der Darm und das das ist einfach normal. Also das ist das ist so physiologisch, aber wenn die jetzt früh kommen oder irgendwie noch eine andere Funde weiter, bleibt er noch draussen. Und kennst du Ambos? Das ist so eine für Ärzte und Medizinstellen so eine Seite, die alles super gut zusammenfasst. Dann schicke ich dir das auch noch mal. Aber die Leitlinie hast du
0:17:14.68	3.1s	Rosa	schon. Ja, die Leitlinie habe ich mir schon angeschaut.
0:17:18.40	21.4s	Fr. Junghans	Genau. Und sonst kannst du auch auf PubMatch schauen. Da gibt es auch noch ganz viele Studien. Und auch noch. Diese Leitlinie besteht ja aus Studien. Die kannst du dort alle nachschauen. Was gibt es noch. Oh, und es gibt richtig gute Dokus auf YouTube zu so Neonatologie Stationen Ich weiss nicht, ob du schon mal, ob du dir vorstellen kannst, wie es dort aussieht.
0:17:40.22	16.1s	Rosa	Ja, ich bin ja, ähm. Also, ich besuche ja so ein Seminar von meiner Schule. Und da waren wir eben auch schon in der neonatologischen Station. Und ich habe auch schon mein Praktikum gemacht auf einer Perinatalstation im Uniklinikum.
0:18:50.66	29.8s	Fr. Junghans	Okay, aber cool. Okay. Also hast. Ich glaube, deine Mutter hat auch meine E-Mail-Adresse. Sonst kann sie mir auch einfach. Du kannst mir über sie oder sie meine E-Mail-Adresse dir nochmal nochmal die Fragen schicken. Dann kann ich die von

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			meiner Charite E-Mail-Adresse an ihn schicken, das quasi von intern kommt. Und ja, ich. Also, ich kann dir nicht versprechen, dass er sie beantwortet, aber.
0:19:20.89	4.8s	Rosa	Das ist mega lieb. Also selbst wenn ich trotzdem vielen, vielen Dank. Also,
0:19:26.25	2.3s	Fr. Junghans	ich würde den sonst auch einfach nerven.
0:19:29.8	0.9s	Rosa	Das ist sehr nett.
0:19:30.1	130.7s	Fr. Junghans	Der ist also keine Ahnung. Der ist. Der ist halt so ein süsser Opi so Man stellt sich vor Safari Sachen, so diese Hosen, die man so Reissverschlüssen, so einer ist, der. Ich weiss nicht, ob du mal ein Bild von dem gesehen hast. Das ist halt so ein echt. Er hat ein paar schwierige Einstellungen, aber weil er auch gefühlt, sehr alt ist. Aber ne, ich glaube schon, dass ich hoffe, ich hoffe dich, dass er sie beantwortet. Es ist halt bei mir jetzt auch schon ein Jahr her, dass ich dort war. Ja, aber. Ich meine, du kannst oder du kannst es versuchen. Ja, genau. Aber ja, es war halt ultraschwierig, weil wir auch, wir hatten immer so, die sind immer bei den ähm Visiten mitgelaufen, wo er dann auch immer dabei war und immer die Assistenzärzte hatten das immer, wo wir dann einmal alle Babys gesehen haben, dann haben wir die untersucht und dann haben wir uns halt ganz viel auch theoretisch diese ganzen Probleme, die die Kinder haben. Also, wir sind gar nicht so doll aufs Ethische eigentlich eingegangen, was eigentlich schon ein bisschen schade ist. Wir hatten einmal diesen einen Arzt, der dann so zu uns meinte so Ja, wir müssen das individuell machen. Manchmal sagen wir auch einfach später. Nee, das macht keinen Sinn. Ja, das kommt ja auch echt noch mal darauf an. ob dieses Kind in der Charite zur Welt kommt oder in irgendeinem ländlichen Krankenhaus. Ja, da entscheidest du ja nochmal ganz anders. Ja. Also Klar ist, ich glaube, in der Leitlinie steht dann auch drin, dass, wenn eine Frühgebürtlichkeit droht, ab der 20. Woche die Frau auch in der Uniklinik oder in ein Perinatalzentrum soll. Aber wenn das nicht passiert, ist, glaube ich da auch noch einfach, weil diese Kinder kannst du auch nicht transportieren. Ja, weil weil das kannst du schon machen. Aber es ist extrem risky einfach, weil die eben durch die kleinste Ruckelung können die diese Hirnblutungen bekommen. weil die Gefässe sind einfach noch nicht ausgebildet, richtig. Es ist echt. Also, ich war einmal bei einem bei einem Transport dabei, wo die einfach gefühlt dieses Bett fast getragen haben, weil sie nicht, weil es gibt ja diese Aufzüge überall und die nicht über diese Kante rüber wollten und diese Rüttelung über die Kante schon so krass wäre, dass es hätte passieren können. Also es ist schon..
0:21:41.31	4.4s	Rosa	Ja, das ist natürlich auch immer für die Eltern schwierig, weil die können dann ja die ganze Zeit nicht so bei ihrem Kind sein.
0:21:46.43	51.7s	Fr. Junghans	Ja, es ist natürlich auch krass. Vor allem. Dort versucht man ja auch irgendwie noch so die Situation wie im Bauch der Mama herzustellen. Das heisst, die werden einfach so lang wie möglich in Ruhe gelassen. Die sollen schlafen, die schlafen auch nur. Das sind die ruhigsten Babys überhaupt, weil die einfach so fertig sind, weil die einfach nicht einfach, die sind noch nicht fertig gebacken quasi. Die schlafen die ganze Zeit. Und dann gibt es so Versorgungszeiten, wo die dann halt gefüttert werden. Und sonst lässt du die Kinder einfach in Ruhe. Also deswegen. Das ist. Das stelle ich mir auch als Elternteil unglaublich schwierig vor. Vor allem, wenn du dann noch einen Notkaiserschnitt hattest und nicht mal miterlebt hast, wie dein Kind quasi geboren wurde. Also. Ja, aber was es dann halt auch gibt, sind halt Psychologen. Ja, die, die dann halt mit der Familie da reden und. Ja.
0:22:39.64	8.0s	Rosa	Ja, ähm, die sind dann doch auch so richtig oft in solchen Kästen, wo dann so ein bisschen so feuchte Luft drin ist, oder?
0:22:47.64	59.8s	Fr. Junghans	Die Brutkästen? Also das ist halt einfach ultra warm dort drin, du kannst die Temperaturen noch einstellen und. Es gibt auch immer je nachdem, wie alt sie sind, was sie für ein Gewicht auch erreicht haben, versucht man dann eben auch nur noch ein Wärmebett reinzumachen. Und dann gibt es halt versuchen, das Wärmebett auszumachen. Und dann schauen, ob die ihre Körpertemperatur alleine halten können, was sie viele dann einfach nicht können. Und was dann halt ist, ist ganz viele Probleme, die da halt passieren
0:24:05.59	12.4s	Rosa	Ja. Also, ich habe als Fragestellung lebensverlängernde Massnahmen bei extrem Frühgeborenen. Eine Entscheidung, die Spielraum für ethische Überlegungen lässt.

Start	Dur.	Speaker	Transcription
			Fragezeichen. Genau so habe ich das jetzt erstmal formuliert.
0:24:19.2	48.9s	Fr. Junghans	Also, ich glaube, du bist dazu auch noch ein bisschen. bisschen was finden. Es gibt bestimmt auch Fallbeispiele. Ja, ich glaube, also ich glaube, in der Leitlinie ist auch ein Fallbeispiel mit drin. Und wenn nicht auf Pub gibt es auf jeden Fall Fallbeispiele. und ich kann es ja dann auch einmal anbringen. Ja gibt's auch so Ich weiss es nicht so genau, aber gibt's auch ethische Modelle, Theorien, I don't know. vielleicht, die man darauf anwenden kann. Keine Ahnung. Aber ja. Was immer ganz, ganz, ganz immer deine Quellen angeben. Ja, Das ist ultra wichtig. Ich habe damals sowas auch gemacht in der Schule, weil ich mit den. Ich muss irgendeine Abi Prüfung musste ich dafür nicht gehen. Deswegen habe ich das auch damals gemacht. Deswegen war ich noch Quellen und nicht viel Doktorarbeit.
0:25:09.40	4.8s	Rosa	Ja, das mache ich sowieso, weil ich habe Angst, dass mir sonst jemand sagt, dass ich Plagiat begangen habe.
0:25:14.56	26.6s	Fr. Junghans	Ja, ja, aber da auch gut, wenn du Perplexity die AI fragst. Ich weiss nicht, ob du die kennst. Wenn du die Fragen stellst, dann sind da auch Quellen immer mit dabei. Okay, super. Also nutzt das natürlich nutzt nicht genau das, was die AI ausspuckt. Aber dann kannst du halt nachschauen, woher die das auch hat. Falls du noch weiter suchen willst. Genau. Okay,
0:25:41.65	10.3s	Rosa	das ist super. Vielen Dank, dass du die Zeit genommen hast. Ich wollte noch fragen. Kann ich in meiner Arbeit deinen Namen benutzen? Oder soll ich das einfach deinen Namen weglassen, das anonym machen?
0:25:52.6	7.0s	Fr. Junghans	Weiss nicht. Wenn du das darfst, dann mach ruhig. ähm Wenn nicht, sonst schreibt halt eine Medizinstudentin. Ich weiss nicht, ob du es machen darfst.
0:25:59.27	3.8s	Rosa	Nein, ich glaube, ich darf das, weil ich gebe das ja als Interview an. Aber ich wusste nicht, ob du das
0:26:03.10	18.0s	Fr. Junghans	willst. Deswegen. Ja. Nee, alles gut. Macht das auf jeden Fall. Vor allem, wenn du jetzt aber noch von Professor Bühner Antworten bekommst. Das wäre natürlich noch besser. Dann kannst du den nämlich angeben. Ja. Okay. Na gut. Dann wünsche ich dir ganz viel Erfolg und schick mir die Fragen gerne. Ja, das mache ich. Danke