

Aus der Arbeitsgemeinschaft Ethik in der Medizin

Leiterin: Prof. Dr. med. C. Seifart

In Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Kommissarische Direktorin: Prof. Dr. med. S. Weber  
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

## **Klinische Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland**

–

### **eine Bestandsaufnahme**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin,  
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt von

**Pia Göbert**

aus Dessau

**Marburg, 2022**

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg

am: 15.12.2022

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekanin: Prof. Dr. rer. nat. D. Hilfiker-Kleiner

Referentin: Prof. Dr. med. C. Seifart, MAE

Korreferent/in: Prof. Dr. med. M. Zemlin

## Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis</b> .....	3
<b>Tabellen- und Abbildungsverzeichnis</b> .....	6
<b>1. Einleitung</b> .....	7
<b>2. Stand der Forschung</b> .....	8
2.1 Stand der Forschung .....	8
2.1.1 Ethikberatung .....	9
2.1.1.2 Nützlichkeit von Ethikberatung .....	11
2.1.1.3 Ethikberatung international und national.....	14
2.1.1.4 Ethikberatung in der Pädiatrie und Neonatologie:.....	15
<b>3. Fragestellung</b> .....	22
<b>4. Material und Methoden</b> .....	23
4.1 Forschungsvorhaben und Ethikvotum.....	23
4.2 Methodisches Vorgehen und Kollektiv .....	23
4.2.1 Fragebogenaufbau.....	25
4.2.1.1 Fragenbogen A.....	25
4.2.1.2 Fragebogen B.....	26
4.3 Statistische Auswertung .....	27
4.4 Auswertung der Freitexte / Qualitative Auswertung .....	27
<b>5. Ergebnisse</b> .....	29
5.1 Überblick über die Erhebung .....	29
5.2 Fragebogen A: Chefärzt*innen der Kinderkliniken in Perinatalzentren.....	29
5.2.1 Nutzung von Ethikberatung .....	29
5.2.2 Organisationsform der Ethikberatung .....	30
5.3 Fragebogen B: Ärztliche Leitungen der neonatologischen Intensivstationen .....	32
5.3.1 Nutzung von Ethikberatung auf neonatologischen Intensivstationen .....	34
5.3.2 Initiative zur Ethikberatung .....	35

5.3.3	Typische ethische Konfliktsituationen und Beratungsanlässe .....	36
5.3.4	Häufigste Beratungsanlässe.....	37
5.3.5	Berichtete Hürden für Ethikberatung und positive Effekte durch Ethikberatung.....	38
5.3.5.1	Positive Effekte.....	38
5.3.5.2	Hürden .....	39
<b>6.</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>43</b>
6.1	Generelle Etablierung von Ethikberatung und Nutzung in der Neonatologie .....	43
6.2	Einschätzung von Ethikberatung als hilfreich in Abhängigkeit der Nutzung .....	46
6.3	Beratungsanlässe.....	49
6.4	Interprofessionelle Unterschiede in Bezug auf empfundene Nützlichkeit und Unterstützung.....	51
6.5	Positive Effekte und wahrgenommene Hürden.....	53
6.6	Implikationen .....	57
<b>7.</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>65</b>
<b>8.</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>70</b>
<b>9.</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>80</b>
<b>11.</b>	<b>Verzeichnis der akademisch Lehrenden</b> .....	<b>91</b>
<b>12.</b>	<b>Danksagung</b> .....	<b>92</b>

## Abkürzungsverzeichnis

BPD	Bronchopulmonale Dysplasie
bzw.	beziehungsweise
CÄ	Chefärzt*innen
ca.	circa
EB	Ethikberatung
etc.	et cetera
e. V.	eingetragener Verein
IQTIG	Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen
IVH	intraventrikuläre Hirnblutungen
KEK	klinisches Ethikkomitee
NEC	nekrotisierende Enterokolitis
NG	Neugeborenes
NICU	neonatologische Intensivstation
OÄ	Oberärzt*innen
OP	Operation
PNZ	Perinatalzentrum
PP	Pflegepersonal
PVL	Periventrikuläre Leukomalazie
ROP	Retinopathia prämatuorum
SSW	Schwangerschaftswoche (Schwangerschaftsalter: 37 1/7 SSW = 37 Schwangerschaftswochen plus einen Tag)
usw.	und so weiter
z. B.	zum Beispiel
Z. n.	Zustand nach

## **Tabellen- und Abbildungsverzeichnis**

Tabelle 1:	Analysematrix	Seite	27
Tabelle 2:	Initiatoren von Ethikberatung	Seite	35
Tabelle 3:	Genannte ethische Konfliktsituationen	Seite	36
Grafik 1:	Nutzung von Ethikberatung	Seite	30
Grafik 2:	Organisationsform der EB	Seite	30
Grafik 3:	Einschätzung der Chefärzt*innen	Seite	31
Grafik 4:	Einschätzung der Leitenden	Seite	32
Grafik 5:	Bestehen der Ethikberatungsstruktur	Seite	33
Grafik 6:	Organisationsformen der Ethikberatung	Seite	33
Grafik 7:	Nutzung von EB auf der NICU	Seite	34
Grafik 8:	Anzahl an berichteten Ethikberatungen	Seite	35
Grafik 9:	Häufigste Beratungsanlässe	Seite	37
Grafik 10:	Interprof. Einschätzung der Nützlichkeit	Seite	41
Grafik 11:	Interprof. Einschätzung der Unterstützung	Seite	42

## 1. Einleitung

Ethische Überlegungen waren seit ihren Anfängen integraler Bestandteil der Medizin. Einerseits geht es um einen sozialen Interaktionsprozess, andererseits stehen höchste Güter, wie Gesundheit und Leben, zur Disposition. Vordergründig basiert die praktizierte Medizin zwar auf einer Handlungs- oder besser angewandten Wissenschaft, die per se im Rahmen ihrer Ausübung keine primär wertbehafteten oder konkreten moralischen Vorgaben impliziert. Allerdings ist die praktische Umsetzung der Erkenntnisse und damit das Handeln am Menschen, sehr wohl in ein weites Feld wert- oder moralbehafteter Entscheidungen eingebettet. Das jeweilige Menschenbild, Werthaltungen in Bezug auf die Frage, was „gutes Leben“ oder „gutes Sterben“ ist, die Bewertung von Krankheit, Gesundheit oder Beeinträchtigung, sind im Rahmen der Entscheidungsprozesse von Bedeutung.

Das ärztliche Ethos spielt für die Ausübung der Medizin seit jeher eine konstituierende Rolle, dessen Regeln quasi seit der Antike - man denke nur an den hippokratischen Eid - immer wieder adaptiert wurden. Es ist Bestandteil der sich viel später entwickelnden Medizinethik, deren Name der englische Arzt Thomas Percival prägte, als er ein Jahr vor seinem Tod 1803 das Werk „*Medical Ethics*“ publizierte. In der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts gewann die Medizinethik bisher nicht gekannte Wichtigkeit in den Nürnberger Prozessen und später in Bezug auf Fragen der Forschungsethik in den USA.

In der jüngeren Vergangenheit hat sich das Bild der Medizinethik dramatisch gewandelt. Explizite Diskurse zur Medizinethik stellen mittlerweile einen festen Bestandteil des Gesundheitssystems dar, Ethik ist Pflichtfach im Medizinstudium und in der Krankenpflegeausbildung geworden und die Zahl der Ethikgremien in verschiedenen Zusammenhängen wächst ständig. In der täglichen klinischen Praxis wurde in Deutschland seit Ende der neunziger Jahre zunehmend klinische Ethikberatung etabliert und genutzt. Seit dieser Zeit nimmt die Bedeutung von klinischer und außerklinischer Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitssystems zu und wurde unterstrichen, indem sie in Hessen gesetzlich verankert und als Qualitätsmerkmal für Zertifizierungen gefordert ist.

Klinische Ethikberatung spielt eine besonders wichtige Rolle in Grenzbereichen des Lebens – respektive dem Lebensbeginn und -ende. In den Bereich des Lebensanfangs fällt die Neonatologie, ein Fachgebiet, welches sich mit der medizinischen Versorgung

von Früh- und Reifgeborenen befasst. Durch die sich entwickelnden Möglichkeiten perinataler Interventionen und intensivmedizinischer Maßnahmen treten immer häufiger auch ethische Fragen und Konflikte in der Neonatologie auf.

Auch wenn es Hinweise gibt, dass klinische Ethikberatung an vielen Krankenhäusern und nahezu allen Universitätskliniken angeboten wird, ist wenig bekannt zu der Frage, inwieweit Ethikberatung auch in neonatologischen Kliniken und Versorgungsstrukturen etabliert ist, welche Fragestellungen dort relevant sind und wie die Nützlichkeit solcher Angebote für die klinische Alltagsarbeit eingeschätzt wird.

Daher widmete sich die vorliegende Studie mit einer deutschlandweiten Umfrage an neonatologischen Kliniken genau diesen Fragen: Wie gut ist klinische Ethikberatung auf deutschen neonatologischen Intensivstationen etabliert? Wird Ethikberatung in der Neonatologie genutzt? Wie schätzt das Behandlungsteam die Nützlichkeit dieses Angebotes ein? Welche Themen sind dabei von besonderem Belang?

## **2. Stand der Forschung**

### 2.1 Stand der Forschung

Um den Begriff „klinische Ethik“ innerhalb der Medizinethik zu verorten, wurde hier auf die Beschreibung der Arbeitsgruppe um Jonsen zurückgegriffen, welche die klinische Ethik als eine praktische Disziplin beschrieben, die einen strukturierten Ansatz zur Identifikation, Analyse und Lösung ethischer Probleme im klinischen Alltag zur Verfügung stellt (Jonsen et al. 2006). Daraus leitete Rothhaar seine prägnante Definition für klinische Ethik ab als „ein ethisch qualifiziertes und informiertes Konfliktmanagement im rechtlich vorgegebenen Rahmen“ (Frewer et al. 2012). Im klinischen Alltag können für die Versorgung von Patient\*innen relevante Konflikte auftreten, die sich auf moralische Werte oder Normen beziehen. In diesen ethischen Konfliktfällen, die alleine durch medizinische oder pflegerische Standards nicht lösbar sind, kann das Hinzuziehen von Ethikberatenden hilfreich sein. Ethikberatung dient der Information, Orientierung und Beratung der verschiedenen an der Versorgung beteiligten bzw. davon betroffenen Personen, wie Mitarbeitende aller Professionen, Patient\*innen sowie An- oder Zugehörige. Ethikberatung soll die „Verbesserung der Qualität der Versorgung von kranken und pflegebedürftigen Menschen“ unterstützen (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010).



Einer Entwicklung in den Vereinigten Staaten von Amerika folgend, als Mitte der 1970er Jahre in einem aufsehenerregenden Prozess der New Jersey Supreme Court im Fall Karen Ann Quinlan die Anregung aufnahm, dass Ärzt\*innen bei ihren Entscheidungen durch Ethikberatung in Form klinischer Ethikkomitees Unterstützung erhalten sollten (Seifart C, Simon A, Schmidt K 2018), veröffentlichten in Deutschland vor ca. zwanzig Jahren die beiden christlichen Krankenhausverbände eine Broschüre mit dem Titel „Ethikkomitee im Krankenhaus“, in der die Etablierung klinischer Ethikberatung im Krankenhaus empfohlen und als besonderes Qualitätsmerkmal der konfessionellen Einrichtungen herausgestellt wurde. Auch in den nichtkonfessionellen Häusern gewann seitdem die Ethikberatung in Deutschland, als Instrument zur Verbesserung der Versorgungsqualität, stetig an Bedeutung.

Klinische Ethikberatung im Krankenhaus, in Form eines klinischen Ethikkomitees oder vergleichbarer Strukturen, findet sich heute in nahezu jedem zweiten Krankenhaus. Im Jahr 2005 hat die Akademie für Ethik in der Medizin ein erstes Ausbildungscurriculum für Ethikberatende veröffentlicht (Simon et al. 2005) und im Jahr 2010 Standards für die Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens vorgelegt (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Die Bundesärztekammer und medizinische Fachgesellschaften empfehlen bei schwierigen oder konfliktbehafteten Situationen die Durchführung einer Ethikberatung (Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer 2013).

### 2.1.1 Ethikberatung

Für klinische Ethikberatung in Form von individueller Fallbesprechung unterscheidet man nach Neitzke zwei unterschiedliche Modelle (Modell mit Expert\*in versus Modell mit Moderator\*in) (Neitzke 2008). Im ersten Modell werden ein oder mehrere Expert\*innen für Ethikberatung um Problemlösung für einen konkreten ethischen Fall gebeten. Gestützt auf Unterlagen und Befunde sowie vorher eingeholten Meinungen - aber ohne die Beteiligung der betroffenen Personen - wird ein Votum abgegeben. Im Modell mit Moderator\*in sollen mittels einer neutralen Moderation ethische Konflikte einer aktuellen Fallsituation besprochen werden, wobei es sich häufig um die Suche des Teams nach der angemessenen medizinischen und pflegerischen Versorgung des individuellen Patienten handelt. Dabei sollen Lösungen für ethische Konfliktsituationen in dem gegebenen juristischen Rahmen gemeinsam erarbeitet werden und eventuell vorliegende unterschiedliche (kulturelle) Wertvorstellungen transparent gemacht, Gefühle und Wertvorstellungen der Beteiligten gewürdigt werden und in einem rationalen

Diskurs eine Abwägung ethischer Argumente erfolgen, die in ihrem Ergebnis auch für andere später nachvollziehbar sind. Auch Richter verstand die klinische Ethikberatung nicht als Fachberatung, sondern als Prozessberatung (Richter 2008). Prozessberatung meint – im Gegensatz zur Fachberatung – dass die beratende Person vor allem auch den Blick auf den Diskussionsprozess richtet und versucht, alle Interessen zu berücksichtigen. Im deutschen bzw. europäischen Raum - im Gegensatz zu weiten Teilen der USA - wird das Moderationsmodell als übliche Form der klinischen Ethikberatung angewendet. Die beiden Modelle werden auch als „top down“ (amerikanischer Raum) versus „bottom up“ (europäischer Raum) einander gegenübergestellt.

#### 2.1.1.1 Formen und Struktur der Ethikberatung

Die Organisationsform klinischer Ethikberatung ist vielgestaltig und umfasst sowohl die Arbeit von Gremien (wie Ethikkomitees und Ethikausschüssen) oder anderen Gruppen (wie Ethikforen und Ethik-Cafés) als auch von Einzelpersonen für Ethikberatungsdienste. Ebenso heterogen ist deren Arbeitsweise in Form von Ethikvisiten, Liaisondiensten, retrospektiven oder prospektiven Einzelfallberatungen.

Ethikberatende sind Einzelpersonen mit fachlicher Kompetenz, auch als externe Expert\*innen möglich, die für die klinische Ethikberatung hinzugezogen werden. Die Ethikberatenden können entweder direkt an das Krankenhausbett gerufen werden, um vor Ort die ethische Entscheidungsfindung zu moderieren, oder werden zu einem ethischen Konsil gebeten (Dörries 2008).

Die „klassische Form“ der Ethikberatung ist das klinische Ethikkomitee (KEK), welches im Gegensatz zur Ethikkommission (die Stellungnahmen zu medizinischen Forschungsvorhaben am Menschen abgibt) bei ethischen Problemen in der Patientenversorgung Unterstützung bieten will. Das KEK definiert sich als multiprofessionelles Gremium, bestehend aus Mitarbeitenden unterschiedlicher Berufsgruppen, welche regelmäßig zusammenkommen, um konflikthafte ethische Situationen zu besprechen. National und international übernehmen klinische Ethikkomitees folgende Aufgabengebiete: Ethikfallberatung bei wertbehafteten Konflikten in Bezug auf die Versorgung einzelner Patient\*innen, Sensibilisierung für Ethik in der Einrichtung, Fort- und Weiterbildung der Mitarbeitenden in Fragen klinischer Ethik und die Erarbeitung von Ethikleitlinien für die Einrichtung (Neitzke 2022).

Für die Einzelfallberatung scheint sich in der Praxis das Modell einer flexiblen Arbeitsgruppe aus dem KEK bewährt zu haben, die klinische Ethikberatung orts- und

zeitnah mit den Beteiligten bzw. Betroffenen auf der Station im Auftrag des KEK durchführt. In der Regel moderieren geschulte Komitee-Mitglieder den Prozess der ethischen Entscheidungsfindung. Ein entsprechendes Konsil für eine Einzelfallberatung sollte in der Regel sowohl von Patient\*innen oder Angehörigen als auch von jedem Behandelnden eingefordert werden können. Das Modell einer Delegation aus dem KEK eignet sich auch für ergänzende Angebote auf der Station in Form eines Ethik-Liaisondienstes oder Ethikvisiten. Ethikberatende (auch einzelne oder externe Expert\*innen) zeigen regelmäßig vor Ort Präsenz und werden nicht erst in Konfliktfällen hinzugezogen. Die Besonderheit des Ethik-Liaisondienstes besteht darin, dass die Ethikberatenden durch die Teilnahme an routinemäßigen, alltäglichen Visiten, in das Versorgungsteam integriert sind und nicht gesondert gerufen werden müssen. Ethikvisiten und Ethik-Liaisondienst können präventiv wirksam sein, ethischen Konfliktsituationen vorbeugen und gewährleisten zusätzlich auch eine kontinuierliche Ausbildung des jeweiligen Stationsteams in klinischer Ethik (Rauprich et al. 2016).

Eine eindeutige Definition der Begrifflichkeiten fehlt aber, so dass hier auch noch weitere Formen wie Ethik-Cafés, ~-Zirkel oder andere ~-Projekte, welche den Rahmen für Diskussionen über ethische Fragen und aktuelle ethische Probleme bieten, Erwähnung finden sollen. Sie beabsichtigen hauptsächlich, den Zugang zu klinischer Ethik zu erleichtern und deren Akzeptanz steigern.

#### 2.1.1.2 Nützlichkeit von Ethikberatung

Ethikberatung will Hilfe bei ethischen Fragen und Konflikten des klinischen Alltags bieten. Sie soll dazu beitragen, sich interdisziplinär und berufsgruppenunabhängig ethischen Problemlagen im Kontext der Patientenversorgung in einer systematischen und lösungsorientierten Weise anzunehmen und zu besprechen. Häufig liegen ethischen Problemen Kommunikationsschwierigkeiten zugrunde, so dass eine ethische Fallbesprechung immer auch eine Kommunikationsplattform bietet.

Aus theoretischen Überlegungen heraus können folgende Hypothesen formuliert werden: Pflegende und Ärzt\*innen können ein unterschiedliches Bild der Situation der Patientin / des Patienten haben. Im Rahmen der Ethikberatung können mehr und auch interprofessionelle Aspekte zum Ausdruck kommen, bei der Betrachtung Berücksichtigung finden und so die Situation aus vielen Blickwinkeln beleuchtet werden. Die umfassendere Einschätzung der Situation der Patientin / des Patienten ermöglicht eine breitere Entscheidungsgrundlage. Therapieentscheidungen (beispielsweise Fortführen oder Beenden der Therapie) sind verknüpft mit Bewertungen - wie Bewertung

von Erfolgsaussichten, Bewertungen von Lebensqualität, etc. Einseitige Bewertungen können vermieden werden, wenn (interdisziplinär) unterschiedliche Bewertungen zum Ausdruck kommen und im Rahmen der Ethikberatung Berücksichtigung finden. Durch Ethikberatung kann die interdisziplinäre Patientenversorgung gefördert werden. „Einsame“ oder sogenannte „eminenzbasierte“ Entscheidungen von Einzelnen können vermieden werden. In diesem Sinne wäre die Ethikberatung ebenfalls der Patientenversorgung dienlich. Darüber hinaus könnte Dissens im Behandlungsteam (sowohl interprofessionell als auch interdisziplinär) früher aufgelöst werden. Ethikberatung als Strategie zur Konsensbildung kann die Zufriedenheit aller Mitarbeitenden erhöhen. Auch dies würde letztendlich die Versorgungsqualität verbessert.

Jenseits dieser theoretischen Überlegungen, ist die Evidenzlage jedoch schlecht. Es fanden sich in der Literatur kaum randomisierte Studien, alle haben ein mittleres bis hohes Risiko für große Bias und dieses wissenschaftliche Feld ist durch große Heterogenität geprägt. Problematisch ist, dass Ethikberatung kein standardisierter Prozess, sondern eine komplexe Intervention ist, dass die Parameter schwer operationalisiert werden können und dass Effekte und Endpunkte (für den Prozess, die beteiligten Personen, das eigentliche Outcome) nicht klar definiert sind. Beispielsweise könnte Ethikberatung hinsichtlich der Nützlichkeit zur Reduktion des moralischen Stresses, der Zufriedenheit von Patient\*innen oder Mitarbeitenden, zur Senkung der Liegedauer (auf der Intensivstation), der Senkung der Kosten etc. analysiert werden.

Die Gründe für die interprofessionellen Unterschiede in Bezug auf die empfundene Nützlichkeit und Unterstützung von Ethikberatung mögen komplex sein, denkbar ist, dass ein Aspekt die unterschiedliche Versorgungsnähe zu den Patient\*innen ist. Im Kontext mit der Versorgungsnähe steht der Begriff „moralischer Stress“ („moral distress“). Bereits 1984 hatte in seinem Buch zur Praxis der Krankenpflege und ethischen Herausforderungen Jameton den Begriff „moral distress“ als das unangenehme Gefühl definiert, das Fachkräfte empfinden, wenn sie aufgrund persönlicher oder institutioneller Zwänge nicht das tun können, was sie für ethisch angemessen halten (Jameton 1984). Epstein und Hamric folgerten, kennzeichnend für moralischen Stress sei daher eine wahrgenommene Verletzung der eigenen beruflichen Integrität. (Epstein und Hamric 2009). Bezugnehmend auf diese Definition gab es mehrheitlich wissenschaftliche Untersuchungen mit Pflegepersonal von Intensivstationen (Lamiani et al. 2017; Nowak et al. 2021). Ferner gibt es zahlreiche Studien, die die Korrelation von moralischer Belastung mit Burnout und/oder der Absicht, das Krankenhaus als Arbeitsstätte zu verlassen untersuchten (Austin et al. 2003; Abou

Hashish 2017; Larson et al. 2017; Dryden-Palmer et al. 2020; Hancock et al. 2020; Sriharan et al. 2021). Die hier exemplarisch für ein sehr heterogenes Forschungsfeld genannten zeigen sämtlich eine positive Korrelation zwischen moralischem Stress und Burnout.

Eine Intervention, welche in einer ethischen Fallbesprechung nach einem definierten Eskalationsmodell bestand, analysierten Meyer-Zehnder und Kolleg\*innen. Gefragt wurde von ihnen nach dem Nutzen und den Auswirkungen dieser Methode auf die interprofessionelle Zusammenarbeit und ihre jeweilige „ethische Kompetenz“ (Meyer-Zehnder et al. 2014). Die Befragten (Rücklaufquote 52 %) schätzten den Nutzen sowohl für die Patient\*innen als auch das Team als hoch ein. Abweichend von anderer Literatur zeigte sich erstaunlicherweise ein etwas höherer Nutzen für die Ärzt\*innen als für das Pflegepersonal. Den Aspekt der interprofessionellen Zusammenarbeit und verbesserten Kommunikation durch ethische Reflexionen konnten beispielsweise Lillemoen und ihr Kollege in Norwegen zeigen (Lillemoen und Pedersen 2015). Jedoch unterstreicht auch diese Arbeit die Heterogenität des Forschungsgebietes, denn die Intervention fand unter anderem in Pflege- und Wohnheimen statt. In den zitierten Arbeiten wird wiederkehrend zusätzlich die Hypothese der erhöhten Sicherheit in den Entscheidungen geprüft (Chen 2014; Meyer-Zehnder et al. 2014; Lillemoen und Pedersen 2015). Die Hypothesen, dass Unsicherheiten (medizinischer und ethischer Natur) sowie Konflikte in Bezug auf werterelevante Fragen der Patientenversorgung durch Ethikberatung gemindert bzw. gelöst werden können, wurden ebenfalls von einigen Arbeitsgruppen untersucht (Chen 2014; Lillemoen und Pedersen 2015). Die ostasiatische Arbeitsgruppe um Chen konnte sogar zeigen, dass die Durchführung von Ethikkonsilen mit einem geringeren Verbrauch medizinischer Ressourcen, einem kürzeren Aufenthalt auf der Intensivstation und einem kürzeren Krankenhausaufenthalt insgesamt verbunden war, aufgrund von geringerem Auftreten von Unsicherheiten oder Konflikten in Bezug auf wertbezogene Fragen. Diese Studie zeigte zudem, dass Ethikkonsile das Erreichen eines Konsenses über das Ziel der medizinischen Versorgung erleichterten (Chen 2014). Diese Effekte von Ethikberatung konnten Au und Mitarbeitende mit einer größeren Cochrane-Analyse für den Bereich der Intensivstationen mit erwachsenen Patient\*innen erhärten. Der Einsatz der klinischen Ethikberatung auf der Intensivstation war mit positiven Nutzererfahrungen verbunden (383 von 435 empfanden die klinische Ethikberatung als hilfreich). Ein Konsens für eine klinische Entscheidung wurde häufiger mit klinischer Ethikberatung erreicht und die klinische Ethikberatung war mit einer geringeren Inanspruchnahme von Ressourcen verbunden, einschließlich einer signifikant kürzeren Verweildauer auf der Intensivstation (Au et al. 2018). Aus einem ähnlichen Zeitraum stammt eine systematische Cochrane-Übersichtsarbeit einer deutschen Autorengruppe, welche

allerdings deutlich weniger Studien einschloss, zur Frage der Wirksamkeit ethischer Fallbesprechungen. Die Autor\*innen schlussfolgerten kritisch, dass es nicht möglich sei, „die Wirksamkeit ethischer Fallberatungen mit Sicherheit zu bestimmen, da die Evidenz der in diese Übersichtsarbeit eingeschlossenen Studien nicht sehr sicher“ sei und forderten, weitere Forschungstätigkeiten, „um Ergebnisse zu ermitteln und zu messen, die die Ziele der verschiedenen Arten von ethischen Fallinterventionen widerspiegeln“ (Schildmann et al. 2019).

### 2.1.1.3 Ethikberatung international und national

Die Idee von klinischer Ethikberatung hat ihre Wurzeln in den USA (Lilje 1995) und steht dort seither nahezu flächendeckend zur Verfügung. Fox und Mitarbeitende schätzten auf der Basis einer prädiktiven Stichprobe, dass 80 % der US-Krankenhäuser über irgendeine Art institutionalisierter ethischer Unterstützung verfügen können und 2007 waren weitere 14% der Krankenhäuser dabei, einen solchen „Unterstützungsdienst“ zu entwickeln (Fox et al. 2007). Inzwischen hat sich in Gesundheitseinrichtungen weltweit klinische Ethikberatung entwickelt - mit Unterschieden hinsichtlich ihrer lokalen Verbreitung (Saunders 2004; Hurst et al. 2007; Fournier et al. 2009; Slowther et al. 2012; Hajibabae et al. 2016; Crico et al. 2021).

In Deutschland begann die Implementierung klinischer Ethikberatung mit etwa 20 Jahren Verzögerung. Einen ersten Eindruck darüber gewann die Arbeitsgruppe um Simon im Jahre 2000 mit einer Umfrage zu klinischen Ethikkomitees (Simon 2001). Von klinischen Ethikkomitees als noch „neuer Einrichtung in Krankenhäusern zur Beratung schwieriger ethischer Probleme bei der Behandlung von Patienten“ sprach die Arbeitsgruppe um Vollmann und mussten in ihrer Publikation feststellen, dass „im Gegensatz zur Situation z.B. in den Niederlanden und den USA die Mitarbeiter an deutschen Universitätskliniken bis auf wenige Ausnahmen bei ethischen Fragen im klinischen Alltag nicht durch klinische Ethikkomitees oder klinische Ethikberatung unterstützt werden“ (Vollmann et al. 2004). 2005 ergab die erste systematische Bestandsaufnahme von Dörries und Hesse-Jungesblut bundesweit, dass nur 14% aller Krankenhäuser über eine existierende oder sich im Aufbau befindenden klinische Ethikberatung verfügten. Es fanden sich in der Umfrage klassische klinische Ethikkomitees, offene Strukturen (z. B. Runde Tische, Ethikforen), Ethikkonsile und verschiedene andere Formen (z. B. Arbeitsgruppen) (Dörries und Hesse-Jungesblut 2007). In den folgenden Jahren fand ein verstärkter Ausbau von Strukturen für klinische Ethikberatung statt, unterstützt von einer Empfehlung der zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer zur weiteren Implementierung klinischer Ethikberatung (Zentrale Kommission zur Wahrung

ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer 2006) sowie spezifischen Empfehlungen, Arbeitshilfen und Standards durch die Akademie für Ethik in der Medizin (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Zu einem weiteren Entwicklungsschub für die klinische Ethikberatung kam es durch die bindende Forderung nach klinischer Ethikberatung im hessischen Krankenhausgesetz 2011 (Hessischer Landtag 31.08.2010). 2012 hatte sich zumindest die überwiegende Zahl mittelgroßer bis großer Krankenhäuser (Bettenzahl > 350) für die Einführung ethischer Fallberatungen entschieden (Frewer et al. 2012). Gezielt haben Schochow und Mitarbeitende im Jahr 2013 über 1858 Krankenhäuser zum Stand und zur Struktur klinischer Ethikberatung befragt. 83% der antwortenden Einrichtungen hatten demnach Strukturen für klinische Ethikberatung implementiert, jedoch lag der Rücklauf der befragten Krankenhäuser nur bei knapp 30% (Schochow et al. 2014).

In der Annahme, dass die Implementierungsrate klinischer Ethikberatung in den letzten Jahren stetig vorangeschritten ist und um die Rückläuferquote der Befragten zu erhöhen, wurde 2019 vom selben Autor eine Nachbefragung durchgeführt. Ungefähr 50 % der Kliniken hatten demnach inzwischen klinische Ethikberatung implementiert (Schochow et al. 2019). Gleichwohl stellt sich die Frage, ob und wie klinische Ethikberatung tatsächlich in den Kliniken genutzt wird und welche Auswirkungen diese Implementierung auf die klinische Praxis hat. Evaluierungsforschung zu solchen supportiven Angeboten ist jedoch rar. Gegenwärtig liegen einige Untersuchungen vor, die klinische Ethikberatung für einzelne Fachgebiete (z.B. Psychiatrie oder Chirurgie (Haltaufderheide et al. 2021; Meredyth et al. 2022) oder Stationseinheiten (z.B. Intensivstationen (Nowak et al. 2021)) unter der Vorstellung untersuchen, Unterstützungskonzepte müssten pleomorph und an die unterschiedlichen Bedürfnisse in den einzelnen Subspezifizierungen angepasst sein.

#### 2.1.1.4 Ethikberatung in der Pädiatrie und Neonatologie:

Die Neonatologie hat sich, wie Hübler und Jorch schrieben, als Lehre von den Erkrankungen des Neugeborenen aus der Kinderheilkunde heraus entwickelt (Arenz et al. 2019). Unmittelbar nach der Geburt müssen sich alle wichtigen Vitalfunktionen des Kindes umstellen. Diese Umstellungsvorgänge sind empfindlich, insbesondere bei frühgeborenen Kindern. Ungefähr 10% aller Neugeborenen werden in Deutschland in eine Kinderklinik verlegt, von welchen etwa ein Viertel intensivmedizinische Behandlung erfährt (Maier und Obladen 2017). Typische Erkrankungen des Reifgeborenen können an dieser Stelle nur angerissen werden und bestehen unter anderem in konnatalen

Infektionen, Mekoniumaspirationssyndromen, Asphyxie und komplexen Fehlbildungssyndromen. Frühgeborene sind Neugeborene unter 37 0/7 SSW, bei welchen das gesamte Organsystem – abhängig vom Schwangerschaftsalter – unreif ist. Ca. 10 % aller Neonaten sind Frühgeborene. Ursachen für Frühgeburtslichkeit sind mannigfaltig; genannt seien hier exemplarisch Infektionen und Mehrlingsschwangerschaften. Eine zunehmende Rolle spielt in den letzten Jahren auch die assistierte Reproduktion, nach welcher „auch bei Einlingen die Frühgeburtslichkeit und Fehlbildungsrate gegenüber spontan (entstandener) Schwangerschaft mehr als verdoppelt ist“ (Maier und Obladen 2017). Entscheidenden Einfluss auf die Morbidität haben Schwangerschaftsalter und Geburtsgewicht. Vorangehende assistierte Reproduktionsmaßnahmen scheinen die Prognose Frühgeborener zu verschlechtern (Maier und Obladen 2017). Während sich die Überlebensrate Frühgeborener mit einem Gestationsalter <32 SSW bzw. <1.500 g Geburtsgewicht in den letzten zwei Dekaden erheblich verbessert hat, hängt die Mortalität extrem untergewichtiger (< 400g) und unreifer Frühgeborener (< 24 0/7 SSW) auch erheblich von dem Land, der Region oder dem einzelnen Zentrum ab, in dem es geboren wurde. Für die Versorgung von extrem unreifen Frühgeborenen (kurativ oder palliativ) gibt es in etlichen Ländern medizinische Empfehlungen samt Definition einer sogenannten „Grenze der Lebensfähigkeit“ unter Berücksichtigung von Mortalität und Morbidität, was häufig der Formulierung eines Graubereiches gleichkommt. In Deutschland gilt als die Grenze der Lebensfähigkeit ein Schwangerschaftsalter von 22 0/7 bis 23 6/7 SSW bzw. ein Geburtsgewicht von kleiner als 400g. Im Bereich dieser Grauzone ist in Würdigung der einzelnen Umstände und in Absprache mit den Eltern sowohl ein kurativer als auch ein primär palliativer Versorgungsansatz aufgrund der großen Prognoseunsicherheit als gerechtfertigt anzusehen (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. 2020). Obwohl einige Länder zum Teil vergleichbare technologische wie medizinische Standards haben und möglicherweise ähnlichen weltanschaulichen Werten unterliegen, differieren die Definitionen für die Grenze der Lebensfähigkeit. Ursache hierfür sind durchaus auch unterschiedliche gesellschaftspolitische Debatten (beispielsweise Deutschland, Österreich, Schweiz, Niederland oder Schweden). Zu den typischen Komplikationen sehr kleiner Frühgeborener zählen intraventrikuläre Hirnblutungen (IVH) und Gehirnveränderungen (PVL), nekrotisierende Darmentzündungen (NEC), Netzhautablösungen im Sinne einer Retinopathia prämatuorum (ROP) sowie strukturelle und funktionelle Lungenparenchymveränderungen (BPD). Ebenso wie die Mortalitätsrate hängt die Morbiditätsrate auch von lokalen Faktoren ab. Die Raten an IVH und NEC sind in Zentren mit kleinen Fallzahlen höher als in Zentren mit hohen



Fallzahlen (Maier und Obladen 2017). Gleichwohl schrieben Hübler und Jorch im Vorwort des von ihnen herausgegebenen Standardwerkes: „Der klinische Alltag ist auf jeder neonatologischen Station, unabhängig von der Größe des Krankenhauses, geprägt vom intensiven Austausch aller an der Betreuung beteiligten Berufsgruppen des multiprofessionellen Teams. Gleichzeitig existiert eine Vielzahl an Berührungspunkten mit anderen Fachdisziplinen, insbesondere der Geburtshilfe, Kinderchirurgie und Anästhesie. Die Betreuung des kranken Neugeborenen zentriert sich räumlich um dessen Lebensumgebung, den Inkubator. Damit sind die neonatologischen Teammitglieder, in erster Linie Kinderkrankenpflege und ärztlicher Dienst, in der Situation, alle Aspekte der Betreuung entsprechend der individuellen Bedürfnisse patientennah abzustimmen.“ (Arenz et al. 2019) Zusätzliche Berührungspunkte mit anderen Fachdisziplinen ergeben sich im Rahmen von pränatalen Konsilen, mit deren Durchführung Neonatolog\*innen aufgrund von drohender Frühgeburt oder komplexen Fehlbildungen des Ungeborenen beauftragt werden. Für den Fall einer unaufhaltbaren Frühgeburt in der Zeit der Grauzone der Lebensfähigkeit sind in einem (oder mehreren) Gespräch(en) die Behandlungsziele und entsprechenden therapeutischen Maßnahmen für das frühgeborene Kind festzulegen, welche selbstverständlich auch Auswirkungen auf die präpartale Therapie der Schwangeren haben. Die Planung soll im Rahmen einer gemeinsamen, partizipativen Entscheidungsfindung mit den werdenden Eltern unter Darlegung der prognostischen Unsicherheit erfolgen (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. 2020). Auffällige Befunde aufgrund pränataler Diagnostik können wiederum Entscheidungen hinsichtlich einer pränatalen oder frühzeitig postnatalen Therapie erforderlich machen. Pränatale Diagnostik kann aber auch zu der Entscheidung führen, eine Schwangerschaft abubrechen, da die Folgen einer Fehlbildung des Kindes für die werdende Mutter schwere gesundheitliche oder auch psychische Beeinträchtigungen mit sich brächten, denen sie sich nicht gewachsen fühlt. Werden wegen eines auffälligen Untersuchungsergebnisses im Rahmen eines pränatalen Konsils unterschiedliche Experten zu Rate gezogen, so kommt der Kommunikation mit den werdenden Eltern eine bedeutende Rolle zu, sollen doch diese in die Lage versetzt werden, eine aufgeklärte Entscheidung treffen zu können.

Obladen schrieb: „Wie in allen intensivmedizinischen Bereichen gibt es in der Neonatologie oft Situationen, in denen Angehörigen und Betreuern schwere Entscheidungen abverlangt werden. Das gilt insbesondere, wenn sich während des Behandlungsverlaufes herausstellt, dass Heilung oder Überleben unwahrscheinlich werden und das Behandlungsziel neu definiert werden muss...In der sich global rasch entwickelnden Neonatologie sind diese Unterschiede – die durchaus die nationalen

Überlebensstatistiken beeinflussen – ein derzeit nicht aufzulösendes Dilemma...Das Sterben jedoch als einen zum menschlichen Leben gehörenden normalen Vorgang zu akzeptieren, ist besonders schwierig bei Neugeborenen, deren Tod kaum als Vollendung eines erfüllten Lebens verstanden werden kann...Die Verpflichtung, Leben zu bewahren und Gesundheit wiederherzustellen, kann in Konflikt geraten mit der Verpflichtung, Leiden zu lindern und nicht zu schaden.“ (Maier und Obladen 2017) Das Team der Neugeborenen-Intensivstation ist oftmals dem Leid der Familien ausgesetzt, die mit Krankheit oder Tod ihres Kindes konfrontiert sind, was eine ohnehin schon emotional schwierige Situation noch verschlimmern kann. Es ist inzwischen bekannt, dass die Teams neonatologischer oder pädiatrischer Intensivstationen mehr unter moralischem Stress und Belastungen leiden als Behandlungsteams anderer Intensivstationen (Pedrosa Carrasco et al.; Garcia et al. 2014; Shenoj et al. 2018; Gribben et al. 2019).

In der Pädiatrie und insbesondere in der Neonatologie treten viele ethisch herausfordernde Situationen auf, wie Carter und Mitarbeitende feststellten. Wenn komplexe angeborene Fehlbildungen diagnostiziert werden und innovative fetale Interventionen durchführbar erscheinen, beraten Spezialisten. Gegebenenfalls sind Entscheidungen über Schwangerschaftsabbruch oder postnatale Palliativmedizin zu erörtern. Ungeborene oder neugeborene Kinder können sich nicht an Entscheidungen beteiligen, daher ist es unmöglich, sich auf die Patientenautonomie zu verlassen. Die Eltern fungieren als stellvertretende Entscheidungsträger, aber handeln sie immer im besten Interesse des Kindes? Dies sind die Dilemmata, die nach Ansicht der Autoren eine Ethikberatung auslösen könnten (Carter et al. 2018).

Obwohl Studien über die Art der Ethikberatung in der Erwachsenenmedizin und in Subspezialitäten, wie oben exemplarisch dargestellt, existieren, wurde bisher wenig Literatur über Ethikberatung in der Pädiatrie veröffentlicht (Cottle et al. 2017). Ethikberatung in der Pädiatrie und Neonatologie unterscheidet sich in mehrfacher Hinsicht von der Erwachsenenheilkunde. In der Neonatologie - noch vielmehr als in der Allgemeinpädiatrie - befinden sich die Patient\*innen am Anfang ihres Lebens und gerade deshalb in einer besonderen Situation. Zudem ist die Regenerationsfähigkeit von Früh- und Reifgeborenen erstaunlich und die Prognose daher oftmals nur unter großem Vorbehalt bestimmbar. Auch ist es nicht möglich, mit dem Patienten selbst zu sprechen oder Hinweise für einen mutmaßlichen Willen zu erhalten. Ferner müssen die Sorgeberechtigten unter Würdigung der individuellen Umstände beraten und entsprechend betreut werden. „Bei ungünstiger oder zweifelhafter Prognose lassen sich Aussagen zur Aussichtslosigkeit medizinischer Maßnahmen, zu ihrem Nutzen und Schaden nur unter Einbezug des elterlichen Wertehorizonts treffen, auf dessen

Grundlage die Eltern das Wohl des Kindes definieren.“ (Vereinte Nationen 2014) „Eltern wiederum können ihre Entscheidung über die Zustimmung oder Ablehnung der vorgeschlagenen medizinischen Maßnahmen nur treffen, wenn sie ermessen können, welche Belastungen auf das Kind zukommen könnten und wie die Lebenssituation des Kindes aussähe.“ (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. 2020)

Durch die sich in den letzten Jahren entwickelnden technischen Möglichkeiten, die ein Überleben auch unter schwierigen Voraussetzungen möglich machen, treten immer häufiger auch ethische Fragen und Konflikte in der Neonatologie auf. Trotzdem fanden sich international zum Thema Ethikberatung in der Neonatologie nur wenige Untersuchungen. In einer Studie von Thomas und Mitarbeitenden, wurden aus den Jahren 2005 bis 2013 Ethikkonsultationen mit Patient\*innen unter 18 Jahren analysiert. Am häufigsten wurde die Ethikberatung von zwei ärztlichen Kolleg\*innen der neonatologischen Intensivstation angefordert und betrafen überwiegend Fragen des Lebensendes (Thomas et al. 2015). Die Einschätzung ethischer Konfliktsituationen durch Neonatolog\*innen untersuchte die Arbeitsgruppe um Feltman anhand von Szenarien in Fragebögen für den US-amerikanischen Raum erstmalig im Jahre 2012. In den 451 analysierten Fragebögen fanden sich sehr unterschiedliche Auffassungen über das Procedere am Lebensende. Die Autor\*innen kamen zu dem Schluss, dass ein einheitliches Management am Lebensende wünschenswert wäre (Feltman et al. 2012). Eine niederländische Arbeitsgruppe hat den Prozess der Entscheidungsfindung und -umsetzung bei der Therapiebegrenzung auf niederländischen neonatologischen Intensivstationen (NICU) untersucht, dazu wurden 359 Todesfälle retrospektiv analysiert. In einigen Fällen gab es mehrere Stufen der Entscheidungsfindung, zum Teil wurde die laufende Therapie nicht mehr eskaliert, zum Teil wurde sie beendet. Die Entscheidung wurde häufig damit begründet, dass die Ärzt\*innen zukünftig keine Lebensqualität für das Kind erwarteten (Verhagen et al. 2009).

In Deutschland gibt es seit 2014 eine Leitlinie zum Umgang mit Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. In dieser wird Ethikberatung „in kritischen Fällen“ als sinnvoll erachtet (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. 2020). Einen Eindruck, welche Konstellationen als „kritisch“ eingeschätzt werden könnten, gibt folgendes Zitat aus der SK2-Leitlinie: „Sind lebenserhaltende Behandlungsmaßnahmen nicht (mehr) indiziert, weil sie aussichtslos („futile“, „potentially inappropriate“) sind oder der Sterbeprozess begonnen hat, kommt den Ärzten die Aufgabe zu, dies mit den Eltern einfühlsam, aber eindeutig zu besprechen. Zur Leidensminderung beim Kind kommt als weitere Aufgabe die

Begleitung der Eltern hinzu, die mit dem Tod ihres Kindes ein Leben lang zurechtkommen müssen. Sterbebegleitung bezieht sich in dieser Situation auf Kind und Eltern. 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.“ (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. 2020)

Gerade bei sehr unreifen Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit mit 22 0/7 SSW bis 23 6/7 SSW müssen Therapieziele gemeinsam formuliert werden, die zuweilen auf unsicherer Prognose und sehr unterschiedlichen Wertevorstellungen basieren können. „Ärzte [sollten] 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.“ (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. 2020) Diesen Prozess der Entscheidungsfindung kann Ethikberatung moderierend begleiten.

Fragen, die die Autonomie der Sorgeberechtigten (stellvertretend für das Kind) betreffen, werden so auch als einer der wichtigsten Gründe für Ethikkonsile angesehen, schrieben Muggli und ihre beiden Kolleg\*innen. In einer Fallserie mit dem Titel „Shall parent/patient wishes be fulfilled in any case?“ untersuchten sie 32 Ethikkonsile aus dem Bereich der Perinatalmedizin hinsichtlich Zufriedenheit und Nützlichkeit für Familien und medizinischem Personal. Weil die Datenanalyse zeigt, dass sich alle - insbesondere Ärzt\*innen - in ihrer Entscheidungsfindung durch ethische Reflexionen unterstützt fühlen, fordert auch diese Forschergruppe mehr empirische Studien zum Thema Ethikberatung am Lebensanfang. (Muggli et al. 2019)

Zur Versorgung dieses Patientenkontextes haben sich in den letzten Jahrzehnten so genannte Perinatalzentren etabliert. Es handelt sich dabei um Einrichtungen für die

Versorgung von Schwangeren und Früh- bzw. Reifgeborenen. Es gibt Perinatalzentren unterschiedlicher Spezialisierungslevels (Level I und II). Ob und wie klinische Ethikberatung in diesen Perinatalzentren etabliert ist und genutzt wird, ist bisher nicht bekannt.

### 3. Fragestellung

Klinische Ethikberatung spielt eine Rolle in Grenzbereichen - am Beginn und am Ende - des Lebens. Dies trifft im Besonderen auch auf die Behandlung von Neugeborenen zu.

Zur gezielten Versorgung von Schwangeren und Früh- bzw. Reifgeborenen mit besonderen Risiken wurden in Deutschland sogenannte Perinatalzentren etabliert. Durch die immer besseren technischen Möglichkeiten perinataler Interventionen und intensivmedizinischer Maßnahmen können Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit sowie Früh- oder Reifgeborenen mit Geburtskomplikationen, schweren Erkrankungen oder Fehlbildungen versorgt werden. Hierbei können inzwischen häufiger ethische Fragen und Konflikte auftreten.

Obwohl zum Stand und zur Struktur klinischer Ethikberatung in deutschen Krankenhäusern allgemein einige Untersuchungen vorliegen, fehlen national und international Untersuchungen, die sich spezieller klinischer Ethikberatung auf neonatologischen Intensivstationen widmen.

Ob und wie die klinische Ethikberatung in den Perinatalzentren genutzt wird, ist bisher nicht bekannt. Die vorliegende Untersuchung wollte einen bundesweiten Überblick über den Stand klinischer Ethikberatung im Bereich der Neonatologie gewinnen. Zudem sollten zusätzliche Informationen zur Umsetzung von Ethikberatung, den häufigsten Fragestellungen und zur Bewertung durch die Mitarbeitenden gewonnen werden.

Im Einzelnen sollten folgende Fragen beantwortet werden: Die vorliegende Untersuchung will einen bundesweiten Überblick über den Stand klinischer Ethikberatung im Bereich der Neonatologie gewinnen.

- I. Inwieweit ist Ethikberatung in neonatologischen Kliniken und Versorgungsstrukturen etabliert und wie sehen die Strukturen dafür aus?
- II. Welche Fragestellungen spielen eine besondere Rolle?
- III. Wie wird die Nützlichkeit solcher Angebote für die klinische Alltagsarbeit eingeschätzt?
- IV. Welche Benefits, Schwierigkeiten und / oder Hürden berichten Mitarbeitende der neonatologischen Intensivstationen in Bezug auf Ethikberatung?
- V. Gibt es Hinweise auf unterschiedliche interprofessionelle Sichtweisen in den Behandlungsteams?

## 4. Material und Methoden

### 4.1 Forschungsvorhaben und Ethikvotum

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, einen bundesweiten Überblick über den Stand klinischer Ethikberatung im Bereich der Neonatologie zu gewinnen. Des Weiteren sollten Erfahrungen und Hürden mit klinischer Ethikberatung nach Einschätzung der Behandelnden deskriptiv erfasst werden. Die Erhebung erfolgte als Umfrage mittels Fragebogen an den deutschen Perinatalzentren Level I und II.

Das Projekt wurde von der Arbeitsgemeinschaft Ethik in der Medizin des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg koordiniert und in Zusammenarbeit mit der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikum Marburg durchgeführt. Unterstützung erfuhr das Vorhaben außerdem vom Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg, durch die Abteilung Klinische Psychologie und Psychotherapie, sowie durch die Akademie für Ethik in der Medizin in Göttingen. Verantwortliche Studienleiter\*innen in Marburg waren Prof. Dr. med. C. Seifart, MAE, und Prof. Dr. med. R. F. Maier.

Das Projekt war eigenfinanziert und wurde vor Beginn der Ethikkommission im Jahr 2018 zur Begutachtung vorgelegt (Aktenzeichen 98/18).

### 4.2 Methodisches Vorgehen und Kollektiv

Das Vorhaben wurde als deutschlandweite, deskriptive, gemischt quantitative-qualitative Fragebogenstudie konzipiert. Zielgruppe waren die möglichen Nutzer\*innen von Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland. Dazu wurden die pädiatrischen Chefärzt\*innen aller deutschen Perinatalzentren (PNZ) sowie jeweils die leitenden Pflegenden (Stationsleitung) und Oberärzt\*innen der neonatologischen Intensivstationen (NICU) der PNZ angeschrieben und um Teilnahme gebeten. Die Erhebung wurde anonymisiert durchgeführt.

Perinatalzentren sind spezialisierte Einrichtungen zur Versorgung von Schwangeren und Früh- bzw. Reifgeborenen. Es gibt Perinatalzentren unterschiedlicher Spezialisierungslevels (Level I und II), welche sich hinsichtlich ihrer Spezialisierung und ihrer technischen sowie personellen Ausrüstung unterscheiden. Die Daten zur Versorgungsqualität dieser Zentren werden auf der Internetseite des Instituts für

Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) veröffentlicht; „Perinatalzentren.org“. Es waren 214 Kliniken auf der Website verzeichnet.

Wie die klinische Ethikberatung hier im Einzelnen genutzt wurde, war bisher nicht bekannt. Die vorliegende Untersuchung wollte daher einen bundesweiten Überblick über den Stand klinischer Ethikberatung im Bereich der Neonatologie gewinnen. Dazu wurde ein Anschreiben an alle pädiatrischen Chefärzt\*innen, der auf der Internetseite des IQTIG bei „Perinatalzentren.org“ vernetzten Perinatalzentren, postalisch versendet. Die pädiatrischen Chefärzt\*innen wurden gebeten, einen Fragebogen A „Zur Etablierung der klinischen Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland“ auszufüllen und zurück zu senden. Eine Aufklärung wurde dem Schreiben nicht beigelegt, da davon ausgegangen wurde, dass die Rücksendung als implizites Einverständnis zu verstehen war.

Dem Brief mit dem Fragebogen A waren 3 Kopien des Fragebogen B beigelegt. Mittels Anschreiben wurden die Chefärzt\*innen gebeten, diese Fragebogen selbst auszufüllen und sowohl an die oberärztliche als auch pflegerische Leitung der neonatologischen Intensivstationen weiterzugeben. Der Text im Anschreiben lautete folgendermaßen:

*„Angehängt ist zudem ein weiterer kurzer anonymisierter Fragebogen B, der zusätzliche Fragen zum Nutzen und den möglichen Problemen einer klinischen Ethikberatung aus Ihrer Sicht enthält, um dessen zusätzliche Beantwortung wir Sie auch bitten würden. Wir haben diesen Fragebogen insgesamt in drei Ausfertigungen beigelegt und würden Sie bitten, den Fragebogen an den zuständigen Oberarzt Ihrer neonatologischen Intensivstation und deren Pflegedienstleitung weiter zu reichen“.*

Auch hier waren dem Anschreiben frankierte Rücksendeumschläge mit Sendeadresse, jedoch ohne Absender beigelegt, damit die Fragebogen anonymisiert zurückgegeben werden konnten. Auf den Fragebogen selbst wurden keinerlei personenbezogene Daten erhoben oder Informationen abgefragt, die Rückschluss auf die Ausfüllenden oder deren Krankenhaus gaben. Mit der Rücksendung der Fragebogen wird das Einverständnis der Teilnehmenden und die Zustimmung zur Studie vorausgesetzt, daher erfolgte keine gesonderte Aufklärung.

Es wurden 213 Kinderkliniken, die Teil von Perinatalzentren der Versorgungsstufe Level I und II waren, angeschrieben. Das Perinatalzentrum in Marburg wurde nicht angeschrieben und in die Studie einbezogen, um jede Form von Verzerrung zu vermeiden. Der Fragebogen A wurde 213-mal, der Fragebogen B 693-mal verschickt. Die Fragebogen sind im Anhang beigelegt. Der Zeitraum der Befragung war 20.07. bis 01.11.2020. Die Teilnahme an der anonymen Befragung war freiwillig. Auf Erinnerungsschreiben und telefonische Nachfragen wurde verzichtet.



#### 4.2.1 Fragebogaufbau

Für die Untersuchung wurden insgesamt zwei strukturierte Fragebogen entwickelt.

- Fragebogen A (für Chefärzt:innen der Pädiatrie/Neonatologie der Perinatalzentren)
- Fragebogen B (für die ärztliche und/oder pflegerische Leitung der neonatologischen Intensivstation)

Die Fragebogen wurden mit einer Gruppe von Expert\*innen für Pädiatrie, Neonatologie und klinische Ethikberatung erstellt. Alle Expert\*innen hatten langjährige Erfahrung mit klinischer Ethikberatung in der Neonatologie.

Alle Fragebogen enthielten Ja/Nein-Fragen, Eingruppierungsfragen mit Einfach- und Mehrfachauswahl, Ratingskalen mit einer 11-stufigen Likert-Skalen sowie Freitextangaben. Bei der 11-stufigen Likert-Skala bedeutete 0 „gar nicht“ und 10 „überaus“.

Nach Zusammenstellung des Fragebogens wurde dieser in einem ersten Pretest an 3 Proband\*innen der Arbeitsgruppe getestet. Hier konnten erste Verständnisfehler aufgedeckt und die Bearbeitungsdauer präzisiert werden. Alle Fragebogen wurden nochmals im Rahmen eines weiteren Pretests mehreren Personen aus dem ärztlichen Bereich und der Pflege zum Testen ausgehändigt und um Rückmeldung zum Verständnis und zur Klarheit der Fragen gebeten. Danach wurden die Fragebogen entsprechend angepasst und versendet.

##### 4.2.1.1 Fragenbogen A

Der Fragebogen A war an die pädiatrischen Chefärzt\*innen der Perinatalzentren adressiert. Im Fragebogen A wurde erfragt, ob es an der jeweiligen Einrichtung eine klinische Ethikberatung gibt und falls zutreffend, welches die dafür verantwortliche Stelle sei. Die Chefärzt\*innen wurden gebeten, diese auf einem unteren Abschnitt des Fragebogens anzugeben. Dieser Fragebogen konnte zunächst nicht anonymisiert sein, er enthielt jedoch keine direkten personenbezogenen Daten. Nach Eingang des vorfrankierten Rückumschlages wurde durch eine unabhängige Person im Studiensekretariat die letzte Frage des Fragebogens abgetrennt, um eine Anonymisierung des restlichen Fragebogens zu gewährleisten. Bei der Auswertung war es den Auswertenden daher nicht möglich, den Fragebogen A einem Krankenhaus oder einer Person zuzuordnen.

#### 4.2.1.2 Fragebogen B

Die Fragebogen B richteten sich an die ärztliche und/oder pflegerische Leitung der neonatologischen Intensivstationen. Sie waren inhaltlich identisch und konnten sowohl von den Chefärzt\*innen selbst, den Oberärzt\*innen oder den leitenden Personen des pflegerischen Stationsteams ausgefüllt werden.

Die Fragebogen B enthielten Fragen zum Nutzen und den möglichen Problemen einer klinischen Ethikberatung. Die Fragebogen B schlossen 28 Items ein und gliederten sich in einen quantitativen und einen qualitativen Teil. Der quantitative Teil umfasste 16 Items zur klinischen Ethikberatung (Vorhandensein, Struktur, Aufbau, Strukturinstrumente, Mitglieder bzw. Mitwirkende, Aufgaben) sowie zum Implementierungsprozess (Anlass, Zeitpunkt, Umfang, Ausstattung, Satzung, Berichte, Leitlinien). Des Weiteren wurde im Fragebogen nach dem Profil des Krankenhauses (Trägerschaft, Bettenzahl und Versorgungsintensität) gefragt. Im qualitativen Teil des Fragebogens wurde mit Hilfe von 8 Fragen ein Meinungsbild zur Implementierung der klinischen Ethikberatung erhoben (Kommunikation, Vorbehalte, Bekanntheit). Inkludiert waren 3 Fragen zum Schwangerschaftsabbruch. Diese wurden für die vorliegende Arbeit zum Thema Ethikberatung nicht ausgewertet.

Die Fragen wurden als geschlossene, gemischte oder offene Fragen formuliert, je nachdem worauf abgezielt wurde. Der deskriptive Anteil wurde überwiegend mittels geschlossener, zur klinischen Ethikberatung überwiegend mittels geschlossener oder gemischter Fragen und der qualitative Teil mittels offener Fragen erhoben. Es wurde davon ausgegangen, dass mögliche Nachteile offener Fragen bei den Antwortenden (Bias durch geringes Verbalisierungsvermögen etc.) vernachlässigt werden konnten. Vielmehr bestand die Befürchtung, dass durch geschlossene Fragen an dieser Stelle wertvolle Informationen entgangen wären.

Bei nicht-dichotomen Bewertungsfragen wurde eine unipolare Ratingskala in 11 Kategorien (0-10) mit numerischer und verbaler Skalenbezeichnung gewählt. Für die verbale Charakterisierung der einzelnen Abstufungen wurden die Intensitäten „gar nicht - mittelmäßig - überaus“ gewählt. Die sprachliche Beschreibung sollte ermöglichen, dass die Bedeutung der Antwortstufen von verschiedenen Adressaten einheitlich wahrgenommen wurde. Die Kombination mit der numerischen Skala diente dazu, diesen Effekt zu unterstützen.

### 4.3 Statistische Auswertung

Alle statistischen Auswertungen wurden mit dem Programm IBM SPSS Statistics Version 26 durchgeführt. Für die Fragestellungen zur Feststellung von Gruppenunterschieden mit metrischen Daten (1a, 2) wurden T-tests gerechnet. Obwohl keine Normalverteilung der Daten vorlag, kann jedoch bei einer Stichprobengröße von über 30 von einer ausreichenden Robustheit dieses Tests gegenüber der Verletzung der Normalverteilungsannahme ausgegangen werden (Kubinger et al. 2009). Bei den Fragestellungen mit kategorialen Daten (1b) wurden Kreuztabellen mit Chi<sup>2</sup>-Tests berechnet. Für die Zusammenhangsfragestellungen (3) wurden Pearson-Korrelationen gerechnet. Alle Berechnungen erfolgten zweiseitig bei einem gesetzten Signifikanzniveau von 5%.

### 4.4 Auswertung der Freitexte / Qualitative Auswertung

Die Auswertung der Freitextstellen erfolgte angelehnt an eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Mayring 2022). Teile oder komplette Sätze der geschriebenen Antworten wurden in einer Matrix jeweils beschreibenden Begriffen im Sinne von Codierungen zugeordnet. Diese Satzteile oder ganzen Sätze wurden auf ihren zentralen Inhalt reduziert und gegebenenfalls weiter codiert. Verschiedene Codes aus dem System wurden anschließend unter erweiterten übergeordneten Begriffen zusammengefasst. Aus diesen sind Kategorien erstellt worden. Für dieses Vorgehen wurde eine Matrix erstellt, die nach dem Einfügen der unterschiedlichen schriftlichen Äußerungen eine Kategorisierung ermöglichte. In Tabelle 1 ist für die Frage 6: „Können Sie uns bitte ethische Konfliktsituationen benennen, die zu einer klinischen Ethikberatung geführt haben?“, ein Analyseschritt in Form einer Matrix aufgezeigt.

<b>Subjekt</b>	<b>Diagnose/Medizinisches Problem</b>	<b>Konfliktebene</b>
Frühgeborenes	Eltern eines NG mit hypoplastischem Linksherz, Z.n. 2x OP, schlechte Prognose, wünschen palliative Versorgung	Dissens zwischen Elternwille und der Einschätzung des Behandlungsteams
Reifgeborenes	schwere Asphyxie mit Residualsyndrom	Klärung der Indikation und damit der Fortführung bestimmter Maßnahmen

Tabelle 1: Analysematrix

Bei der Analyse, welche Fragestellungen für Ethikberatungsanfragen am häufigsten waren, bzw. welche es überhaupt gab, konnte naturgemäß weitgehend auf interpretative Schritte verzichtet werden -nicht so bei der Analyse der Hürden, Schwierigkeiten und Vorteile. Dort waren teilweise Schlagworte genannt, wie: „Entstehung von mehr Konsens“, aber auch komplexere Angaben, wie „Es entstehen eher ganzheitliche Bilder der Patienten mit wesentlichem Einfluss auf Therapieziele“. Dabei wurden die konkreten Angaben über ein Code- bzw. Kategoriensystem abstrahiert und interpretiert. Zunächst wurde dichotom vermerkt, ob Hürden, positive Effekte etc. überhaupt genannt worden sind. Im nächsten Schritt erfolgte die Codierung der offenen Antworten über ein inhaltliches Code-System, beispielsweise „ganzheitlicher Blick“ oder „Entstehung von Konsens“. Im Anschluss wurden die Codes unter inhaltlich passende Kategorien zusammengeführt, welche wiederum unter thematisch zusammengehörenden Überkategorien zusammengefasst wurden. Um einen Eindruck zu gewinnen, welche Aspekte häufig genannt worden sind, fand eine Dokumentation darüber statt, wie oft bestimmte Angaben diesen Überkategorien zugeordnet werden konnten.

## 5. Ergebnisse

### 5.1 Überblick über die Erhebung

Es wurden 213 Kinderkliniken, die Teil von Perinatalzentren sind, angeschrieben. Dem Brief waren der Fragebogen A und 3 Kopien des Fragebogens B beigelegt. Mittels Anschreiben wurden die Chefärzt\*innen gebeten, Fragebogen A auszufüllen und die Fragebogen B selbst auszufüllen, außerdem diese sowohl an die oberärztliche und pflegerische Leitung der neonatologischen Intensivstationen weiterzugeben.

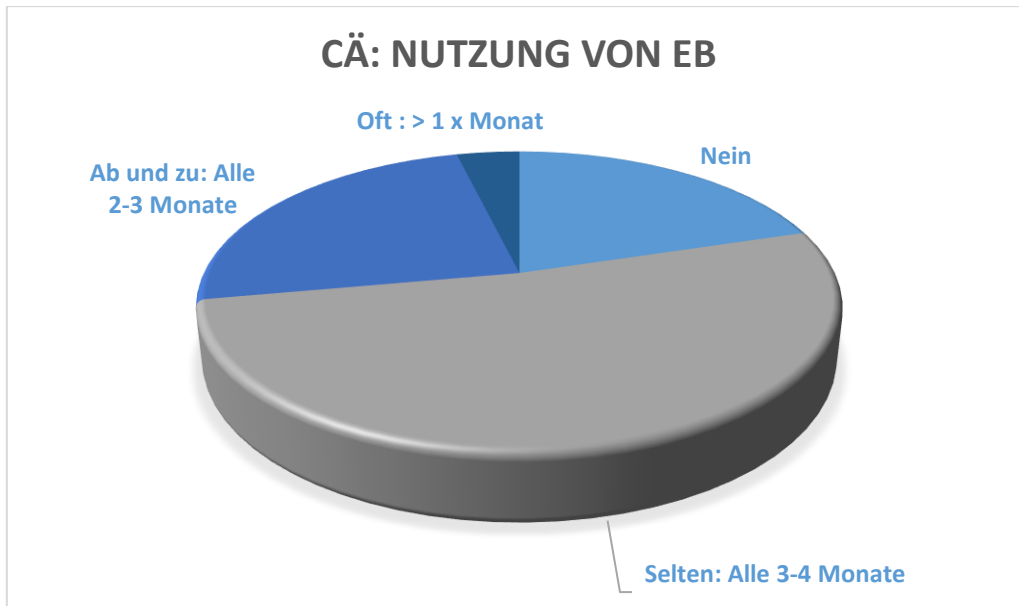
Den Fragebogen A haben 81 Chefärzt\*innen ausgefüllt und zurückgeschickt. Insgesamt wurden 128 Fragebogen B ausgefüllt zurückgesendet. Auf den 128 Fragebogen gaben 20 Personen an, „Chefärztin oder Chefarzt“, 52 Personen „Krankenschwester oder Krankenpfleger“ und 56 Personen „Oberärztin oder Oberarzt“ zu sein. Da die Erhebung komplett anonymisiert erfolgte, war es weder möglich, die jeweiligen Fragebogen einzelnen Zentren zuzuordnen, noch zu erkennen, welche/r Chefärztin/welcher Chefarzt zusätzlich noch den Fragebogen B ausgefüllt hatte.

Alle Fragebogen wurden im oben genannten Zeitraum beantwortet. Jeder Fragebogen konnte in die Auswertung einfließen, da es keine Rücksendungen unbeantworteter Fragebogen gab.

### 5.2 Fragebogen A: Chefärzt\*innen der Kinderkliniken in Perinatalzentren

#### 5.2.1 Nutzung von Ethikberatung

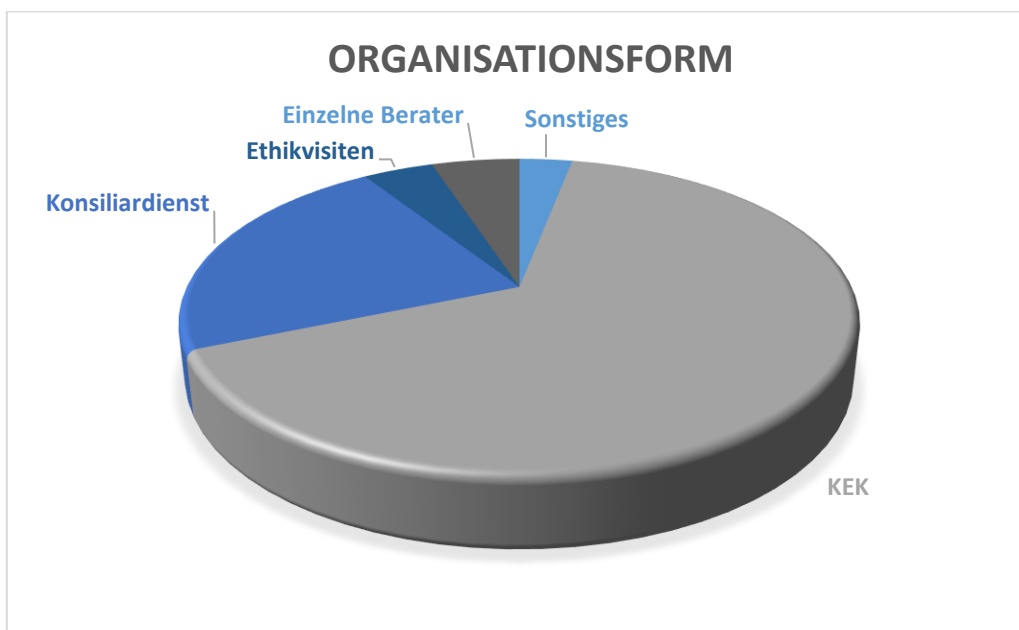
Den Fragebogen A hatten 83 Chefärzt\*innen beantwortet. Damit handelt es sich um einen Rücklauf von 39% (83 von 213). Von den Chefärzt\*innen gaben 8 an, dass keine Ethikberatung für die Neonatologie zur Verfügung stünde (9,63%). Auf die Frage, ob die Ethikberatung auch genutzt würde, antworteten 14 (16,8%) mit *nein*, 41 (49,4%) mit *selten* (alle 4-6 Monate), 19 (22,9%) mit *ab und zu* (alle 2-3 Monate), 4 mit *oft* (4,81%) ( $\geq 1$  Monat), 5 machten keine Angabe (6,0%). Die Ergebnisse sind in Grafik 1 dargestellt.



Grafik 1: Nutzung von Ethikberatung

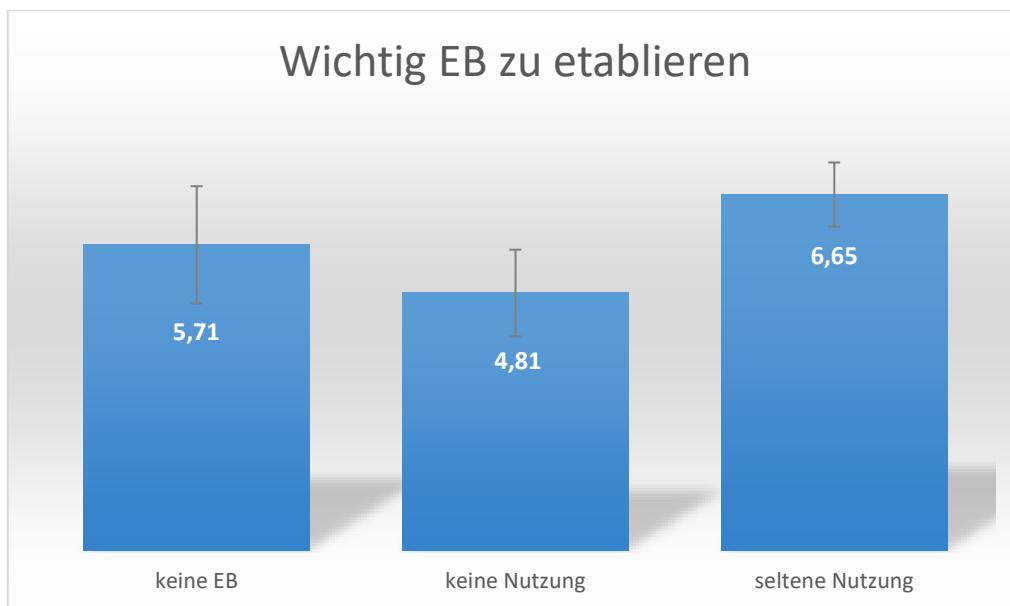
#### 5.2.2 Organisationsform der Ethikberatung

Auf die Frage nach der Organisationsform der Ethikberatung an der Kinderklinik, gaben 66 an, die Ethikberatung sei als klinisches Ethikkomitee (KEK) organisiert, in 22 Zentren gab es einen Konsiliardienst, in 4 Zentren Ethikvisiten und einzelne Berater\*innen in 5 Kliniken. Unter den Angaben „Sonstiges“, die dreimal angekreuzt wurden, war „Beratung mit Seelsorge“, „Roundtable“ und „Liaisondienst“ angegeben. Siehe Grafik 2.



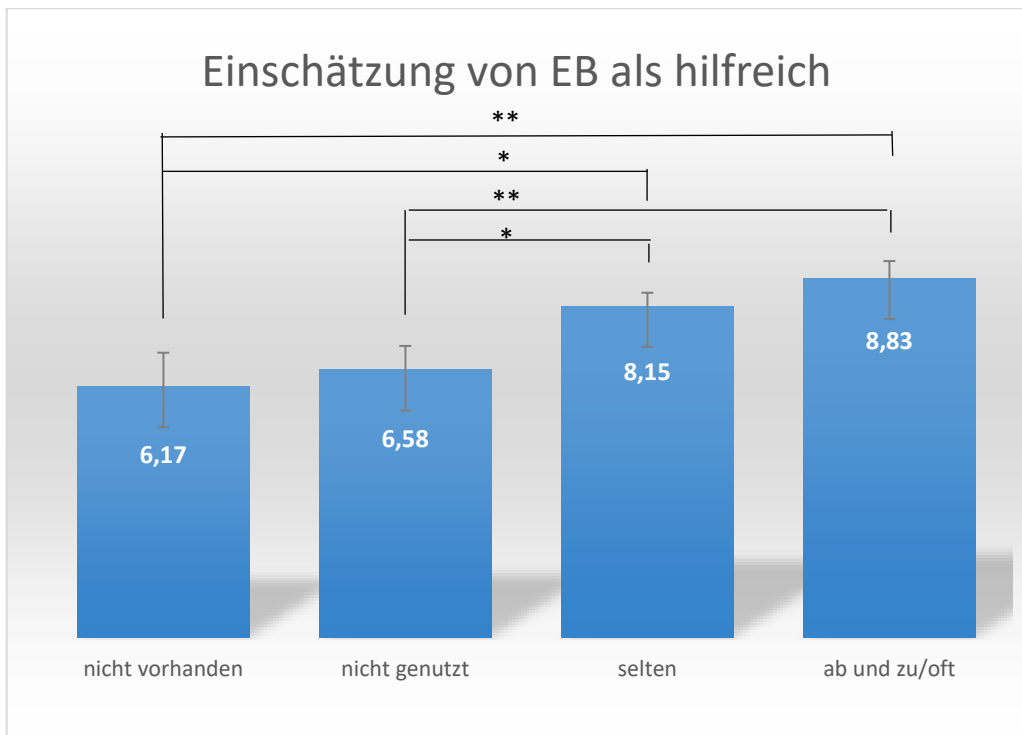
Grafik 2: Organisationsform der EB in den Kinderkliniken nach Angaben der Chefärzt\*innen

Auf die Frage: „Falls es bisher keine klinische Ethikberatung in Ihrer Neonatologie gibt oder diese nur selten genutzt wird: Für wie wichtig halten Sie es, dass eine klinische Ethikberatung etabliert wird, bzw. häufiger genutzt wird?“ haben von den 8 Chefärzt\*innen, die mitteilten, keine Ethikberatung zu haben, 7 eine mittlere Wichtigkeit zur Etablierung von 5,71 angegeben. Die 11 Chefärzt\*innen, in deren Kinderklinik EB nicht genutzt wird, gaben eine mittlere Wichtigkeit für eine häufigere Nutzung von 4,81 an und die, in denen EB nur selten genutzt wird, eine mittlere von 6,65 (n=41). Siehe Grafik 3.



Grafik 3: Einschätzung der Chefärzt\*innen, bei denen es keine EB gibt, oder die selten genutzt wird, wie wichtig es ist EB zu etablieren [Skala 0-10]

Eine Einschätzung auf die Frage „Für wie hilfreich halten Sie prinzipiell das Instrument der klinischen Ethikberatung?“ wurde von 79 Chefärzt\*innen vorgenommen und lag mit einem Mittelwert von 7,94 im hohen Bereich. Dabei unterschied sich die Häufigkeit der angegebenen Nutzung der Ethikberatung und die Einschätzung als hilfreich, statistisch hoch signifikant ( $F(3,76)=4,869$ ,  $p=0,004$ ). Wurde angegeben, eine EB wäre nicht vorhanden (MW 6,17; Std-Fehler 0,833) oder würde diese nicht genutzt (MW 6,58, Std-Fehler 0,589) schätzten die Chefärzt\*innen die EB signifikant als weniger hilfreich ein, als die Chefärzt\*innen, die angaben, EB selten (MW 8,15, Std-Fehler 0,327,  $p=0,029/p=0,022$ ), „ab und zu“ oder oft zu nutzen (MW 8,82, Std-Fehler 0,425,  $p=0,003/p=0,006$ ). Eine grafische Darstellung dazu findet sich in Grafik 4.



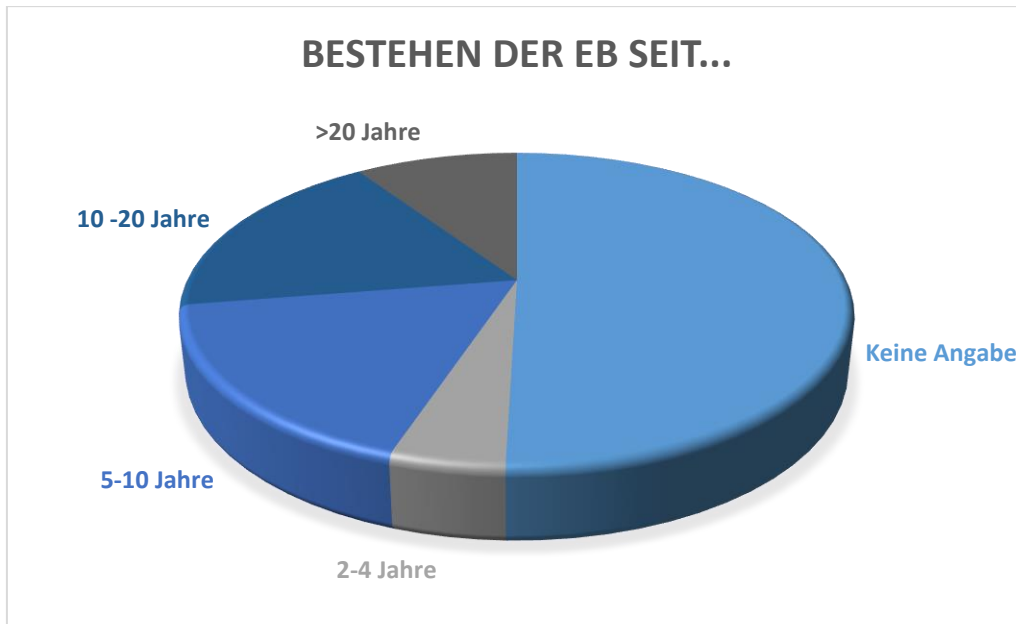
Grafik 4: Die Einschätzung, wie hilfreich EB ist, unterscheidet sich hoch signifikant in Gruppen unterschiedlicher Nutzung.

### 5.3 Fragebogen B: Ärztliche Leitungen der neonatologischen Intensivstationen

Insgesamt wurden 213 Kinderkliniken angeschrieben, die Teil von Perinatalzentren sind. 128 ausgefüllte Fragebogen sind zurückgesendet worden. Von den Personen, die in einer leitenden Funktion auf einer neonatologischen Intensivstation tätig waren, gaben 20 an, Chefärztin oder Chefarzt, 56 leitende Oberärztin oder Oberarzt, und 52 leitende Krankenschwester oder Krankenpfleger zu sein. Da die Umfrage anonymisiert erfolgte, kann nicht sicher gesagt werden, zu insgesamt wie vielen Zentren die Antwortenden gehörten. Da aber davon auszugehen ist, dass die Überschneidungen allenfalls interprofessionell sind, kann vorsichtig geschlussfolgert werden, dass sich mindestens 77 (36,2%) Zentren beteiligt haben. In maximal 52 Fällen könnte es interprofessionelle Überschneidungen geben. Insgesamt gaben 94 Personen an, in einem Perinatalzentrum (PNZ) Level 1 tätig zu sein, 20 in einem PNZ Level 2 und 14 Personen machten dazu keine Angabe.

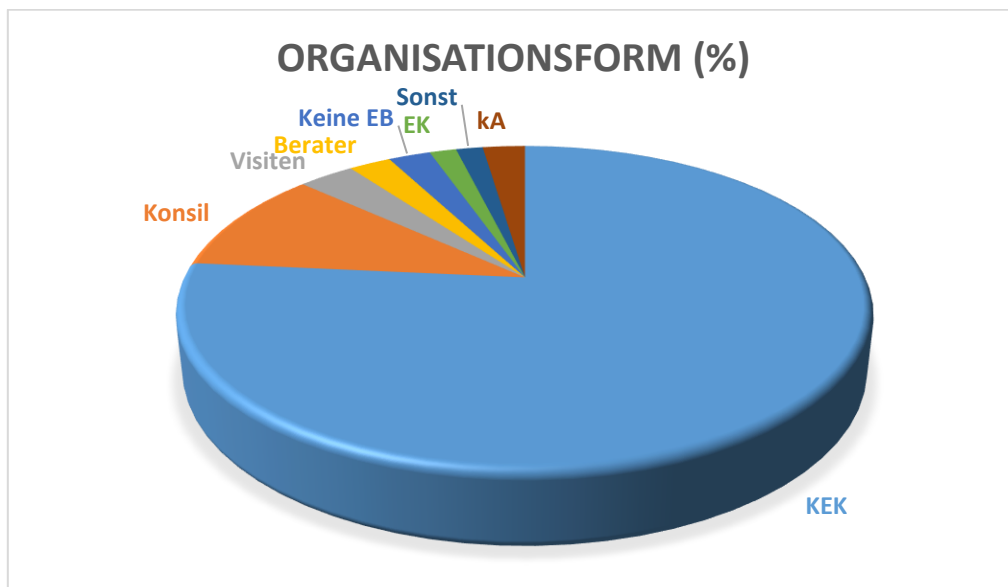
Zum zeitlichen Bestehen der Ethikberatung haben 64 Teilnehmer\*innen keine Angabe gemacht, sechs gaben 2-4 Jahre, 22 gaben 5-10 Jahre, 23 gaben 10 -20 Jahre und 12 über 20 Jahre an. Der früheste angegebene Zeitpunkt war in zwei Fällen das Jahr 1995. Siehe bitte dazu auch Grafik 5.





Grafik 5: Bestehen der Ethikberatungsstruktur am PNZ

Insgesamt gaben 97 Personen an, dass die EB in Form eines KEK organisiert ist, in 13 Fällen als Konsiliardienst, bei 4 Antwortenden als Ethikvisiten, und jeweils 3 gaben an, dass die EB durch einzelne Ethikberater\*innen organisiert sei oder machten keine Angabe bzw. gaben „nichts“ an. Siehe bitte Grafik 6.



Grafik 6: Organisationsformen der Ethikberatung

### 5.3.1 Nutzung von Ethikberatung auf neonatologischen Intensivstationen

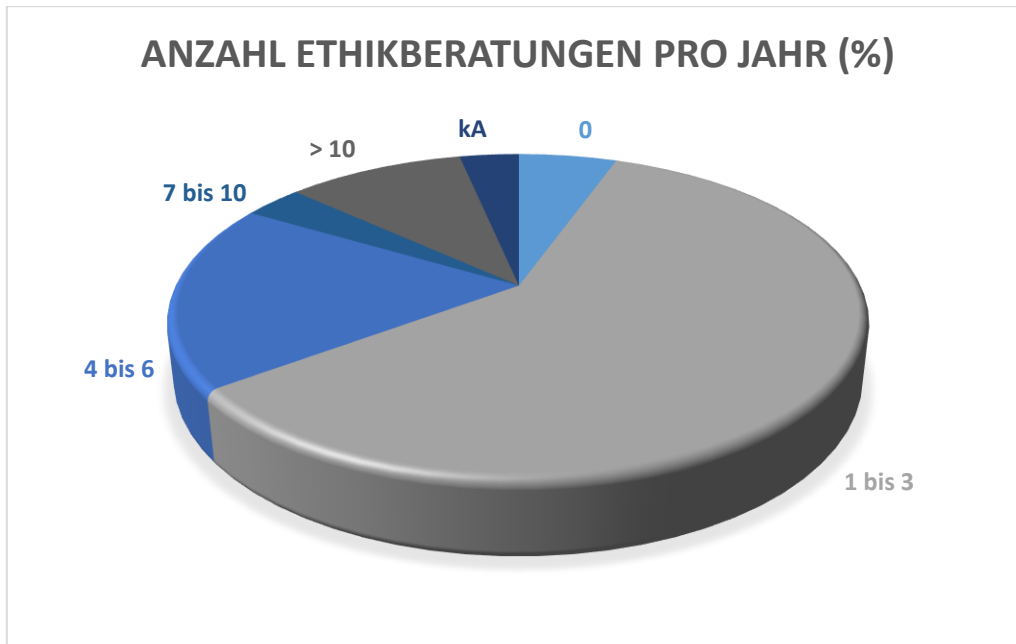
Auf die Frage: „Wird klinische Ethikberatung auf Ihrer neonatologischen Intensivstation genutzt“ gaben von 128 Personen 89 (69,5%) an, Ethikberatung zu nutzen, 35 (27,3%) Ethikberatung nicht zu nutzen, jeweils einmal wurde „kaum“, „ja und nein“ und „keine Angabe“ genannt (2,3%). Siehe dazu bitte Grafik 7.

Von den 35 Personen, die angaben, Ethikberatung nicht zu nutzen, berichteten nur 3 darüber, dass keine Ethikberatung vorhanden sei (9,1%), bei 21 gab es ein KEK (60,6%); bei 5 einen Konsiliardienst (15,1%), bei 1 Ethikvisiten (9,1%) und 5 gaben „Sonstiges“ an.



Grafik 7: Nutzung von EB auf der neonatologischen Intensivstation

Auf die Frage, wie viele Ethikberatungen pro Jahr erfolgten, teilen 6 Personen mit, dass keine Ethikberatungen stattfänden, 59 berichteten über 1-3, 18 über 4-6, 3 über 7-10 und 8, dass mehr als 10 Ethikberatungen pro Jahr stattfänden. 34 machten zu der Frage keine Angabe. Siehe dazu bitte Grafik 8.



Grafik 8: Anzahl an berichteten Ethikberatungen auf der NICU pro Jahr

### 5.3.2 Initiative zur Ethikberatung

Auf die Frage „Wenn Sie an die letzten 5 Fälle denken, von wem ging die Initiative zur Ethikberatung aus?“ waren Mehrfachnennungen möglich.

Von den 266 Antworten, die insgesamt 103 Personen gaben, nannten 141 ärztliche Mitarbeiter\*innen und 114 Pflegende als Initiatoren für Ethikberatung.

Chefärztin/-arzt	35
Oberärztin/-arzt	77
Stationsleitung Pflege	47
Mitarbeiter*in Pflege	67
Stationsärztin/-arzt	24
Sonstiges	4
Keine Angabe	23
gemeinsam	3
Eltern	2
Ärztin/Arzt einer mitbetreuenden Disziplin	5
Seelsorge	2

Tabelle 1: Initiatoren von Ethikberatung

Unter Sonstiges wurde genannt: „Sozialberatung in Zusammenarbeit mit Elternberaterin“, „Pflegeexpertin mit Advanced Nursing Practice“ (d.h. mit besonderer Fachkenntnis).

### 5.3.3 Typische ethische Konfliktsituationen und Beratungsanlässe

Auf die Frage, welche ethischen Konfliktsituationen zu einer klinischen Ethikberatung führen, wurden zum einen medizinische Zustände oder Situationen, Zielsetzungen, die mit der Ethikberatung verfolgt werden, und zum anderen Konfliktebenen benannt.

<b>Medizinische Situation / Zustände</b>	<b>Zielsetzungen</b>	<b>Konfliktebenen</b>
Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit mit Komplikationen	Klärung der Indikation / Klärung der komplexen Situation in Bezug auf die weitere Therapie	Dissenz mit den Eltern
Neugeborene mit Fehlbildungen	Konsensfindung	Kommunikationsprobleme
Neugeborene mit Komplikationen	Therapiezieländerung / Therapiebegrenzung	Unterschiedliche Positionen im Behandlungsteam
Infauste Prognose		

Tabelle 3: Genannte ethische Konfliktsituationen

Hinsichtlich der medizinischen Situationen wurden a) Frühgeborene an der Grenze zur Lebensfähigkeit mit Komplikationen (28), insbesondere mit nekrotisierender Enterokolitis (NEC) (11) und intraventrikulären Blutungen (5) sowie Neugeborene mit Fehlbildungen (24), darunter am häufigsten neurologische Fehlbildungen (9) genannt. Zudem wurden Reifgeborene mit Komplikationen, in erster Linie mit Asphyxie (9), genannt. Unabhängig von den Ursachen, wurde eine infauste Prognose (13) als typischer Beratungsanlass vermerkt. Dazu hat ein/e Teilnehmer\*in konkret geschrieben, dass für die Pflegenden die Versorgung von Kindern mit infauster Prognose schwer auszuhalten sei.

Bei den Zielsetzungen ging es um die Klärung der Indikation oder die Frage nach den weiteren Therapiemöglichkeiten in komplexen Situationen (3), um Änderung des therapeutischen Vorgehens im Sinne einer Therapiezieländerung bzw. einer Therapiebegrenzung oder Konsensfindung im Team.

Bei den Konfliktebenen wurde am häufigsten ein Dissens zwischen Eltern und Behandlungsteam berichtet: Die Eltern schätzten die Situation anders ein, als das Behandlungsteam (12), beispielsweise bei ausgeprägtem Therapiewunsch (3) oder weil sie eine Weiterbehandlung verweigern würden (3), zudem wurden auch unterschiedliche religiöse Ansichten genannt (2). Aber auch unterschiedliche Positionen zu der Frage einer Therapiezieländerung im Behandlungsteam, insbesondere im Hinblick darauf, ob eine Weiterführung der Therapie für sinnvoll erachtet wird, wurde als Konflikt benannt. In 25 Fragebögen fehlten weitere Angaben zu dieser Frage.

### 5.3.4 Häufigste Beratungsanlässe

Die Teilnehmenden sind gefragt worden, welche Beratungsanlässe sie als die häufigsten einschätzen würden. Die häufigsten Beratungsanlässe auf medizinischer Ebene lauteten Therapiebegrenzung (20) bzw. Umstellung auf ein palliatives Therapiekonzept (15) und Therapiezieländerung (5). Weniger häufig wurde über Geburtskomplikationen, Ungeborene mit schweren genetischen Befunden, über unklare Ausgänge, bzw. fehlende Besserung trotz Maximaltherapie oder eine infauste Prognose berichtet.

Als häufige Zielsetzung der Beratung wurde eine strukturierte Reflexion, „für Klarheit im Team sorgen“ und ein Hinterfragen des eigenen Handelns angeführt. Die Ergebnisse sind nach Anzahl der Nennungen in Grafik 9 dargestellt.



Grafik 9: Häufigste Beratungsanlässe nach Anzahl der Nennungen

### 5.3.5 Berichtete Hürden für Ethikberatung und positive Effekte durch Ethikberatung

Die berichteten Hürden und positiven Effekte konnten jeweils als Freitext angegeben werden. Diese Auswertung erfolgte getrennt nach Berufsgruppen.

#### 5.3.5.1 Positive Effekte

Die von allen Teilnehmenden benannten positiven Effekte unterschieden sich deutlich hinsichtlich der antwortenden Professionen und ließen sich überwiegend unter die folgenden Kategorien subsumieren:

- Reflektierte, strukturierte Entscheidung in schwierigen Situationen unter Einbezug einer „neutralen Instanz“ und aller beteiligten Professionen.
- Erhöhte (rechtliche) Sicherheit
- Emotionale Entlastung
- Verbesserung der Kommunikation im Team

Von 20 Chefärzt\*innen sahen 15 klar positive Effekte, 2 verneinten diese und 3 machten keine Angaben. Bei den Antworten der Chefärzt\*innen dominierte dabei der Einfluss auf die Entscheidungsfindung im Sinne einer „strukturierten“ Entscheidung, die „im Team“ getroffen würde. Nur jeweils eine Person erwähnten explizit die Konsensbildung und eine bessere Akzeptanz bei den Eltern. Jeweils eine Person sah die Lösung von Kommunikationsproblemen und die Erhöhung der medizinischen und rechtlichen Sicherheit im Team als positiven Effekt. Zwei Chefärzt\*innen sahen keine positiven Effekte, einmal, weil „man muss selbst als Team zu einer Entscheidung kommen“ (ohne Ethikberatung) und einmal fehlten jegliche weiteren Angaben.

Von den 56 Oberärzt\*innen berichteten 46 über positive Effekte, 5 machten keine Angabe, 3 berichteten darüber, keine positiven Effekte erkennen zu können. 2 Personen gaben mit Hinweis darauf, dass sie keine EB nutzten, keine Antwort. Bei den genannten positiven Effekten wurde am häufigsten die Reflektion einer schwierigen Entscheidung genannt (11), ebenfalls sehr häufig emotionale Entlastung (8) und das Herbeiführen einer gemeinsamen Entscheidung im Team (8) - häufig mit dem Hinweis auf die Verteilung der Verantwortung - und der Gewinn von Sicherheitsgefühl (8), genannt. Letzteres bezog sich konkret auf den Umgang mit der Situation selbst und dem weiteren Vorgehen in medizinischer Hinsicht, aber auch auf die Mitarbeitenden und Eltern selbst. Jeweils vier Oberärzt\*innen nannten den positiven Einfluss auf die Kommunikation im Team, die Sicht eines unabhängigen Außenstehenden und die Konsensfindung als

positiven Effekt. Nur einmal ist als positiver Effekt die Deeskalation von Konflikten, der Gewinn von Transparenz und die Stärkung der Ethikkompetenz genannt worden. Zwei der Oberärzt\*innen, die keine positiven Effekte erkennen konnten, führten dies auf den selben Grund zurück: „In der täglichen Praxis kaum Einfluss auf die Entscheidungen. Ethikberater oft in die spezifischen Probleme der Neonatologie schlecht eingedacht“ und „...konnte das hauseigene (und aus unterschiedlichen Fachabteilungen bestehendes) Komitee nicht helfen. Es fehlte häufig das Verständnis für die speziellen Probleme, sodass wir ein eigenes Procedere gemeinsam mit den Geburtshelfern und mit den Neonatologen aus der kooperierten Uniklinik erarbeitet haben“. Es handele sich nicht wirklich um eine Entscheidungshilfe, da der Ausgang von der herrschenden Meinung bestimmt sei, war ein weiterer Grund von der dritten Person.

Die Pflegenden berichteten mehrheitlich über positive Effekte (40), 11 machten keine Angabe und nur eine Person sah keine positiven Effekte. Der Einbezug aller Professionen in Entscheidungen (10) und einer „neutralen“ Instanz, bzw. einer außenstehenden Meinung (8), waren die am häufigsten genannten positiven Effekte. Das gemeinsame, offene Gespräch, in dem alle zu Wort kommen können, mit der Förderung der Gesprächsbereitschaft (5), sowie das Finden eines Konsenses bzw. einer Entscheidung, die von „allen“ getragen werden kann (7) (2 x Bezug auf Eltern) und Sicherheit (5), wurden auch häufiger als positive Effekte genannt. Einzelne Personen nannten den Einbezug „der Sicht des Kindes“, die „Identifizierung von ethischen Fragen“, ein wachsendes Bewusstsein, eine Erhöhung der Zufriedenheit im Team und die Verbesserung des Verständnisses unter den Berufsgruppen.

Eine Person sah positive Effekte als schwierig an, „da Eltern (sich) immer in einer Ausnahmesituation befinden und die Tragweite nicht überblicken können“.

#### 5.3.5.2 Hürden

Hürden für EB wurden in den Professionen etwas unterschiedlich eingeschätzt, lassen sich aber a) unter externe und b) interne Faktoren kategorisieren.

- a) Externe Faktoren: Logistische Schwierigkeiten, insbesondere zeitliche Ressourcen
- b) Interne Faktoren: Abhängigkeit von Hierarchien und der Einstellung der Team-Mitglieder zur Ethikberatung sowie hohe emotionale Herausforderungen an die Berater\*innen und der Mangel an neonatologischem Hintergrundwissen der Berater\*innen

Von den 20 teilnehmenden Chefärzt\*innen sahen 11 Hürden (55%), 7 keine und 2 machten keine Angaben dazu. Die berichteten Hürden bezogen sich auf logistische Schwierigkeiten (2), wie Zeitnot, zu langer Vorlauf, Personalmangel, Sprachbarrieren zu den Eltern oder rechtliche Bedenken (1). Der größte Teil der berichteten Hürden (5) thematisierte die besonderen inhaltlichen (und emotionalen) Herausforderungen für Ethikberater\*innen in der Neonatologie: „Ethikbeiratmitglieder tun sich mit der Patientengruppe der Neonaten schwer, da sie an eigene Familie, Kinder erinnert sind“, das „Ethikkomitee mehr auf Erwachsene ausgelegt“ sei, „den Mitgliedern des KEK [...] oft die Erfahrung mit Frühgeborenen und Neugeborenen“ fehlt, „Theologen oder andere Ethikversierte [arbeiten], die keine neonatologischen Kenntnisse haben“. Eine Person sieht Hürden bei „fehlendem Konsensus, der durch deutsche Tradition geprägten Mediziner“ und eine wünscht sich eine höhere Inanspruchnahme im Sinne einer klinischen Routine, während eine andere Ethikberatung auf Ausnahmefälle begrenzen möchte.

Bei den Oberärzt\*innen sahen 33 keine Hürden und 10 machten keine Angabe. Von den 23 (41%) Oberärzt\*innen, die über Hürden berichteten, sahen zehn Schwierigkeiten darin, dass es den Ethikberater\*innen an „Hintergrundwissen“, bzw. Erfahrung in neonatologischen Fragestellungen fehle und daher Probleme und Konflikte nicht verstanden würden. Sechs berichteten darüber, dass die benötigte Zeit für Ethikberatungen eine Rolle spiele, einerseits, weil die Logistik zeitlich zu aufwendig sei, andererseits aber auch weil Entscheidungen oftmals zeitkritisch seien und die Verfügbarkeit der Ethikberatung nicht gewährleistet sei. Ethikberatung würde zu wenig genutzt (1), weil die Inanspruchnahme vom Personal abhängig sei (1), nicht von allen Mitarbeiter\*innen gewollt wäre (2), die regulären Teambesprechungen genutzt würden (1) oder ein „Machtverlust für die Leitung“ drohe.

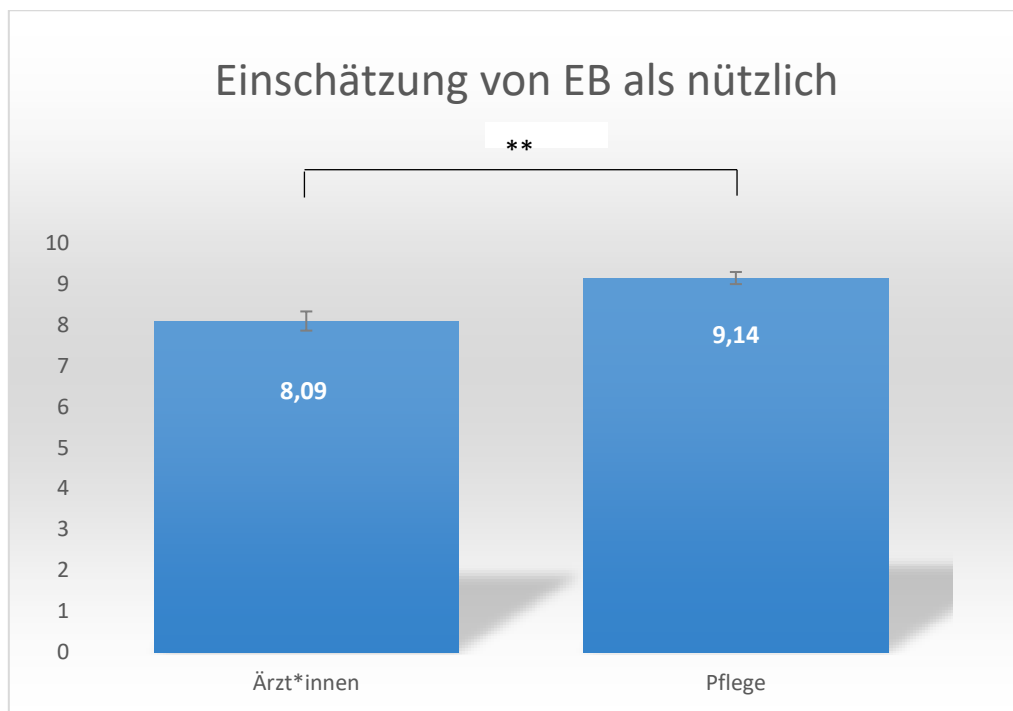
Von den Pflegenden sahen 27 (52%) Hürden, insbesondere bei den zeitlichen Erfordernissen, der Ausbildung der Berater\*innen und im Team selbst. Am häufigsten wurden teambezogene Probleme benannt (9), wie Hierarchien und Berührungängste, dass nicht alle einen Gesprächsbedarf sähen, ärztliche „Gegenwehr“ bestünde oder Ärzt\*innen Ethikberatung als Kritik empfänden. Es wurden Hürden bei den Ethikberater\*innen benannt (5), weil diese a) zu belastet seien, wenn es um Kinder oder Babys ginge und b) es ihnen an neonatologischem Hintergrundwissen fehle. Logistische Schwierigkeiten, insbesondere zeitliche Aspekte, wie zu knappe Zeitressourcen, aber auch zu lange Einberufungszeit der Ethikberatung, wurden ebenfalls als Hürden identifiziert (4) und niederschwellige Angebote gefordert. Zudem bestünde eine besondere Ungewissheit in der Neonatologie, daher sei die Grenze der Lebensfähigkeit



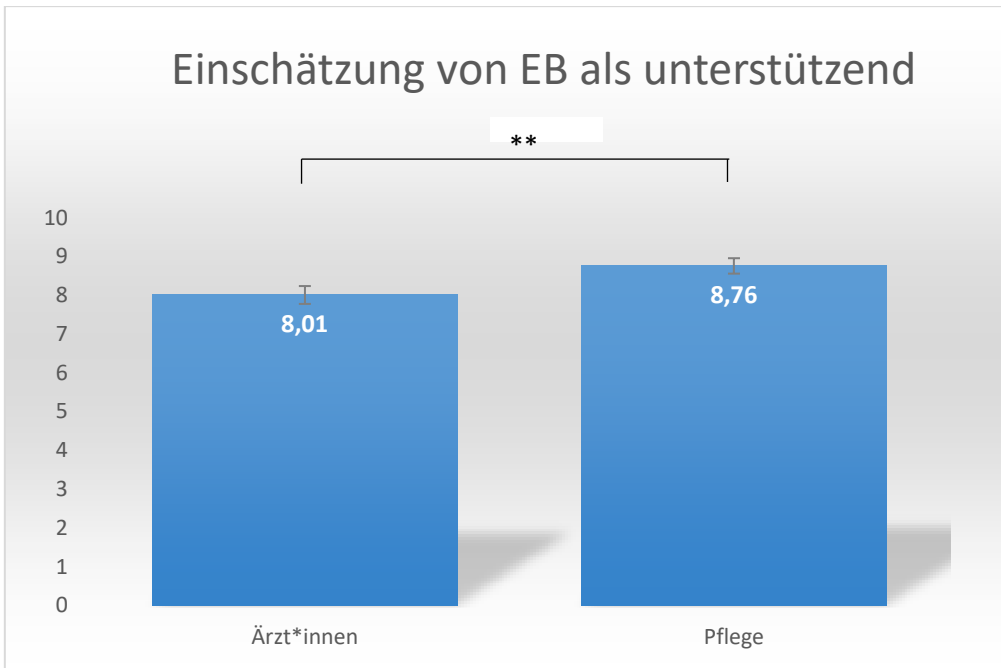
eben schwer zu bestimmen. Es gäbe auch die Gefahr eines missbräuchlichen Verständnisses, dass Ethikberatung ein bestimmtes Behandlungsziel verfolge und dies zu einer Verantwortungsabgabe durch die Eltern führe.

### 5.3.6 Einschätzung von Ethikberatung als nützlich und/oder unterstützend

Die empfundene Nützlichkeit der EB (8,52) und die erlebte Unterstützung im klinischen Alltag (8,31) lagen im sehr hohen Bereich. Dabei schätzten die Pflegenden die EB signifikant als nützlicher ein ( $M=9.14$ ,  $SD=1.06$ ) als die Ärzt\*innen ( $M=8.09$ ,  $SD=2.02$ ) [ $t=-3.762$ ,  $p<.001$ ,  $\text{cohen's } d=.06$ ] und fühlten sich mehr durch die EB unterstützt (Pflegenden  $M=8.76$ ,  $SD=1.41$ ; Ärzt\*innen ( $M=8.01$ ,  $SD=1.98$ ) [ $t=-2,298$ ,  $p=0,023$ ,  $\text{cohen's } d=0.42$ ].



Grafik 10: Einschätzung der Nützlichkeit von EB in der Neonatologie von Ärzt\*innen und Pflegenden



Grafik 11: Einschätzung der Unterstützung durch EB in der Neonatologie von Ärzt\*innen und Pflegenden

## 6. Diskussion

Die vorliegende Erhebung zielte auf die Frage, inwieweit klinische Ethikberatung in deutschen Perinatalzentren etabliert und genutzt wird. Zudem sollte die Wahrnehmung und Einschätzung der klinischen Ethikberatung bei den Mitarbeitenden evaluiert werden.

Zusammenfassend konnten folgende Punkte herausgearbeitet werden:

- Die Ergebnisse der Befragung zeigten, dass Ethikberatung auf den meisten neonatologischen Intensivstationen zur Verfügung steht, jedoch eher selten genutzt wird.
- Grundsätzlich wurde klinische Ethikberatung als hilfreich bewertet. Dabei konnte ein eindeutiger Zusammenhang zwischen Häufigkeit der Nutzung und der Einschätzung von klinischer Ethikberatung „als hilfreich“ festgestellt werden.
- Auffällig war zudem, dass sich die Einschätzung von klinischer Ethikberatung „als nützlich oder unterstützend“ zwischen den befragten Berufsgruppen (ärztliches bzw. pflegendes Personal) hochsignifikant unterschied.
- Ebenso unterschieden sich die beobachteten oder wahrgenommenen positiven Effekte durch Ethikberatung und die möglichen Hürden für die Nutzung von Ethikberatung zwischen den befragten Professionen.
- Die häufigsten Beratungsanlässe für Ethikberatungen waren: (1) gewünschte strukturierte Reflektion im Team bei prognostischer Unsicherheit / Unklarheit, (2) (moralischer) Dissens sowie (3) moralische Konflikte. Inhaltlich drehten sich die Fragestellungen größtenteils um Therapiebegrenzung bzw. -umstellung auf ein palliativmedizinisches Behandlungskonzept bei Früh- oder Reifgeborenen mit ausgeprägten Komplikationen oder komplexen Fehlbildungssyndromen.

### 6.1 Generelle Etablierung von Ethikberatung und Nutzung in der Neonatologie

In einer der ersten deutschlandweiten Untersuchungen zum Stand der Implementierung klinischer Ethikberatung aus dem Jahr 2005 konnte gezeigt werden, dass 312 Krankenhäuser dazu eine Struktur implementiert hatten bzw. diese aufbauten (Dörries und Hesse-Jungesblut 2007). Dies entsprach ca. 14% aller Krankenhäuser deutschlandweit. Bei den Universitätskliniken lag die Implementierungsquote bei 100%. Das klinische Ethikkomitee als Organisationsform war schon im Jahr 2005 eine

deutschlandweit sehr häufig gewählte Struktur klinischer Ethikberatung. Einen Zuwachs implementierter bzw. sich im Aufbau befindlicher Strukturen klinischer Ethikberatung in den deutschen Krankenhäusern konnten Schochow und Kolleg\*innen feststellen. 83% der antwortenden Einrichtungen hatten demnach Strukturen für klinische Ethikberatung implementiert, allerdings lag der Rücklauf der befragten Krankenhäuser bei knapp 30% (Schochow et al. 2014). In einer Folgestudie aus dem Jahre 2019 konnte die Arbeitsgruppe um denselben Autor einen weiteren Anstieg der Implementierungsquote klinischer Ethikberatung feststellen (Schochow et al. 2019).

Es existierten keine Studien zu der gezielten Frage der Implementierungsquote klinischer Ethikberatung in deutschen Perinatalzentren. In unserer Umfrage gaben 90% der antwortenden Chefärzt\*innen an, dass Ethikberatung etabliert sei und für ihr PNZ zur Verfügung stünde (Rücklauf des Fragebogens A von 39%). Jedoch würden die implementierten Strukturen zur Ethikberatung in 17% gar nicht und in 49% nur selten (alle 4-6 Monate) genutzt. Trotzdem wurde Ethikberatung insgesamt als (sehr) hilfreich bewertet (7,9 Punkte auf einer Likert-Skala von 0 – 10 Punkten). Diese Ergebnisse stehen im Einklang mit der internationalen Literatur, aus der bekannt war, dass trotz implementierter Strukturen Ethikberatung allgemein in der Pädiatrie nur zurückhaltend genutzt wird. In einer Untersuchung an 46 Kinderkrankenhäusern in den Vereinigten Staaten wurde festgestellt, dass Ethikberatungen weniger als einmal im Monat stattfanden (Kesselheim et al. 2010). Sechs Jahre später wurde von Hardart und Lipson eine internetbasierte Querschnittsbefragung an 56 großen US-Kinderkrankenhäusern durchgeführt, welche bereits über einen speziellen pädiatrischen Ethikberatungsdienst verfügten, mit dem Ziel, das Aufkommen von Ethikberatungen zu messen. Die mittlere Anzahl der durchgeführten Konsultationen betrug 8 pro Jahr (Hardart und Lipson 2016). Eine Datenanalyse der Arbeitsgruppe um Thomas aus einem einzelnen Zentrum ergab eine Häufigkeit von etwa einer Ethikberatung pro Monat (Thomas et al. 2015). Dies waren (wie auch in den vorher genannten Studien) gleichwohl Ergebnisse, die sich auf den gesamten Bereich der Pädiatrie bezogen (inklusive pädiatrische Intensivmedizin, Neuropädiatrie, Kinderkardiologie, Allgemeinpädiatrie, etc.). Laut Thomas und Kolleg\*innen hatten nur 21% der durchgeführten Ethikkonsile auf der NICU stattgefunden (Thomas et al. 2015). Deutlich mehr Beratungsfälle als in der sonstigen verfügbaren Literatur berichteten Nathanson und Mitarbeitende mit 41 Fällen pro Jahr (Nathanson et al. 2021). Allerdings betraf die Analyse pädiatrische klinische Ethikberatungen eines einzelnen Zentrums. Außerdem bestanden die Ethikberatungen zumeist aus Vieraugen-Gesprächen mit der konsilnachfragenden Person - im Gegensatz zu sonst üblichen Teamkonferenzen, an denen neben zwei Mitgliedern des klinischen Ethikkomitees mehrere Personen aus dem Behandlungsteam teilnehmen.

Eine Metaanalyse, welche das Versterben von Kindern noch im Kreißsaal oder auf der NICU beschrieben, ermittelte, wie die Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen definiert und rationalisiert wurde. Von den analysierten 58 Studien erwähnten nur 12 (= 20,7%) überhaupt eine Nutzung von Ethikberatungsdiensten (Lin et al. 2022). Mit Blick auf Ärzt\*innen in der Reproduktionsmedizin, der Geburtshilfe und der Neonatologie untersuchte Muggli mit zwei Kolleg\*innen die Inanspruchnahme von Ethikberatung anhand einer systematischen Fallserie, um festzustellen, dass aufgrund ethischer Reflexionen Entscheidungen getroffen wurden, die nicht "automatisch" den Behandlungswünschen der Patient\*innen bzw. der (werdenden) Eltern entsprachen (Muggli et al. 2019).

Nachdem Ethikberatung aus den USA kommend in Europa eingeführt war, wurde sie zunehmend auch Gegenstand wissenschaftlicher Fragestellungen. 2009 stellten Pfäfflin und Mitarbeitende fest, dass "die klinische Ethikberatung in den letzten zehn Jahren in Europa zunehmend an Bedeutung gewonnen hat" (Pfäfflin et al. 2009). Ethikkonsile böten nicht nur Unterstützung in ethisch schwierigen Situationen, sondern waren sogar nachweislich "...mit einem geringeren Verbrauch medizinischer Ressourcen verbunden" (Chen 2014). Wenn Ethikberatungsstrukturen inzwischen auch in der Neonatologie implementiert sind und neonatologische Behandlungsentscheidungen erhebliche ethische Fragen aufwerfen, die zur Beantragung einer Ethikberatung führen könnten, so stellt sich die Frage, warum die Beratungsstrukturen so zurückhaltend genutzt werden.

Mit Blick auf die Studienlage kann festgestellt werden, dass eine Reihe von Hypothesen formuliert werden können, um die geringe Beratungsfrequenz in der Neonatologie zu erklären. Es ist theoretisch denkbar, dass Ethikberatung in einigen Einrichtungen nicht verfügbar oder die Möglichkeit für Ethikberatung nicht bekannt ist. In der hier vorliegenden Umfrage haben jedoch 90% der antwortenden Chefärzt\*innen angegeben, dass Ethikberatung in ihrem Perinatalzentrum grundsätzlich vorhanden sei, so dass das Argument der Verfügbarkeit an dieser Stelle weniger ins Gewicht fällt und nicht vorrangig beleuchtet werden muss.

Als nächstes könnte überlegt werden, ob „kritische“ Situationen in der Neonatologie vielleicht gar nicht so zahlreich auftreten. Durch die sich in den letzten Jahren entwickelnden technischen Möglichkeiten, die ein Überleben auch unter schwierigen Voraussetzungen möglich machen, ist allerdings davon auszugehen, dass auch immer häufiger ethische Fragen und Konflikte in der Neonatologie entstehen. Es konnten in der Literatur keine Beiträge gefunden werden, die der Frage nachgehen, ob ethische Dilemmata in der Neonatologie deutlich rarer sind als in anderen Fachbereichen.

Allerdings zeigte die Autorinnen um Pavlish für die Zielgruppe der Mitarbeitenden auf onkologischen Stationen (mit erwachsenen Patient\*innen), dass ethische Fragen lange ignoriert werden, bis eine kritische Situation eintritt und diese Fragen dann nicht mehr vermieden werden können. Patient\*innen, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzt\*innen neigten dazu, Gespräche über die Prognose und Behandlungsoptionen am Lebensende zu verzögern oder aufzuschieben, so die Autorinnen (Pavlish et al. 2015). Das Team der neonatologischen Intensivstation ist oftmals dem Leid der Familien ausgesetzt, die mit Krankheit oder Tod ihres Kindes konfrontiert sind, was eine ohnehin schon emotional schwierige Situation noch verschlimmern kann. Womöglich werden also ethische Fragestellungen vermieden und ein Diskurs hierüber unterdrückt. Indizien für diese Haltung ergeben sich aus den Antworten auf die Frage nach den Hürden in unseren Fragebögen, wie: „nicht alle Beteiligten sehen Gesprächsbedarf“, „wird nicht regelhaft eingeschaltet, wenn scheinbar bei allen ein Konsens besteht“ und „sollte auf wenige Ausnahmefälle begrenzt bleiben“. Dass eine Vermeidungskultur zu erheblichem moralischem Stress führte und durch eine Intervention unter Beteiligung von Ethikberatern gemindert werden konnte, zeigte Wocial für den Bereich der pädiatrischen Intensivstation (Wocial 2016).

Möglicherweise spielen auch die Logistik und die personellen und zeitlichen Ressourcen eine Rolle. Aus den in der vorliegenden Studie angegebenen Hürden, die weiter unten noch gesondert diskutiert werden, kann man zumindest herauslesen, dass der zeitliche und logistische Aufwand offensichtlich eine wichtige Rolle spielt.

Dass Ethikberatung in der Neonatologie - obwohl gut etabliert - selten genutzt wird, hat sicherlich diverse Hintergründe. Um den oben postulierten Widerspruch besser aufzulösen, müsste gezielt evaluiert werden, ob Ethikberatung in schwierigen Konfliktsituationen bewusst nicht genutzt wird, ob logistische oder zeitliche Gründe einer Nutzung entgegenstehen oder bevorzugt wird, die Konflikte im Team zu lösen, sofern die Konfliktsituationen überhaupt als „kritisch“ eingeschätzt werden.

## 6.2 Einschätzung von Ethikberatung als hilfreich in Abhängigkeit der Nutzung

Ein erster Hinweis auf mögliche Gründe für den oben genannten Widerspruch könnte daraus zu lesen sein, dass sich die Häufigkeit der Nutzung von Ethikberatung und die jeweilige Einschätzung „als hilfreich“ signifikant bei den Chefärzt\*innen voneinander unterscheiden. Auch die Leitenden der NICU (20 CÄ, 56 OÄ, 52 PP) gaben im Fragebogen B zu 70% an, prinzipiell Ethikberatung zu nutzen. Sie wurde dabei überwiegend als sehr nützlich (8,3) und als Unterstützung im klinischen Alltag

wahrgenommen (8,5). Die Anzahl der Ethik-Fallberatungen korrelierte dabei signifikant sowohl mit der Einschätzung der generellen Nützlichkeit als auch mit der empfundenen Unterstützung. Aus diesem Ergebnis lässt sich kein direkter Rückschluss auf den Zusammenhang (wie eine höhere Einschätzung des Nutzens führt zu mehr Nutzung oder gerade umgekehrt) aufgrund des dahinterstehenden Kausalitätsproblems herauslesen. Allerdings wird klar, dass dieser Zusammenhang für die Nutzung eine Rolle spielt.

Eine Reihe von Studien zeigten, dass die Nutzenden Ethikberatung als hilfreich und nützlich empfanden (White et al. 1993; Cohn et al. 2007a; Au et al. 2018; Magelssen et al. 2020; Bell et al. 2022). Stellvertretend sei hier die Meta-Analyse von Selena Au und Kolleg\*innen angeführt: Von 435 fanden 383 Ethikberatung hilfreich (Au et al. 2018). Jennifer Bell und Kolleg\*innen zeigen in ihrem aktuellen Scoping-Review, dass Hilfestellung durch Ethikberatung und ihre Nützlichkeit zu den Ergebnis-Domänen von Ethikberatung gehören (Bell et al. 2022). In diesen Zusammenhang fügen sich die Antworten aus der hier vorgelegten Befragung gut ein.

Zur Abhängigkeit der Einschätzung von Ethikberatung und ihrer Nutzung wiederum gab es wenig Literatur. Im Jahr 2009 befassten sich Pfäfflin und Kolleg\*innen in einem Aufsatz mit dem Thema der Evaluierung klinischer Ethikberatung. Sie stellten fest: „ein wichtiger und viel diskutierter Aspekt der Tätigkeit der Ethikkomitees ist die Frage, ob und wie ethische Unterstützungsleistungen, wie z. B. Beratung für Kliniker, andere Pflegekräfte, Familien und manchmal auch für Patienten erbracht werden. Klinische Ethikberatung wird dort, wo es sie gibt, in ethisch schwierigen Situationen und bei schwierigen Behandlungsentscheidungen "auf Anfrage" in Anspruch genommen, d.h. die Dienstleistung ist freiwillig und hängt stark vom ethischen Bewusstsein und der Motivation derjenigen ab, die sie anbieten“ (Pfäfflin et al. 2009). In einer Reihe von Studien wurde die Zufriedenheit als Ergebniskriterium untersucht (Heyland und Tranmer 2001; Orr et al. 1996; Schneiderman et al. 2006; Yen und Schneiderman 1999), wobei verschiedene Zielgruppen wie Patient\*innen, Familien und Mitarbeitende aus dem Gesundheitswesen in die Evaluationen einbezogen wurden. Die Methoden und Auswertungen unterschieden sich im Detail, wobei häufig Likert-Skalen verwendet wurden, um die Zufriedenheit mit dem Prozess und dem Ergebnis der Beratung auszudrücken. Die Mehrheit der Befragten gab an, zufrieden zu sein, und bewertete die Beratung als hilfreich - zwei Kategorien, die nicht unbedingt miteinander korrelieren, wie Orr und Kolleg\*innen gezeigt hatten (Orr et al. 1996). Ärzt\*innen oder andere Personen aus dem Gesundheitswesen gaben wiederholt eine höhere Zufriedenheit an als Familienangehörige (Cohn et al. 2007b). Von denjenigen, die eine gewisse

Unzufriedenheit äußerten, war trotzdem immerhin ein Drittel der Meinung, dass die Ethikberatung sehr hilfreich gewesen sei. Die Zufriedenheit und der Grad der Veränderung in der Behandlung zeigten eine positive Korrelation: Die Befragten waren zufriedener, wenn sie der Meinung waren, dass die Ethikberatung zu einer stärkeren Veränderung der Behandlung geführt hatte (Orr et al. 1996). Unzufriedenheit hing mit einer Vielzahl von Gründen zusammen; einzelne Ursachen konnten Pfäfflin und Kolleg\*innen nicht eindeutig identifizieren. Sehr ähnliche Ergebnisse zu denen in der hier vorgelegten Arbeit erbrachte vor längerem eine nationale Umfrage unter Internist\*innen in den USA. Von den Befragten, die eine Ethikberatung in Anspruch genommen hatten, lag der mittlere Zufriedenheitswert bei  $7,4 \pm 2,4$  (Median = 8,0) auf einer Skala von 0 bis 10 (bei 11-stufiger Likert-Skala, wobei 0 "überhaupt nicht zufrieden" und 10 "äußerst zufrieden" bedeutete) (DuVal et al. 2004). Nur eine der zitierten Studien untersuchte klinische Ethikberatung in der Pädiatrie, alle anderen analysierten klinische Ethikberatung und befragten Familienangehörige von erwachsenen Patient\*innen.

Mit Pfäfflins Veröffentlichung aus dem Jahre 2009 übereinstimmend erlebten auch die in der vorgelegten Arbeit befragten Chefarzt\*innen, Oberarzt\*innen und Pflegenden deutscher neonatologischer Intensivstationen die klinische Ethikberatung als überwiegend nützlich und hilfreich, woraus eigentlich folgen sollte, dass sie Ethikberatung auch oftmals nutzen.

Für die Annahme, dass nur wenige „kritische“ Situationen auf der NICU erlebt wurden und deshalb die Ethikberatung kaum frequentiert ist, ergeben sich keine Hinweise. Indes wurden logistische und zeitliche Hindernisse (siehe 6.5) für Ethikberatung berichtet. Dass damit die eher geringe Nutzung hinreichend zu erklären ist, kann allerdings kaum angenommen werden. Viel wahrscheinlicher ist, dass auch die Einstellung zur Ethikberatung eine Rolle spielt, da bei Hürden auch „Hierarchien und Berührungängste“ sowie „Ethikberatung sei nicht gewollt“ genannt wurden (siehe 6.5).

Wie bereits oben beschrieben, kann aufgrund des Fragendesigns und des damit verbundenen Kausalitätsproblems nicht aufgelöst werden, ob die Nutzung der Ethikberatung von der Bewertung oder die Bewertung von der häufigeren Nutzung abhing. In einer Umfrage zur Implementierung ambulanter Ethikberatung konnte jedoch folgender Effekt beobachtet werden: Wenn Personen positive Erfahrungen mit Ethikberatung gemacht hatten, bestand eine größere Bereitschaft, auch in der Folge häufiger Ethikberatung zu nutzen (Seifart C, Simon A, Schmidt K 2018). Zusätzlich lässt sich aus der eigenen klinischen Erfahrung postulieren, dass bei entsprechender Anwendungserfahrung mit dem Instrument Ethikberatung dieses auch häufiger und angemessener eingesetzt werden kann und infolge dessen als nützlicher erlebt wird



(Richter 2009). Es gibt also Hinweise, dass ein höherer Bekanntheitsgrad und eine positive Anwendungserfahrung zur einer vermehrten Nutzung von Ethikberatung beitragen.

### 6.3 Beratungsanlässe

Die im Fragebogen genannten Beratungsanlässe ließen sich überwiegend drei Themenfeldern zuordnen: gewünschte strukturierte Reflektion im Team bei prognostischer Unsicherheit/Unklarheit, (moralischer) Dissens sowie moralische Konflikte. Inhaltlich drehten sich die Fragestellungen überwiegend um Therapiebegrenzung bzw. -umstellung auf ein palliativmedizinisches Behandlungskonzept bei Früh- oder Reifgeborenen mit ausgeprägten Komplikationen oder komplexen Fehlbildungssyndromen.

Diese Ergebnisse sind deckungsgleich mit den in der Literatur berichteten Fragestellungen und Beratungsanlässen, bei denen es mehrheitlich um Einleitung, Fortführung oder Beendigung lebenserhaltender Therapien ging (Bucher et al. 2018). Die normativ spannungsgeladensten Fälle betrafen Situationen rund um die Grenze der Lebensfähigkeit (je nach Region ca. 22 0/7 bis 25 6/7 SSW) - also jenen Punkt in der Entwicklung eines extrem frühgeborenen Kindes, an dem es Chancen auf ein extrauterines Überleben geben könnte, wie Stanak für den deutschsprachig-österreichischen Raum festhielt (Stanak 2020). Geht es bei diesen Patient\*innen anfangs bereits um die Frage der Einleitung intensivmedizinischer Maßnahmen, so folgen mit zunehmendem Gestations- bzw. Lebensalter Fragen zur Fortführung oder Beendigung maximaler intensivmedizinischer Maßnahmen und Therapieumstellung auf palliative Therapie am Lebensende. Diese Fragen treten besonders dann auf, wenn es sich bei den Patient\*innen um Frühgeborene mit ausgeprägten Komplikationen oder Reifgeborene mit komplexen Fehlbildungssyndromen handelt. Exemplarisch seien Beispiele aus der Fallserie von Muggli und Mitarbeitenden zitiert: „Einschränkung versus Intensivierung der Behandlung bei Frühgeborenem mit Hirnblutung, bei welchem die drogenabhängige Mutter maximale intensivmedizinische Maßnahmen fordert“; „Eltern von Neugeborenem mit Asphyxie wünschen Ethikkonsil, um weitere Behandlungsbeschränkungen – namentlich Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen inkl. Flüssigkeitszufuhr - zu erörtern“; „Planung der weiteren Schritte für ein Frühgeborenes mit Mosaik-Trisomie 18, für welches die Eltern aus religiösen Gründen maximale Behandlung wünschen“ (Muggli et al. 2019). Die wichtigsten Gründe für die Einberufung von Ethikkonsilen waren Dissens und moralische Konflikte im

Behandlungsteam aufgrund von Unsicherheiten, die die Autonomie der Eltern/Patient\*innen betrafen.

Respekt vor der Autonomie der Patient\*innen ist eines der grundlegenden ethischen Paradigmen medizinischen Handelns. In der Neonatologie können sich diese naturgemäß nicht äußern, so dass die Eltern als Sorgeberechtigte ihr Kind vertreten. Die Wünsche der Eltern für ihr Kind sollen, wenn möglich, berücksichtigt werden oder auch therapieleitend sein. Diese Wünsche sind jedoch nicht immer klar erkennbar und können manchmal sogar über das medizinisch Machbare hinausgehen. Es ist das (gesetzliche) Recht der Eltern zu entscheiden, was das Beste für ihr Kind ist. Sie haben dabei die Verpflichtung, im besten Interesse ihres Kindes zu entscheiden und nicht ausschließlich ihren eigenen Präferenzen zu folgen. Dies umzusetzen kann jedoch schwierig sein – gerade in komplexen Situationen. Entscheiden sich die Eltern beispielsweise für eine bestimmte Behandlung, infolge derer das Kind eine lebenslange Einschränkung erfährt, hat dies nicht nur Auswirkungen auf das Neugeborene, sondern auch auf die gesamte Familie. Wie sollen Eltern hier ausschließlich das Wohl ihres Kindes im Blick haben und ihr eigenes Interesse komplett außer Acht lassen, wenn doch beides miteinander verknüpft zu sein scheint? Mit Blick auf diese Fragen unterstrichen Muggli und Mitarbeitende die Bedeutung von Ethikkonsilen, da durch den strukturierten Perspektivwechsel nicht nur die Wünsche, Überzeugungen und Bedürfnisse der Eltern, sondern auch die unausgesprochenen Interessen des Neugeborenen zum Ausdruck gebracht werden könnten (Muggli et al. 2019). Im Gegensatz dazu versuchten Nathanson und Mitarbeitende in einer Analyse aus dem Jahre 2021, Ethikkonsile anhand von operationalisierten Parametern zu untersuchen. Die häufigsten Problembereiche waren die Behandlungsintensität bzw. Einschränkung der Behandlung (38,8 %) sowie die Ablehnung der Behandlung (31 %). Die vielfach genannten Stichworte zu ethischen Erwägungen waren das beste Interesse (79,2 %), Nutzen und Schaden der Behandlung (51 %) sowie Autonomie und Entscheidungsfindung (46,5 %). Insgesamt 39,2 % der Konsultationen kulminierten mit einer Sitzung im Behandlungsteam, 9,4 % mit Einzelgesprächen und 8,2 % mit einer Sitzung mit allen Beteiligten. Gemeinsame Kontextmerkmale waren Dissens (43,3 %), anerkanntes Dilemma (33,5 %) und artikulierte Meinungsverschiedenheiten (29,8 %) (Nathanson et al. 2021). Auf diese Weise führen die hier präsentierten Ergebnisse unserer Arbeit aus dem Bereich der Neonatologie die Arbeit von Nathanson und Kolleg\*innen fort, die Ethikkonsile aus einer großen Kinderklinik mit verschiedenen Subspezifizierungen analysiert hatten.

#### 6.4 Interprofessionelle Unterschiede in Bezug auf empfundene Nützlichkeit und Unterstützung

Zusätzlich zu dem Zusammenhang zwischen der Häufigkeit von Ethik-Fallberatungen und der Einschätzung der generellen Nützlichkeit, zeigte ein weiterer Aspekt. Bei einer hohen empfundenen Unterstützung durch Ethikberatung insgesamt gab es einen interprofessionellen Unterschied: Pflegende fühlten sich durch Ethikberatung mehr unterstützt als Ärzt\*innen. Wie oben schon ausgeführt (siehe 6.2), passt die hohe empfundene Unterstützung und Nützlichkeit gut in die Informationen, die aus der Forschung zu Ethikberatung bereits bekannt sind. Zu der Frage der Wirksamkeit von Ethikberatung wurden, neben Pflegenden und Angehörigen, auch Ethikberatende selbst befragt. Daten von Fox und Mitarbeitenden zeigten, dass Ethikberatende ihre Arbeit als wirksam empfanden in Bezug auf die Reduktion der moralischen Belastung von Personal, von erwachsenen Patient\*innen und Familien, welche an der Ethikberatung beteiligt waren (Fox et al. 2022). Heftig widersprochen hat Morley mit ihren Kolleginnen, die sich auf einen eigenen Kongressbeitrag bezogen, in welchem gezeigt wurde, dass Krankenschwestern und -pfleger die Ethikberatung als nur mäßig hilfreich in der Bewältigung von moralischem Stress empfanden (Morley et al. 2022). Letzteres kann durch die vorliegende Untersuchung nicht bestätigt werden. Alle beteiligten Professionen gaben an, Ethikberatung als nützlich und unterstützend zu empfinden, dabei lagen die Bewertungen im hohen oder sehr hohen Bereich. Vielleicht ergibt sich die positive Bewertung auch durch die besondere Situation der Neonatologie, in der Angaben zur Prognose der Schutzbefohlenen einem größeren Maß an Unsicherheit unterliegen, als in der Erwachsenenmedizin und deren eigene Stimme nur mittelbar durch die Sorgeberechtigten vertreten werden kann.

In der Literatur findet sich wiederholt das Phänomen der unterschiedlichen Bewertungen von Nützlichkeit der Ethikberatung durch die beteiligten Berufsgruppen (Cohn et al. 2007a; Crico et al. 2021; Jansen et al. 2018; Larson et al. 2017; Pavlish et al. 2015; Prentice et al. 2021; Schneiderman et al. 2006). Eine mögliche Erklärung dafür versuchte die Arbeitsgruppe um Bucher: „Ärzte und Krankenschwestern unterscheiden sich in vielen Aspekten bei der Beantwortung der Frage, wie und von wem Entscheidungen über das Lebensende bei extrem frühgeborenen Kindern getroffen werden sollten. Die Divergenzen zwischen Pflegekräften und Ärzten sind möglicherweise auf Unterschiede in der Ethikausbildung, unterschiedliche Schwerpunkte in der Patientenversorgung und den direkten Umgang mit den Patienten zurückzuführen. Die Anerkennung dieser Unterschiede ist wichtig, um potenzielle Konflikte innerhalb des neonatologischen Teams, aber auch mit den Eltern im Prozess der Entscheidungsfindung am Lebensende

bei Frühgeborenen, die an der Grenze der Lebensfähigkeit geboren wurden, zu vermeiden.“ (Bucher et al. 2018) Damit widersprachen die Autor\*innen der Kollegengruppe um Prentice, die nach systematischer Literatursichtung zunächst gegen die Betonung dieser Tendenz argumentierten, weil sie zu einer unbegründeten Aufspaltung der unterschiedlichen Berufsgruppen führe (Prentice et al. 2016).

Angewendet auf das Fachgebiet der Pädiatrie im allgemeinen, besonders aber der Neonatologie, beschrieb Stanak die größere Versorgungsnähe des Pflegepersonals zu Patient\*innen und die daraus möglicherweise entstehenden höheren moralischen Belastungen. Familien verbringen mit ihren extrem frühgeborenen Kindern unter Umständen Monate im Krankenhaus. Krankenschwestern und -pfleger sind ihre ständigen Bezugspersonen und verbringen mehr Zeit mit ihnen als die Ärzt\*innen. Die Pflegenden versuchen, den Bedürfnissen des Kindes gerecht zu werden, aber gleichzeitig können sie in die Rolle des Verteidigers der Familie geraten, was sie in eine schwierige Lage bringen könnte. Stanak konstatierte: „Erstens sind Krankenschwestern und -pfleger dem Leiden vulnerabler Kinder sehr nahe und erleben daher die Sinnlosigkeit medizinischer Behandlungen eher als Ärzte. Die Nähe zum Leiden und die damit einhergehende normative Spannung, die der Situation innewohnt, bringt die Krankenschwestern in moralische Bedrängnis [...]. Zweitens führt die Nähe zu den Eltern dazu, dass die Krankenschwestern die elterlichen Ängste miterleben, weil sie [die Eltern] sich wünschen, ihr Baby mit nach Hause zu nehmen, und sie manchmal sehen, dass dies vermutlich nicht möglich sein wird.“ (Stanak M 2017) Im selben Jahr veröffentlichten Larson und Kolleg\*innen Ergebnisse einer Studie, die in dieselbe Richtung wiesen. Auf der NICU erlebte Pflegepersonal mehr moralischen Stress als Ärzt\*innen, ferner nahm er für Ärzt\*innen mit wachsender Berufserfahrung ab, während er für Pflegepersonal mit wachsender Erfahrung zunahm (Larson et al. 2017). Die bereits erwähnte Autorengruppe um Prentice hat in einer späteren Längsschnittstudie Neonatolog\*innen, Ärzt\*innen in der Weiterbildung und Pflegepersonal in regelmäßigen Abständen zu ihren Erfahrungen mit moralischem Stress mithilfe eines adaptierten „Stressthermometers“ (Moral Distress Scale) nach Wocial befragt. In der Datenanalyse zeigte sich, dass die Neonatolog\*innen weniger als das Pflegepersonal belastet waren und sich eher als dieses und als die Ärzt\*innen in Weiterbildung mit den Familien und ihren Wünschen abstimmten. Sie postulierten, dass mangelnde Einbeziehung in die Entscheidungsfindung zu größerem moralischem Stress führe (Prentice et al. 2021). Zudem zeigte eine Fragebogenstudie von Maximiliane Jansky und Kolleg\*innen, dass Pflegendes das Gefühl haben, ethische Probleme betreffen sie mehr als die ärztlichen Teamkolleg\*innen (Jansky et al. 2013). Es ist daher anzunehmen, dass Pflegekräfte aufgrund ihrer engen beruflichen Beziehung zu ihren Patient\*innen die Bedürfnisse und

Wahrnehmungen der Familien eher identifizieren, gegebenenfalls auch nachvollziehen können und damit ethische Konflikte auch unmittelbarer erleben. Diese Hypothese wird durch eine Studie gestützt, in der festgestellt wurde, dass die Zufriedenheit der Familien mit der Pflege positiv mit den Bewertungen des Pflegepersonals zu den zuvor definierten Qualitätsaspekten der Intensivstation korrelierte (Lamiani et al. 2020). Unterstrichen werden muss, dass laut dieser Studie die moralische Belastung des Pflegepersonals in Bezug auf einige pflegerische Aspekte (wie z. B. den Umgang mit Atemnot und Unruhe, das Leisten emotionaler Unterstützung, das Fließen von Informationen und die Einbeziehung in den Entscheidungsprozess) in umgekehrtem Verhältnis zur Zufriedenheit der Familie von erwachsenen Patient\*innen auf der Intensivstation stand. Im Rahmen der vorgelegten Arbeit wurde moralischer Stress nicht konkret gemessen, so dass keine Aussage zu einem möglichen Zusammenhang zwischen dem deutlicheren Empfinden der Nützlichkeit durch die Pflegenden und einer vermeintlich höheren moralischen Belastung, möglich ist. Eine weitere Erklärung könnte sich aus den Hierarchien ergeben, denn medizinische Entscheidungen werden durch die behandelnden Ärzt\*innen getroffen. Dass Pflegenden in diese Entscheidung eingebunden werden sollten, ist wünschenswert, dennoch auch heutzutage nicht selbstverständlich. Möglicherweise haben Pflegenden das Gefühl, durch Ethikberatung mehr gehört zu werden. Ein Hinweis auf einen solchen Zusammenhang lässt sich in den Angaben zu den positiven Effekten von Ethikberatung in dieser Studie finden, wenn Pflegenden das „offene Gespräch, in dem alle zu Wort kommen können, mit der Förderung der Gesprächsbereitschaft“ (siehe Punkt 5.3.5.1) explizit benennen.

## 6.5 Positive Effekte und wahrgenommene Hürden

Moralischer Dissens verursacht Stress und Spannungen, insbesondere bei Pflegekräften, welcher am Ende mit Burnout und Berufswechsel assoziiert sein kann. Sollten ethische Schwierigkeiten folglich nicht besser wahrgenommen und diskutiert werden? Ist das ein Grund, warum Ethikberatung als so nützlich empfunden wird? Im Folgenden soll auf die angegebenen positiven Effekte durch Ethikberatung eingegangen werden.

Ethikberatung hat Vorteile, diese Angabe machten 15 von 20 Chefärzt\*innen und 46 von 56 Oberärzt\*innen, auch 40 Pflegenden berichteten überwiegend über positive Effekte. Von der Mehrheit der Teilnehmenden wurden folgende positive Effekte durch Ethikberatung benannt: reflektierte, strukturierte Entscheidung unter Einbezug einer „neutralen Instanz“ und unter Einbezug aller beteiligten Professionen, erhöhte (rechtliche) Sicherheit, emotionale Entlastung und Verbesserung der Kommunikation im

Team. Auch hier zeigten sich tendenziell interprofessionelle Unterschiede. Während das Pflegepersonal eher die Möglichkeit einer multiprofessionellen Entscheidungsfindung und den Einbezug einer „neutralen Instanz“ wertschätzten, wurde von den befragten Ärzt\*innen auch die (juristische) Sicherheit als positiver Effekt herausgestellt.

Die initial formulierten theoretischen Überlegungen zu Funktionen von Ethikberatung konnten durch diese Arbeit gestützt werden:

- Im Rahmen der Ethikberatung können mehr und auch interprofessionelle Aspekte zum Ausdruck kommen, bei der Betrachtung Berücksichtigung finden und so die Situation aus vielen Blickwinkeln beleuchtet werden. Dieser positive Effekt wurde in der Umfrage klar bejaht, „weil jede Berufsgruppe gehört wird und ein gemeinsamer Konsens erarbeitet wird“.
- Die umfassendere Einschätzung der Situation des Kindes und seiner Familie ermöglicht eine breitere Entscheidungsgrundlage, dies wurde in den Antworten wie folgt ausgedrückt: „Entscheidung als Team wird getragen von allen; alle werden mitgenommen“.
- Therapieentscheidungen, die auf einseitiger Bewertung basieren, können vermieden werden, wenn (interdisziplinär) unterschiedliche Bewertungen zum Ausdruck kommen und im Rahmen der Ethikberatung Berücksichtigung finden. Von einer antwortenden Person wurde es so formuliert: „strukturierte Entscheidungsfindung mit Moderation durch nicht involvierte Person“.
- „Einsame“ oder sogenannte „eminenzbasierte“ Entscheidungen von Einzelnen können vermieden werden. Zur Frage der positiven Effekte wurde beispielsweise „keine Einzelentscheidung bzw. ausschließlich Team-Entscheidung mehr“ genannt.
- Durch Ethikberatung kann die interdisziplinäre Patientenversorgung gefördert werden. Exemplarisch seien an dieser Stelle folgende Zitate aus den Antworten zu möglichen positiven Effekten erwähnt: „höhere Akzeptanz gemeinsam getroffener Entscheidungen; Wahrnehmung verschiedener Wertvorstellungen; Respekt gegenüber Eltern“. „Alle Fachrichtungen setzen sich zusammen und suchen gemeinsam nach Lösungen und Möglichkeiten. Es stärkt oft das Team und bringt Verständnis füreinander“
- Darüber hinaus könnte Dissens im Behandlungsteam (sowohl interprofessionell als auch interdisziplinär) früher aufgelöst werden. Ausdruck fand dies in folgenden Worten: „die Eskalation zwischen Pflege-Ärzten, Team-Eltern wird gemildert“ sowie „Objektivierung und Auflösung von Kommunikationsproblemen“.

- Ethikberatung als Strategie zur Konsensbildung kann die Zufriedenheit aller Mitarbeitenden erhöhen (exemplarisch: „ethische Fragestellung nicht mit sich selbst ausmachen zu müssen“ / „Entlastung“).

Die genannten positiven Effekte weisen auf eine Minderung von moralischem Stress und Förderung der Kommunikation im Behandlungsteam hin, sowohl interprofessionell als auch interdisziplinär. Es gibt eine Reihe von kleineren Studien, die entsprechende Effekte nachgewiesen haben, wie beispielsweise eine höhere Sicherheit für Ärzt\*innen durch Ethikberatung (Perkins und Saathoff 1988), ein interprofessioneller Konsens (Bartholdson et al. 2016; Löbbing et al. 2019), Verminderung von moralischer Belastung in der Pädiatrie durch Ethikberatung (Jansen et al. 2018) und weitere positive Effekte (Bell et al. 2022).

Allerdings mangelt es zu den Effekten von Ethikberatung an großen Cochrane-Analysen. Im Bereich der Intensivstationen mit erwachsenen Patient\*innen waren die Ergebnisse aber in etwa vergleichbar. Der Einsatz der klinischen Ethikberatung auf der Intensivstation war mit positiven Erfahrungen verbunden. Ein Konsens für eine klinische Entscheidung wurde häufiger mithilfe von Ethikberatung erreicht (Au et al. 2018). Vergleichbar große Analysen im Fachgebiet der Neonatologie lagen nicht vor.

Als Hürden wurden sowohl interne als auch externe Gründe in unserer Befragung genannt. Abhängigkeiten von Hierarchien (Wer darf ein Ethikkomitee anfragen?) und die Einstellung der einzelnen Teammitglieder zur Ethikberatung wurden als interne Hürden genannt. Unter die externen Hürden wurden logistische Schwierigkeiten (Terminschwierigkeiten, „alle an einen Tisch bringen“) und häufig fehlende zeitliche Ressourcen subsummiert. Zusätzlich wurde angegeben, dass es Ethikberatenden an neonatologischem Hintergrundwissen mangle bzw. Erfahrung mit neonatologischen Fragestellungen fehle. Dies würde als Hürde für die Durchführung einer Ethikberatung empfunden, ebenso wie die hohe emotionale Herausforderung, der Ethikberatende durch das Komitee ausgesetzt sein könnten.

Die Arbeitsgruppe um Schochow fand heraus, dass ein Grund für Schwierigkeiten bei der Implementierung von Ethikberatung ärztlicher Widerstand war. Jedoch wurden Vorbehalte gegen klinische Ethikberatung von den befragten ärztlichen Direktor\*innen, Chefärzt\*innen als auch Oberärzt\*innen negiert (Schochow et al. 2014). In den im folgenden zitierten Antworten der hier vorgelegten Arbeit fanden sich Anzeichen, die die Hypothese zwar nicht beweisen, dennoch aber plausibel erscheinen lassen: „fehlender Konsensus der durch deutsche Tradition geprägten Mediziner“, „Machtverlust für Leitung“, „Hierarchien“, „Abhängig vom Personal, ob Komitee angefordert werden“. Das gewählte Studiendesign lässt eine darüberhinausgehende Interpretation nicht zu.

In der bereits erwähnten nationalen Befragung von Internist\*innen durch Forschende um DuVal waren die größten genannten Vorbehalte gegen die Inanspruchnahme von Ethikberatung, dass die Ethikberatung zu viel Zeit in Anspruch nehme, dass die Beratung die Situation verschlimmere und dass die Beratenden nicht genug qualifiziert seien (DuVal et al. 2004). Allerdings wurde in der Veröffentlichung nicht näher auf die letzten beiden Punkte eingegangen, so dass ungeklärt blieb, inwiefern Ethikberatung die klinische Situation verschlimmere und welche Expertise den Ethikberatenden fehle. Hindernisse aus der Sicht von Kinderärzt\*innen bei der Anforderung einer Beratung untersuchten auch Morrison und Kolleg\*innen im Rahmen einer nationalen Erhebung und stellten fest, dass die meisten Befragten (61 %) angegeben hatten, keine Hindernisse zu sehen (Morrison et al. 2015). Die größte der genannten Hürden stellte in dieser Untersuchung die Verfügbarkeit von bzw. der Zugang zu Ethikberatung dar, genannt wurde aber übereinstimmend mit den oben beschriebenen Ergebnissen auch die mangelnde Fachkenntnis der Beratenden. Bemerkenswerterweise ist aus den vorliegenden Antworten ein Widerspruch hinsichtlich der Profession(alität) der Ethikberatenden abzuleiten. Für die Zertifizierung als Ethikberater\*in durch die zuständige Fachgesellschaft gibt es keine verbindlichen Vorgaben bezüglich der Profession der Beratenden, sondern ausschließlich Empfehlungen hinsichtlich ihrer benötigten theoretischen und praktischen Kompetenzen (Akademie für Ethik in der Medizin e. V.). Üblicherweise wird nicht davon ausgegangen, dass die Ethikberatenden zwangsläufig einer bestimmten Berufsgruppe (wie Ärzt\*innen) angehören müssen. Vielmehr erhoffte man sich Vorteile durch eine distanziertere Position, welche einen unabhängigen und neutralen Blick auf die Situation ermöglichen sollte. Wird nun durch die Antwortenden ein mangelndes Fachwissen, Unerfahrenheit mit pädiatrischen Fragestellungen sowie eine mögliche emotionale Überlastung der Ethikberatenden beklagt, steht dies in dramatischem Widerspruch zu den zuvor aufgeführten Qualifikationen. Antworten wie „bei Mitgliedern des KEK fehlt oft die Erfahrung mit Früh- und Neugeborenen“ oder „das Ethikkomitee ist mehr auf Erwachsene ausgelegt“ weisen auf eine Dilemma-Situation hin, die in der Literatur bisher kaum Beachtung fand. Zwar problematisierte Lilje die Frage der Qualifikation von Ethikberater\*innen bereits vor fast 30 Jahren: „In jedem Falle ist für CECs [Clinical Ethics Consultation] hinreichende Expertise in beiden Disziplinen erforderlich: in angewandter Ethik und in klinischer Medizin.“ Jedoch schränkte er direkt ein: „ideal wäre natürlich eine echte Doppelausbildung, wiewohl in praxi kaum zu verwirklichen.“ (Lilje 1995) Seither wird um eine optimale Lösung gerungen, die sich weder im Bereich der Erwachsenenmedizin noch in Gebieten der Pädiatrie und Neonatologie bisher abgezeichnet hat.



Soll künftig klinische Ethik besser nutzbar gemacht werden, so ist die Kenntnis der Hürden bei der Inanspruchnahme unerlässlich. Ergänzend folgendes Zitat: „Diese Informationen sind von entscheidender Bedeutung für alle proaktiven Bemühungen auf Systemebene, die darauf abzielen, ethische Konflikte und ihre häufigen Begleiter - moralische Belastung und Burnout - zu entschärfen“ (Pavlish et al. 2015).

## 6.6 Implikationen

Auf deutschen neonatologischen Intensivstationen steht Ethikberatung überwiegend zur Verfügung, wird aber eher selten genutzt, obwohl sie von ärztlichem wie pflegerischem Personal als nützlich und hilfreich empfunden wird. Zudem scheinen, so mag man es interpretieren, Pflegende mehr zu profitieren als Ärzt\*innen. Ohne Zweifel erkennen alle Professionen die positiven Effekte, aber benennen auch Hürden, die einer Nutzung entgegenstehen. Dazu gehört auch das fehlende neonatologische Hintergrundwissen der Ethikberatenden, was neben der Logistik und fehlenden zeitlichen Ressourcen immer wieder genannt wurde. Welche Implikationen ergeben sich aber aus diesen Beobachtungen? Zunächst wäre zu überlegen, ob Ethikberatung in der Neonatologie überhaupt – gerade auch hinsichtlich der erforderlichen Ressourcen – generell zu empfehlen und eine Steigerung der Nutzung wünschenswert ist.

Die Relevanz ethischer Fragen im klinischen Alltag ist durch mehrere internationale Studien gut belegt (DuVal et al. 2004; Rainer et al. 2018; Wiegand et al. 2015). Sie weisen darauf hin, dass ethische Herausforderungen negative Auswirkungen haben können, wie z. B. moralischen Stress für die Beteiligten (Huffman und Rittenmeyer 2012; Lamiani et al. 2017; McCarty et al. 2019; Oh und Gastmans 2015). Ethikberatung hilft bei ethischer Unsicherheit oder moralischen Konflikten, eine systematische und umfassende Analyse ethischer Herausforderungen im Zusammenhang mit der Patientenversorgung vorzunehmen. Die positive Korrelation von Ethikberatung und Qualität der Patientenversorgung ist bekannt (Stanak 2019), zudem wird durch Ethikberatung moralischer Stress reduziert, was zu einem gesünderen Klima unter den Mitarbeitenden der Station führt (Wocial 2016). Da Ethikberatung auch Einfluss auf die Organisationskultur der Station nehmen kann, indem sie ethischen Dissens innerhalb des Teams transparent macht und gegebenenfalls aufzulösen vermag, kann sie dazu beitragen, konsekutiv auch die Patientenversorgung zu verbessern (Chen 2014; Voigt et al. 2015; Bartholdson et al. 2016; Wocial 2016).

Es stellt sich die Frage, ob Ethikberatungen, die quasi immer eine externe Intervention darstellen, in diesem Zusammenhang ausreichend sind. Besteht nicht vielmehr die

Notwendigkeit die Fachkräfte auf der neonatologischen Intensivstation in ethischen Fragen besser zu schulen, ihre moralische Kompetenz zu stärken, um auch im Sinne von „Teambuilding“ getroffene Entscheidungen tragfähiger zu machen? Stanak schrieb dazu: „Ich möchte darauf hinweisen, dass die normative Spannung durch den Einsatz von Mechanismen zur Unterstützung der Ethik gemildert werden kann, sofern die Rolle des moralischen Diskurses von der jeweiligen Organisation anerkannt wird.“ Weiter forderte er: „Um in den Teams der Neugeborenen-Intensivstation offen über Ethik zu sprechen, müssen die organisatorischen Rahmenbedingungen jedoch so gestaltet sein, dass dies erlaubt ist. Die Herausforderungen, die eine solche Offenheit für das Thema Ethik mit sich bringt, können vielfältig sein. Angefangen vom rechtlichen Hintergrund, der die Grenzen der Ethikdebatte festlegt, über die allgemeine gesellschaftliche Anerkennung der Rolle der Ethik bis hin zur individuellen Einstellung der klinischen Fachkräfte zum Bereich der Ethik.“ (Stanak 2019)

Eine österreichische qualitative Studie stellte des Weiteren fest, dass es eine Herausforderung wäre, die Konflikte von der persönlichen Ebene auf die Werteebene zu bringen (Stanak und Hawlik 2017), was sowohl die interprofessionelle als auch die interdisziplinäre Kommunikation verbessern könnte. Außerdem würden unklare Einzelentscheidungen vermieden und durch Stärkung der Teamkultur die getroffenen Entscheidungen tragfähiger gemacht. Wichtig wäre also jegliche Art von „Ethikangeboten“ (Ethikausschüsse, ethische Moderation von Teambesprechungen), um wertebehaftete Aspekte der Arbeit auf der neonatologischen Intensivstation transparent zu machen.

Es kann geschlussfolgert werden, dass Ethikberatung ein sinnvolles Instrument ist. An dieser Stelle soll überlegt werden, wie Ethikberatung in der Neonatologie besser nutzbar gemacht werden kann. Reflektiert man dazu die genannten Hürden, ist vielleicht das alleinige Angebot von Ethikkonsilen für die neonatologischen Intensivstationen nicht ausreichend. Dies gilt vermutlich insbesondere mit Blick auf die akute Versorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Die Durchführung von Ethikkonsilen ist in der Organisation eher schwerfällig und durchaus zeitintensiv, wie auch die Ergebnisanalyse zeigte. Ethische Ausbildung aller an dem Prozess Beteiligten scheint neben medizinischen Statistiken und Leitlinien zur Versorgung extrem unreifer Kinder unerlässlich, um auch im Akutfall handlungsfähig zu bleiben. In diesem Sinne schlug auch die Arbeitsgruppe um Carter vor, ethische Dilemmata an verschiedenen Stellen der Kinderklinik zu diskutieren und das Angebot klinischer Ethikberatung weiter zu entwickeln. Die bisherige Struktur klinischer Ethikberatung sollte also überdacht werden. Wenn prinzipiell Teamdiskussionen zu ethischen Fragestellungen jederzeit und von

jedem angestoßen und respektvoll und wertschätzend geführt werden könnten, würde Ethikberatung im klassischen Sinne wenig frequentiert. Ethikkonsile wären nur in den Fällen nötig, in denen nach solch einer Diskussion weiterhin Dissens besteht. Die Funktion der Ethikberatenden im Konsil bestünde dann weniger darin, dazu beizutragen, dass ethische Fragen identifiziert werden können, sondern vielmehr würden die Ethikberatenden Konflikte schlichten und verschiedenen Parteien helfen, zu einer Einigung über die Vorgehensweise zu finden und Konsens zu schaffen, wenn mehr als eine Option rechtlich und ethisch vertretbar wäre (Carter et al. 2018). Dieses zusätzliche Angebot könnte präventiv wirken. Würde im Team der NICU und den Mitbehandelnden über ethische Fragen diskutiert, hieße das auch, Expert\*innen auf dem Gebiet der Neonatologie oder Pädiatrie kommen miteinander über ethische Fragen ins Gespräch. Parallel dazu fiel die genannte Hürde, die Ethikberatenden seien nicht erfahren genug in neonatologischen Fragestellungen, denn externe Ethikberatende bedürfte es nicht mehr.

Gleichwohl wäre Voraussetzung für Diskussionen über ethische Fragestellungen die Schaffung von Möglichkeiten und Räumen, in welchen ein Meinungs austausch über moralische Werte und Normen sowie sich daraus ergebenden ethischen Fragestellungen für die Patientenversorgung stattfinden können. Dieser Diskurs müsste interprofessionell und interdisziplinär möglich sein. Zudem sollte überlegt werden, wie Patient\*innen bzw. ihre Familien frühzeitig in den Diskussionsprozess integriert werden können. Einerseits müsste die Klinik hierfür günstige organisatorische Rahmenbedingungen schaffen, andererseits sollten die Mitarbeitenden klinischer Ethikkomitees, Ethikberatende und andere auf diesem Gebiet geschulte Personen dazu beitragen eine Plattform für ethischen Diskurs zu bieten, ähnlich zu den Forderungen, die die Arbeitsgruppe um Rasoal nach einer umfassenden Literaturanalyse stellte (Rasoal et al. 2017).

Denkbar wären Schulungen der Teams in klinischer Ethik oder andere niedrigschwellige Angebote. In der Literatur fand sich eine deutsche Arbeit mit diesem Ansatz aus dem Gebiet der Kardiologie und Intensivmedizin: Zusätzlich zur bestehenden Möglichkeit, Ethikkonsile anzufordern, wurde das Angebot der klinischen Ethiker\*innen erweitert. Regelmäßig wurde einmal pro Woche ein kardiologischer Oberarzt per Email gefragt, ob eine Ethikberatung nach Ansicht des Ärzteteams notwendig wäre. Tatsächlich konnte festgestellt werden, dass die meisten Konsultationen auf diese regelmäßigen Anfragen (oder besser Aufforderungen) durch das Team der Ethikberatenden zurückzuführen waren (Nowak et al. 2021). Ein zusätzliches Angebot an die Pflegenden wurde nicht gemacht, wird aber in der kritischen Betrachtung der eigenen Arbeit durch die

Forschenden vorgeschlagen: So könnte beispielsweise ein gemeinsames wöchentliches Gespräch mit einer leitenden Pflegekraft eingeführt werden. Kritisch muss angemerkt werden, dass eine Inklusion aller durch eine Erinnerungsemail an die Leitenden nicht gewährleistet sein muss, insbesondere mit dem Wissen das Hierarchien eine Hürde für Ethikberatung darstellen können (siehe Kapitel 5.3.5.2.).

Aus praktischer Erfahrung werden an dieser Stelle als niedrighschwelliges Angebot für das Behandlungsteam Liaisondienste oder Ethikvisiten nach dem Marburger Modell vorgeschlagen (Richter 2008, 2009, 2016). Eine klare Definition und strenge Abgrenzung der beiden Begrifflichkeiten „Liaisondienst“ und „Ethikvisite“ voneinander fehlt. Im Allgemeinen wird unter Ethikvisite eine routinemäßige, aber zusätzliche Visite des Behandlungsteams mit Mitarbeitenden aus der Ethikberatung verstanden. Diese Visite findet idealerweise mit dem gesamten Behandlungsteam am Krankenbett statt, kann aber beispielsweise gezielt auch nur mit der Oberärztin oder dem Oberarzt und einer Person aus dem Pflgeteam auf der Station durchgeführt werden. Im Unterschied dazu ist die Ethikvisite im Rahmen eines Liaisondienstes mehr in den alltäglichen Stationsablauf integriert, indem Ethikberatende, z.B. einmal pro Woche, an täglich stattfindenden Visiten oder Stationsübergaben, teilnehmen. Der Liaisondienst hat den Vorteil für das Behandlungsteam, dass ein niedrighschwelliges Angebot klinischer Ethikberatung verfügbar ist und dass sowohl interprofessionelle wie auch interdisziplinäre Sichtweisen gehört und berücksichtigt werden können. Gleichzeitig können die Ethikberatenden Erfahrungen in speziellen medizinischen Fragestellungen und nach und nach nötiges Fachwissen erlangen. Dies käme der oben beschriebenen „Doppelausbildung“ von Lilie nahe. Im Gegensatz dazu erfordert eine separate Ethikvisite - zumindest für das Behandlungsteam – einen Mehraufwand an Zeit. Zudem sind die Personen aus der Ethikberatung auf aktuell präsentierte Informationen beschränkt, welche möglicherweise lückenhaft oder subjektiv-tendenziös sein könnten. In Marburg wurde seit den Anfängen im Jahre 1998 auf einer chirurgischen Intensivstation mit einer einmal wöchentlichen Visite des klinischen Ethikers (Gedes und Richter 1999) das Angebot auf inzwischen nahezu alle Intensivstationen ausgeweitet. Auf der neonatologischen Intensivstation findet die Ethikvisite als Liaisondienst im Rahmen der Chefarztvisite bzw. morgendlichen Übergabe, aktuell 14tägig, statt. Wie bereits erwähnt, werden die Begrifflichkeiten „Ethikvisite“ und „Liaisondienst“ zum Teil synonym verwendet. In Summe handelt es sich bei „Liaisondienst“ und „Ethikvisite“ um ein ähnliches Angebot, um einen Ethikberatungsdienst mit präventivem Ansatz umzusetzen. Selbst Richter differenzierte in seinem Resümee 2016 nicht (mehr) zwischen Liaisondienst und Ethikvisiten und schrieb: „Die regelmäßige wöchentliche Teilnahme an einer routinemäßigen, alltäglichen

Visite (Oberarzt- und Übergabevisite unter Beteiligung aller involvierten Berufsgruppen) durch den klinischen Ethiker ist die Voraussetzung für das Instrument der Ethikvisite.“ (Richter 2016) Es hätten sich als Vorteile herauskristallisiert: ein unbürokratischer Zugang und die unmittelbare Verfügbarkeit von Ethikberatung, vertrauensbildende Maßnahme aufgrund des niedrigschwelligen Beratungsangebotes, Einbindung aller in die Patientenversorgung involvierten Personen (Transparenz im Rahmen einer partizipativen Entscheidungsfindung), Sensibilisierung und erhöhte Akzeptanz für ethische Probleme durch strukturierte Problemlösungsstrategien. Ethikberatung stärke sowohl das Team durch sozial-kommunikative Prozesse als auch die ethische Kompetenz der Mitarbeitenden und befähige zu eigenständigen Lösungen. Trotzdem wurde der „Blick von außen“ durch die Ethikberatung geschätzt und man empfand die geschützte Atmosphäre im bekannten Rahmen für ethische Visitengesprächen und Diskussionen als positiv (Richter 2016). Schlussendlich könnte ein Ausbau dieses präventiven und proaktiven Angebots der klinischen Ethikberatung sogar die Anzahl der Ethikkonsile reduzieren, wie es vormals von Lilje gefordert wurde (Lilje 1995).

Insofern können Ethikvisiten als proaktives und präventives Instrument eingesetzt werden, um widerstreitende moralische Werte frühzeitig zu identifizieren sowie Dissens eher - bereits vor krisenhaften Situationen - zu diskutieren. Gleichzeitig können die Mitarbeitenden hinsichtlich ethischer Fragestellungen geschult und sensibilisiert werden. Ein solch niederschwelliges Konzept bietet die Chance die ethischen Kompetenzen des Behandlungsteams zu stärken. Eine Ethikvisite oder ein Liaisondienst nach dem Marburger Modell lösen außerdem den hier herausgearbeiteten Widerspruch zwischen distanzierter Position der Ethikberatenden aufgrund fachfremder Profession und dem beklagten mangelnden Fachwissen und der Unerfahrenheit mit neonatologischen Fragestellungen sowie einer möglichen emotionalen Überlastung der Ethikberatenden. Die Ethikvisiten bieten die Chance für Ethikberatende, fachliches Wissen und Erfahrungen mit neonatologischen Fragestellungen zu gewinnen und so diese genannte Hürde zu verringern. Selbstverständlich ist weitere Forschung auf dem Feld der klinischen Ethik nötig. Werden die Aufgaben der klinischen Ethikberatung in diese Richtung erweitert, so muss ihre Verfügbarkeit und Nützlichkeit für das Behandlungsteam der NICU - und nicht zuletzt für die Patientenversorgung - evaluiert und näher geprüft werden.

Wenn auf deutschen neonatologischen Intensivstationen Ethikberatung überwiegend zur Verfügung steht, jedoch eher selten genutzt wird, obwohl sie von ärztlichem wie pflegerischem Personal als nützlich und hilfreich empfunden wird, so sollte das Angebot klinischer Ethikberatung adaptiert und erweitert werden. Insbesondere die Antworten der

Pflegenden, sowie die Hinweise auf logistische Hürden, legen nahe, dass Ethikberatung im Rahmen von niederschweligen, präventiven Angeboten noch dienlicher sein könnte. An dieser Stelle werden deshalb Liaisondienste oder Ethikvisiten, beispielsweise nach dem Marburger Modell, vorgeschlagen. Sie hätten als additives Angebot - zusätzlich zum Ethikkonsil – diverse Vorzüge. Ethikvisiten böten die Möglichkeit, logistische Hürden abzubauen, Ethikberatende in neonatologischen Themen zu schulen und gleichzeitig das interprofessionelle und interdisziplinäre Behandlungsteam für ethische Fragen zu sensibilisieren und ethische Kompetenzen zu stärken.

## 6.7 Limitationen

Es handelt sich um eine quantitative Fragebogenstudie, die die üblichen Limitationen quantitativer Evaluationsstudien aufweist. Dazu gehören die Rücklaufquote, die impliziten Vorannahmen beim Fragebogendesign, das Antwortverhalten, was möglicherweise einem „gesellschaftlich gewünscht“ - Bias unterliegt und natürlich der Selektions-Bias, der sich immer bei Fragebogenstudien dadurch ergibt, dass nur Personen auf Fragebögen antworten, die an dem Thema interessiert sind oder sich – im vorliegenden Fall – berufsethisch verpflichtet fühlen.

Die Rücklaufquote des Fragebogens A betrug 39%, welche zwar relativ gering war, aber deutlich besser als in einer bedeutenden bundesweiten Umfrage, in welcher sie bei nur 29,6% lag (Schochow et al. 2014). Kritisch kann angemerkt werden, dass der ausschließliche Versand von papierbasierten Fragebogen zu einer geringen Rücklaufquote geführt haben könnte. Diese Methode wurde bewusst aufgrund eigener Erfahrungen im Team mit der Flut an Online-Umfragen gewählt. Auch die Rücklaufquoten in der verfügbaren Literatur sprachen gegen eine Online-Umfrage, so antworteten in einer nationalen Online-Umfrage nur 18% der Befragten (Morrison et al. 2015). Selbst eine telefonische Nachbefragung, mit welcher die Autor\*innen der Arbeitsgruppe um Schochow die oben genannte Studie aus dem Jahre 2014 ergänzen wollten, erbrachte nur eine Antwortrate von 35% insgesamt (Schochow et al. 2019). Denkbar für die Zukunft wäre aber eine Kombination aus papierbasierter und Online-Version der Fragebogen, um eine bessere Annäherung an die Grundgesamtheit zu erreichen.

Da die Umfrage nicht repräsentativ war, sind allgemeingültige Schlüsse - alle Perinazentren mit Vorsorgungsstufe I oder II betreffend - nicht zulässig. Ferner ist ein deskriptives Studiendesign gewählt worden, welches keine kausalen Aussagen gestattet. Grundsätzlich erfasst die deskriptive Forschung quantitative Daten, über die

mittels Datenanalyse statistisch begründete Rückschlüsse auf die Zielgruppe gezogen werden können. Daher verwendet diese Forschung in der Regel geschlossene Fragen, wodurch die Möglichkeit individueller Einblicke beschränkt ist (SurveyMonkey). Deskriptive Studien dienen aber durchaus dazu, Bereiche für weitere Forschung zu identifizieren. In der vorliegenden Untersuchung sind im Wesentlichen quantitative Daten (unter anderem zur Nutzungsfrequenz) der Ethikberatung erhoben worden. Qualitative Aussagen über die Wirkung und die Qualität der Ethikberatung auf der neonatologischen Intensivstation konnten nur ansatzweise gemacht werden und sollten Gegenstand weiterer Untersuchungen sein.

Die Daten wurden einerseits mit offenen Fragen und andererseits mit 11stufigen Likert-Skalen erhoben (beispielsweise: „Für wie nützlich halten Sie prinzipiell das Instrument der klinischen Ethikberatung?“; Zustimmungsoptionen in einer Skalierung von „gar nicht“ bis „überaus“). Erwartungsgemäß sind die in den Likert-Skalen getroffenen Aussagen nur eindimensional, weshalb die Fragebogen um offen formulierte Fragen ergänzt wurden. Ein weiterer kritischer Punkt ist bei dieser Art von Fragen der analytische Aspekt, da die Befragten ihre Antworten frei formulierten. Durch semantische Codierungen ließen sich Trends und wiederkehrende Themen erkennen.

Es bleibt außerdem die Frage, ob alle Teilnehmenden dasselbe Verständnis für die Strukturen und Aufgaben klinischer Ethikberatung hatten. Die Begrifflichkeiten „Ethikberatung“, „Ethikkomitee“ und „klinisches Ethikkomitee“ werden in der vorliegenden Arbeit nicht scharf voneinander abgegrenzt, sondern wurden zum Teil synonym verwendet. Es ist nicht möglich, sicher zu sein, dass alle Befragten auch unter Ethikberatung „klinische Ethikberatung durch eine beratende Person“ verstanden. So gab es in Einzelfällen auch die Angabe, die Kolleg\*innen der Seelsorge übernahmen die Beratung.

Hinsichtlich eines Selektions-Bias ist zu überlegen, ob nicht vorwiegend Ärzt\*innen auf die Umfrage geantwortet haben, weil sie sich für klinische Ethik interessieren und/oder positive Erfahrungen mit Ethikberatung gemacht haben. Ein Indiz, dass diese Hypothese stützt, ist der gleich mehrfach zu findende Kommentar zur Frage nach der Organisationsform Ethikberatung: „Bin (oder war) selbst Mitglied im KEK“.

Zum Zeitpunkt der Befragung lagen keine verbindlichen Kompetenzstufen für Ethikberater vor, sodass wir nicht nach der Qualifizierung der Mitglieder der Ethikberatung gefragt haben. Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Beratungsangebote durch unterschiedliche Formen der Evaluationen und damit einhergehende Veränderungen der Beratungsangebote im Zeitverlauf hätten eine sequenzierte Analyse der Angebote erforderlich gemacht.

Auch beschränkte sich unsere Umfrage auf die Nutzer\*innen von Ethikberatung und nicht auf die Anbieter\*innen. Gerade in Anbetracht des Argumentes, dass Ethikberatenden Fachkenntnis fehle und diese emotional belastet würden, hätte die Einschätzung durch Personen, die Ethikberatung durchführen, eine Bereicherung der Studie dargestellt.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass insbesondere aufgrund des Studiendesigns keine generellen Schlussfolgerungen gezogen, keine echten Abhängigkeiten bestimmt und belegt werden konnten. Dennoch gibt die Untersuchung einen ersten und relativ umfassenden Überblick über die Etablierung und Nutzung von klinischer Ethikberatung auf deutschen neonatologischen Intensivstationen sowie deren Einschätzung durch die Nutzenden.



## 7. Zusammenfassung

Die Behandlung Frühgeborener an der Grenze zur Lebensfähigkeit und Reifgeborener mit komplexen Fehlbildungen ist durch verbesserte intensivmedizinische Maßnahmen zunehmend möglich, so dass immer mehr Neugeborene auch bei extremer Unreife oder Fehlbildungssyndromen, kurz- oder langfristig überleben können. Allerdings gelingt dies oft nur zu dem Preis von Komplikationen und/oder Einschränkungen. In der Neonatologie entstehen daher vielfach diffizile Situationen, die Entscheidungen erfordern, die nicht alleine durch die medizinische Sachlage zu lösen sind. Neonatologische Behandlungsteams sind daher im Rahmen ihrer Tätigkeiten häufig auch wertbehafteten, ethischen Konflikten ausgesetzt, beispielsweise wenn es um Fragen einer Therapiebegrenzung oder eines Therapieabbruchs geht. Alle Beteiligten können in diesen kritischen Situationen durch klinische Ethikberatung unterstützt werden. Es handelt sich um ein Instrument, dessen Implementierung in deutschen Krankenhäusern im letzten Jahrzehnt erheblich ausgebaut wurde und immer mehr Anwendung und Anerkennung erfuhr. Es lagen jedoch keine Informationen zur Frage der Implementierung von Ethikberatung im noch relativ jungen Fachgebiet der Neonatologie vor. Deren medizinische Möglichkeiten, aber auch die zu bewältigenden Herausforderungen, sind in den letzten Jahrzehnten immer weiter angewachsen, wobei sie sich relevant von der Erwachsenenmedizin unterscheidet. Gerade deshalb ist die Frage, ob und in welcher Form Ethikberatung in der deutschen Neonatologie etabliert ist, von besonderer Relevanz. Die vorliegende Arbeit widmete sich daher der Frage, ob und wie Ethikberatung auf neonatologischen Intensivstationen in Deutschland implementiert, genutzt und wie sie von den Behandlungsteams bewertet wurde.

Zur Versorgung der kleinsten Patient\*innen sind in Deutschland in den letzten Jahrzehnten Perinatalzentren (PNZ) etabliert worden. Es handelt sich dabei um Einrichtungen für die interdisziplinäre Versorgung von Risikoschwangeren und Frühgeborenen sowie Reifgeborenen mit besonderen Problemen. Die pädiatrischen Chefärzt\*innen (CÄ) (n=213) [FB A] sowie die Leitenden der jeweiligen NICU (Oberärzt\*innen/Pflegepersonal) [FB B] dieser deutschen PNZ sind mittels zweier Fragebogen [FB A+B] zur Etablierung, Nutzung und Bewertung von Ethikberatung angeschrieben worden. Die Fragebögen enthielten quantitative Fragen und Freitexte.

Die anonymisierten Daten wurden mit den Methoden deskriptiver Statistik und qualitativer Freitextauswertung analysiert. Neunzig Prozent der CÄ (Rücklauf des FB A 39%) gaben an, dass Ethikberatung überwiegend in Form eines klinischen Ethikkomitees (78%) etabliert sei und für ihr PNZ zur Verfügung stehe. Jedoch wurde Ethikberatung in 17% gar nicht und in 49% nur selten (alle 4-6 Monate) genutzt. Ethikberatung wurde insgesamt als (sehr) hilfreich bewertet (7,9). Die Einschätzung, wie hilfreich Ethikberatung ist, unterschied sich hoch signifikant in den Gruppen unterschiedlicher Nutzung ( $F(3,76)=4,869, p=0,004$ ). Von den Leitenden der NICU [FB B] (20 CÄ, 56 OÄ, 52 PP) gaben 70% an, Ethikberatung zu nutzen. Sie wurde dabei überwiegend als sehr nützlich (8,3) und als Unterstützung im klinischen Alltag wahrgenommen (8,5). Die Anzahl der Ethik-Fallberatungen korrelierte signifikant sowohl mit der Einschätzung der generellen Nützlichkeit ( $r=0,224, p=0,033$ ) als auch mit der empfundenen Unterstützung ( $r=0,41, p<0,001$ ). Die Pflegenden ( $M=8,8, SD=1,4$ ) fühlten sich durch Ethikberatung etwas mehr unterstützt als die Ärzt\*innen ( $M=8,0, SD=2,0$ ) ( $t=2,298, p=0,023, \text{cohen's } d=0,42$ ).

Die Beratungsanlässe ließen sich überwiegend drei ethischen Themenfeldern zuordnen: (1) gewünschte strukturierte Reflektion im Team bei prognostischer Unsicherheit / Unklarheit, (2) (moralischer) Dissens sowie (3) moralische Konflikte. Inhaltlich drehten sich die Fragestellungen größtenteils um Therapiebegrenzung bzw. -umstellung bei Früh- oder Reifgeborenen mit Komplikationen. Von der Mehrheit der Teilnehmenden wurden positive Effekte durch Ethikberatung benannt: reflektierte, strukturierte Entscheidung unter Einbezug einer „neutralen Instanz“ und aller beteiligten Professionen, erhöhte (rechtliche) Sicherheit, emotionale Entlastung und Verbesserung der Kommunikation im Team. Als Hürden wurden sowohl interne (Abhängigkeit von Hierarchien und der Einstellung der Teammitglieder zur Ethikberatung) als auch externe Gründe (logistische Schwierigkeiten, fehlende zeitliche Ressourcen, hohe emotionale Herausforderungen oder fehlendes neonatologisches Hintergrundwissen der Berater\*innen) genannt.

Es kann daher festgestellt werden, dass auf deutschen neonatologischen Intensivstationen klinische Ethikberatung überwiegend zur Verfügung stand, aber eher selten genutzt wurde, obwohl sie von ärztlichem wie pflegerischem Personal als nützlich und hilfreich empfunden wurde. Es bestand ein Zusammenhang zwischen der Nutzung

und der positiven Bewertung von Ethikberatung, wobei aufgrund des dahinterstehenden Kausalitätsproblems nicht beantwortet werden kann, ob die Nutzung von der Bewertung oder die Bewertung von der häufigeren Nutzung abhing. Die unterschiedliche Bewertung der Ethikberatung von Ärzt\*innen und Pflegenden weist auf Effekte der Versorgungsnähe hin, außerdem ist die unterschiedliche Bewertung ein starkes Argument für eine niederschwellige Zugänglichkeit von Ethikberatung. Letzteres würde auch durch den Abbau logistischer Schwierigkeiten befördert. Ethikberater\*innen sollten zudem für Moderationen auf der NICU über spezifisches neonatologisches Hintergrundwissen verfügen.

Die (noch) eher zurückhaltende Nutzung von Ethikberatung auf den neonatologischen Intensivstationen legt nahe, dass Ethikberatung im Rahmen von niederschwelligen, präventiven Angeboten noch dienlicher sein könnte. Ethikvisiten und Liaisondienste nach dem Marburger Modell könnten Ethikberatende darin unterstützen, mit neonatologischen Fragestellungen Erfahrung zu sammeln, und gleichzeitig das interprofessionelle und interdisziplinäre Behandlungsteam für ethische Fragen zu sensibilisieren und ethische Kompetenzen zu stärken.

## Summery

The treatment of Extremely Low-Birth-Weight Infants (ELBW) – including those on the verge of viability – and mature infants with complex malformations has greatly improved due to modern intensive care technologies, so that neonates can survive even in case of extreme immaturity or malformation syndromes. However, increased survival rate leads to increased risk of short- or long-term complications and/or impairments. Therefore, more complex situations in neonatology requiring decisions cannot be resolved solely based on medical data. Health care professionals in Neonatal Intensive Care Units (NICU) experience ethical challenges and value-related conflicts, for example questions of withdrawing or withholding life-sustaining therapy. In these critical cases, Clinical Ethics Counselling (CEC) can provide support - an instrument which has been implemented in German hospitals, expanded in the last decade and is increasingly being used and recognized. To the best of our knowledge, there is, however, no information available on CEC in neonatology, a rather new specialty. Medical techniques and challenges continued developing in the last years; nevertheless, treatment in

neonatology differs considerably from adult medicine. Since relevant differences exist between both worlds, the same may apply to corresponding ethical challenges and conflicts. Consequently, it is important to know whether and how CEC is established in German NICUs. In addition, the present work is interested in how CEC is perceived by the health care professionals involved.

In recent decades birth centers together with level III/IV NICUs have been established in Germany as centers of perinatology (PNC) with contrary levels of specialization (PNC level I/II) for the care of pregnant women and premature or full-term infants. Questionnaires were sent to chief physicians of pediatric hospitals (n=213) [questionnaire A] and heads of NICUs (consultant/nursing staff) [questionnaire B]. The questionnaires contained quantitative questions and free text. Anonymized data were analyzed by descriptive data analysis and qualitative open-text analysis. Chief physicians (response rate questionnaire A 39%) stated that CEC - predominantly in the form of a Clinical Ethics Committee (78%) - was established and available for their NICU (90%). However, CEC was not used at all in 17% and only rarely (every 4-6 months) in 49% of NICUs. Overall, CEC was rated as (very) helpful (7.9). The evaluation of how helpful ethics consultation is differed highly significantly in the groups of different use ( $F(3,76)=4.869$ ,  $p=0.004$ ). Amongst management of NICUs (20 chief physicians, 56 consultants, 52 senior nurses), 70% stated that they used CEC and perceived CEC as very helpful (8.3) and a support in everyday clinical practice (8.5) (questionnaire B). The number of Ethics Case Consultations correlates significantly with the assessment of general usefulness ( $r=0.224$ ,  $p=0.033$ ) as well as with perceived support ( $r=0.41$ ,  $p<0.001$ ). Senior nurses ( $M=8.8$ ,  $SD=1.4$ ) felt slightly more supported by CEC than physicians ( $M=8.0$ ,  $SD=2.0$ ) [ $t=-2.298$ ,  $p=0.023$ , Cohen's  $d=0.42$ ]. Reasons for counselling can be assigned to three topics: (1) desire in the team for structured reflection in cases of prognostic uncertainty/ambiguity, (2) (moral) dissent and (3) moral conflicts. In terms of content, the majority of questions were related to withdrawing or withholding life-sustaining therapy in premature or full-term infants with complications. Most of the participants named the following positive effects of CEC: reflected, structured decisions in difficult situations comprising all professions involved and a "neutral authority", greater (legal) certainty, emotional relief and improvement of communication. Organizational problems, especially time requirements, dependence on hierarchies, and team members' point of view were named as barriers in CECs. In addition, high

emotional challenges of the counselors and the need for neonatal background knowledge of the counselors themselves are seen as CEC limitations.

In most NICUs CEC is available, but is rarely used, although it is perceived as useful and helpful by all professions interrogated. There is a positive correlation between usage of and favorable assessment of CECs, although it remains to be determined if a favorable assessment depends on more frequent usage or vice versa (problem of causality).

The different assessments of CEC by physicians and nurses points to effects of proximity to the patients and the families. These contrasting assessments show the need for lower-threshold accessibility of CEC and could reduce logistical difficulties. Ethics advisors should also have specific neonatal background knowledge for moderation at NICUs.

The (still) rather reserved use of ethics consultation in neonatal intensive care units suggests that ethics consultation in the context of low-threshold, preventive offers could be even more useful. Ethics rounds and liaison services according to the Marburg model could support ethics counselors in gaining experience with neonatal issues and at the same time sensitize the inter-professional and interdisciplinary team for ethical issues and strengthen ethical competencies.

## 8. Literaturverzeichnis

Abou Hashish, Ebtsam Aly (2017): Relationship between ethical work climate and nurses' perception of organizational support, commitment, job satisfaction and turnover intent. In: *Nursing ethics*. DOI: 10.1177/0969733015594667.

Akademie für Ethik in der Medizin e. V.: Zertifizierung für Ethikberatung im Gesundheitswesen. Unter Mitarbeit von M. A. Christin Zang. Online verfügbar unter <https://www.aem-online.de/index.php?id=64>, zuletzt geprüft am 01.01.2022.

Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (2010): Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. In: *Ethik Med* 22 (2), S. 149–153. DOI: 10.1007/s00481-010-0053-4.

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (2020): Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Entwicklungsstufe S2k. AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019. In: *Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie* 224 (05), S. 244–254. DOI: 10.1055/a-1230-0810.

Arenz, Stephan; Avenarius, Stefan; Bachmaier, Natalie; Berger, Angelika; Bittrich, Hans-Jörg; Brockmann, Pablo Edmundo (2019): *Neonatologie. Die Medizin des Früh- und Reifgeborenen. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage*. Hg. v. Gerhard Jorch und Axel Hübler. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag.

Au, Selena S.; Couillard, Philippe; Des Roze Ordons, Amanda; Fiest, Kirsten M.; Lorenzetti, Dianne L.; Jette, Nathalie (2018): Outcomes of Ethics Consultations in Adult ICUs: A Systematic Review and Meta-Analysis. In: *Critical care medicine* 46 (5), S. 799–808. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002999.

Austin, Wendy; Bergum, Vangie; Goldberg, Lisa (2003): Unable to answer the call of our patients: mental health nurses' experience of moral distress. In: *Nursing inquiry* 10 (3), S. 177–183. DOI: 10.1046/j.1440-1800.2003.00181.x.

Bartholdson, Cecilia; Lütznén, Kim; Blomgren, Klas; Pergert, Pernilla (2016): Clarifying perspectives: Ethics case reflection sessions in childhood cancer care. In: *Nursing ethics* 23 (4), S. 421–431. DOI: 10.1177/0969733015570511.

Bell, Jennifer A. H.; Salis, Marina; Tong, Eryn; Nekolaichuk, Erica; Barned, Claudia; Bianchi, Andria et al. (2022): Clinical ethics consultations: a scoping review of reported outcomes. In: *BMC medical ethics* 23 (1), S. 99. DOI: 10.1186/s12910-022-00832-6.

Bucher, Hans Ulrich; Klein, Sabine D.; Hendriks, Manya J.; Baumann-Hölzle, Ruth; Berger, Thomas M.; Streuli, Jürg C.; Fauchère, Jean-Claude (2018): Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. In: *BMC pediatrics* 18 (1), S. 81. DOI: 10.1186/s12887-018-1040-z.

Carter, Brian; Brockman, Manuel; Garrett, Jeremy; Knackstedt, Angie; Lantos, John (2018): Why Are There So Few Ethics Consults in Children's Hospitals? In: *HEC forum : an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues* 30 (2), S. 91–102. DOI: 10.1007/s10730-017-9339-y.

Chen, Yen-Yuan (2014): To evaluate the effectiveness of health care ethics consultation based on the goals of health care ethics consultation: a prospective cohort study with randomization. In: *BMC medical ethics* 15 (1), S. 1–8. DOI: 10.1186/1472-6939-15-1.

Cohn, Felicia; Goodman-Crews, Paula; Rudman, William; Schneiderman, Lawrence J.; Waldman, Ellen (2007a): Proactive ethics consultation in the ICU: a comparison of value perceived by healthcare professionals and recipients. In: *The Journal of clinical ethics* 18 (2), S. 140–147.

Cohn, Felicia; Goodman-Crews, Paula; Rudman, William; Schneiderman, Lawrence J.; Waldman, Ellen (2007b): Proactive ethics consultation in the ICU: a comparison of value perceived by healthcare professionals and recipients. In: *The Journal of clinical ethics* 18 (2), S. 140–147.

Cottle, Emma; Jansen, Melanie; Irving, Helen; Mathews, Ben (2017): Paediatric clinical ethics in Australia and New Zealand: a survey. In: *BMJ paediatrics open* 1 (1), e000156. DOI: 10.1136/bmjpo-2017-000156.

Crico, Chiara; Sanchini, Virginia; Casali, Paolo Giovanni; Pravettoni, Gabriella (2021): Evaluating the effectiveness of clinical ethics committees: a systematic review. In: *Medicine, health care, and philosophy* 24 (1), S. 135–151. DOI: 10.1007/s11019-020-09986-9.

Dörries, Andrea (Hg.) (2008): *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer.

Dörries, Andrea; Hespe-Jungesblut, Katharina (2007): Die Implementierung Klinischer Ethikberatung in Deutschland. In: *Ethik Med* 19 (2), S. 148–156. DOI: 10.1007/s00481-007-0498-2.

Dryden-Palmer, Karen; Moore, Gregory; McNeil, Clare; Larson, Charles Philip; Tomlinson, George; Roumeliotis, Nadia et al. (2020): Moral Distress of Clinicians in Canadian Pediatric and Neonatal ICUs. In: *Pediatric critical care medicine : a journal of*

the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies 21 (4), S. 314–323. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002189.

DuVal, Gordon; Clarridge, Brian; Gensler, Gary; Danis, Marion (2004): A national survey of U.S. internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation. In: Journal of general internal medicine 19 (3), S. 251–258. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2004.21238.x.

Epstein, Elizabeth Gingell; Hamric, Ann Baile (2009): Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. In: The Journal of clinical ethics 20 (4), S. 330–342.

Feltman, D. M.; Du, H.; Leuthner, S. R. (2012): Survey of neonatologists' attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit. In: Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association 32 (11), S. 886–892. DOI: 10.1038/jp.2011.186.

Fox, Ellen; Tarzian, Anita J.; Danis, Marion; Duke, Christopher C. (2022): Ethics Consultation in U.S. Hospitals: Opinions of Ethics Practitioners. In: The American journal of bioethics : AJOB 22 (4), S. 19–30. DOI: 10.1080/15265161.2021.1893550.

Frewer, Andreas; Bruns, Florian; May, Arnd T. (2012): Ethikberatung in der Medizin. Berlin: Springer (Springer medicine).

Garcia, Tatiana Tedesco; Garcia, Pedro Celiny Ramos; Molon, Marizete Elisa; Piva, Jefferson Pedro; Tasker, Robert Charles; Branco, Ricardo Garcia; Ferreira, Pedro Eugênio (2014): Prevalence of burnout in pediatric intensivists: an observational comparison with general pediatricians. In: Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies 15 (8), e347-53. DOI: 10.1097/PCC.000000000000218.

Gerdes, Burkhard; Richter, Gerd (1999): Ethik-Konsultationsdienst nach dem Konzept von J.C. Fletcher an der University of Virginia, Charlottesville, USA. Ein Praxisbericht aus dem Klinikum der Philipps-Universität Marburg. In: Ethik Med 11, S. 249–261.

Gribben, Jeanie L.; MacLean, Sarah A.; Pour, Trevor; Waldman, Elisha D.; Weintraub, Andrea S. (2019): A Cross-sectional Analysis of Compassion Fatigue, Burnout, and Compassion Satisfaction in Pediatric Emergency Medicine Physicians in the United States. In: Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine 26 (7), S. 732–743. DOI: 10.1111/acem.13670.

Haltaufderheide, Joschka; Gather, Jakob; Juckel, Georg; Schildmann, Jan; Vollmann, Jochen (2021): Types of Ethical Problems and Expertise in Clinical Ethics Consultation



in Psychiatry - Insights From a Qualitative Empirical Ethics Study. In: *Frontiers in psychiatry* 12, S. 558795. DOI: 10.3389/fpsy.2021.558795.

Hancock, Jennifer; Witter, Tobias; Comber, Scott; Daley, Patricia; Thompson, Kim; Candow, Stewart et al. (2020): Comprendre l'épuisement professionnel et la détresse morale afin de développer la résilience : une étude qualitative d'une équipe interprofessionnelle à l'unité de soins intensifs. In: *Canadian journal of anaesthesia = Journal canadien d'anesthésie* 67 (11), S. 1541–1548. DOI: 10.1007/s12630-020-01789-z.

Hardart, George E.; Lipson, Mindy (2016): Ethics consultation volume at U.S. children's hospitals: A cross-sectional survey. In: *AJOB Empirical Bioethics* 7 (1), S. 64–70. DOI: 10.1080/23294515.2015.1021495.

Hessischer Landtag (31.08.2010): Gesetzentwurf der Landesregierung für ein Zweites Gesetz zur Weiterentwicklung des Krankenhauswesens in Hessen. (Hessisches Krankenhausgesetz 2011 - HKHG 2011).

Heyland, D. K.; Tranmer, J. E. (2001): Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results. In: *Journal of critical care* 16 (4), S. 142–149. DOI: 10.1053/jc.2001.30163.

Huffman, Dolores M.; Rittenmeyer, Leslie (2012): How professional nurses working in hospital environments experience moral distress: a systematic review. In: *Critical care nursing clinics of North America* 24 (1), S. 91–100. DOI: 10.1016/j.ccell.2012.01.004.

Jameton, Andrew (1984): *Nursing Practice. The Ethical Issues*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall. Online verfügbar unter <https://www.worldcat.org/de/title/nursing-practice-the-ethical-issues/oclc/807000353>, zuletzt geprüft am 18.10.2022.

Jansen, Melanie A.; Schlapbach, Luregn J.; Irving, Helen (2018): Evaluation of a paediatric clinical ethics service. In: *Journal of paediatrics and child health* 54 (11), S. 1199–1205. DOI: 10.1111/jpc.13933.

Jansky, Maximiliane; Marx, Gabriella; Nauck, Friedemann; Alt-Epping, Bernd (2013): Physicians' and nurses' expectations and objections toward a clinical ethics committee. In: *Nursing ethics*. DOI: 10.1177/0969733013478308.

Kesselheim, Jennifer C.; Johnson, Judith; Joffe, Steven (2010): Ethics consultation in children's hospitals: results from a survey of pediatric clinical ethicists. In: *Pediatrics* 125 (4), S. 742–746. DOI: 10.1542/peds.2009-1813.

Kubinger, Klaus D.; Rasch, Dieter; Moder, Karl (2009): Zur Legende der Voraussetzungen des t -Tests für unabhängige Stichproben. In: *Psychologische Rundschau* 60 (1), S. 26–27. DOI: 10.1026/0033-3042.60.1.26.

Lamiani, Giulia; Borghi, Lidia; Argentero, Piergiorgio (2017): When healthcare professionals cannot do the right thing: A systematic review of moral distress and its correlates. In: *Journal of health psychology* 22 (1), S. 51–67. DOI: 10.1177/1359105315595120.

Lamiani, Giulia; Ciconali, Matteo; Argentero, Piergiorgio; Vegni, Elena (2020): Clinicians' moral distress and family satisfaction in the intensive care unit. In: *Journal of health psychology* 25 (12), S. 1894–1904. DOI: 10.1177/1359105318781935.

Larson, Charles Philip; Dryden-Palmer, Karen D.; Gibbons, Cathy; Parshuram, Christopher S. (2017): Moral Distress in PICU and Neonatal ICU Practitioners: A Cross-Sectional Evaluation. In: *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies* 18 (8), e318-e326. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001219.

Lilje, Christian (1995): *Klinische "ethics consultation" in den USA. Hintergründe, Denkstile und Praxis. Zugl.: Freiburg (Breisgau), Univ., Diss., 1994 u.d.T.: Lilje, Christian: US biomedical ethics.* Stuttgart: Enke (Medizin in Recht und Ethik, 31).

Lillemoen, Lillian; Pedersen, Reidar (2015): Ethics reflection groups in community health services: an evaluation study. In: *BMC medical ethics* 16, S. 25. DOI: 10.1186/s12910-015-0017-9.

Lin, Matthew; Deming, Rachel; Wolfe, Joanne; Cummings, Christy (2022): Infant mode of death in the neonatal intensive care unit: A systematic scoping review. In: *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association* 42 (5), S. 551–568. DOI: 10.1038/s41372-022-01319-3.

Löbbing, Tanja; Carvalho Fernando, S.; Driessen, Martin; Schulz, Michael; Behrens, Johann; Kobert, K. K. B. (2019): Clinical ethics consultations in psychiatric compared to non-psychiatric medical settings. Characteristics and outcomes. In: *Heliyon*. DOI: 10.1016/j.heliyon.2019.e01192.

Magelssen, Morten; Pedersen, Reidar; Miljeteig, Ingrid; Ervik, H.; Førde, Reidun (2020): Importance of systematic deliberation and stakeholder presence: a national study of clinical ethics committees. In: *Journal of medical ethics*. DOI: 10.1136/medethics-2018-105190.

Maier, Rolf F.; Obladen, Michael (2017): Neugeborenenintensivmedizin. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

Mayring, Philipp (2022): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 13. Neuauflage. Weinheim: Julius Beltz GmbH & Co. KG. Online verfügbar unter <http://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:31-epflicht-2019387>.

McCarty, Catherine A.; Barnes, Robert; Thomas, Monica; Sande, Jonathan; Ouellette, Annette (2019): Ethics Committees: Team Perspectives and Organizational Responses. In: *Journal of Christian nursing : a quarterly publication of Nurses Christian Fellowship* 36 (3), S. 180–184. DOI: 10.1097/CNJ.0000000000000582.

Meredyth, Nicole A.; Fins, Joseph J.; Melo-Martin, Inmaculada de (2022): Ethics Consultation in Surgical Specialties. In: *HEC forum : an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues* 34 (1), S. 89–102. DOI: 10.1007/s10730-021-09447-7.

Meyer-Zehnder, B.; Barandun Schäfer, U.; Albisser Schleger, H.; Reiter-Theil, S.; Pargger, H. (2014): Ethische Fallbesprechungen auf der Intensivstation : Vom Versuch zur Routine. In: *Der Anaesthesist* 63 (6), S. 477–487. DOI: 10.1007/s00101-014-2331-x.

Morley, Georgina; Sankary, Lauren R.; Horsburgh, Cristie Cole (2022): Mitigating Moral Distress through Ethics Consultation. In: *The American journal of bioethics : AJOB* 22 (4), S. 61–63. DOI: 10.1080/15265161.2022.2044555.

Morrison, Wynne; Womer, James; Nathanson, Pamela; Kersun, Leslie; Hester, D. Micah; Walsh, Corbett; Feudtner, Chris (2015): Pediatricians' Experience with Clinical Ethics Consultation: A National Survey. In: *The Journal of Pediatrics* 167 (4), 919-924.e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2015.06.047.

Muggli, Mirella; Geyter, Christian de; Reiter-Theil, Stella (2019): Shall parent / patient wishes be fulfilled in any case? A series of 32 ethics consultations: from reproductive medicine to neonatology. In: *BMC medical ethics* 20 (1), S. 4. DOI: 10.1186/s12910-018-0342-x.

Nathanson, Pamela G.; Walter, Jennifer K.; McKlindon, Donna D.; Feudtner, Chris (2021): Relational, Emotional, and Pragmatic Attributes of Ethics Consultations at a Children's Hospital. In: *Pediatrics* 147 (4). DOI: 10.1542/peds.2020-1087.

Neitzke, Gerald (2008): Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung. In: Andrea Dörries (Hg.): *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 56–72.

Neitzke, Gerald (2022). In: Georg Marckmann und Claudia Bausewein (Hg.): Praxisbuch Ethik in der Medizin. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, S. 24.

Nowak, Andre; Schildmann, Jan; Nadolny, Stephan; Heirich, Nicolas; Linoh, Kim P.; Rosenau, Henning et al. (2021): Clinical ethics case consultation in a university department of cardiology and intensive care: a descriptive evaluation of consultation protocols. In: BMC medical ethics 22 (1), S. 99. DOI: 10.1186/s12910-021-00668-6.

Oh, Younjae; Gastmans, Chris (2015): Moral distress experienced by nurses: a quantitative literature review. In: Nursing ethics 22 (1), S. 15–31. DOI: 10.1177/0969733013502803.

Orr, R. D.; Morton, K. R.; deLeon, D. M.; Fals, J. C. (1996): Evaluation of an ethics consultation service: patient and family perspective. In: The American journal of medicine 101 (2), S. 135–141. DOI: 10.1016/s0002-9343(96)80067-2.

Pavlish, Carol; Brown-Saltzman, Katherine; Fine, Alyssa; Jakel, Patricia (2015): A culture of avoidance: voices from inside ethically difficult clinical situations. In: Clinical journal of oncology nursing 19 (2), S. 159–165. DOI: 10.1188/15.CJON.19-02AP.

Pedrosa Carrasco, Anna J.; Falch, Mirjam; Wege, Mirjam; Maier, Rolf F.; Seifart, Carola: NEO-SPEAK. A conceptual framework that underpins breaking bad news in neonatology. *Frontiers in pediatrics*.

Perkins, H. S.; Saathoff, B. S. (1988): Impact of medical ethics consultations on physicians: an exploratory study. In: The American journal of medicine 85 (6), S. 761–765. DOI: 10.1016/s0002-9343(88)80017-2.

Pfäfflin, Margarete; Kobert, Klaus; Reiter-Theil, Stella (2009): Evaluating clinical ethics consultation: a European perspective. In: Cambridge quarterly of healthcare ethics : CQ : the international journal of healthcare ethics committees 18 (4), S. 406–419. DOI: 10.1017/S0963180109090604.

Prentice, Trisha; Janvier, Annie; Gillam, Lynn; Davis, Peter G. (2016): Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. In: Archives of disease in childhood 101 (8), S. 701–708. DOI: 10.1136/archdischild-2015-309410.

Prentice, Trisha M.; Janvier, Annie; Gillam, Lynn; Donath, Susan; Davis, Peter G. (2021): Moral Distress in Neonatology. In: *Pediatrics* 148 (2). DOI: 10.1542/peds.2020-031864.

Rainer, Jennifer; Schneider, Joanne Kraenzle; Lorenz, Rebecca A. (2018): Ethical dilemmas in nursing: An integrative review. In: *Journal of clinical nursing* 27 (19-20), S. 3446–3461. DOI: 10.1111/jocn.14542.

- Rasoal, Dara; Skovdahl, Kirsti; Gifford, Mervyn; Kihlgren, Annica (2017): Clinical Ethics Support for Healthcare Personnel: An Integrative Literature Review. In: HEC forum : an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues 29 (4), S. 313–346. DOI: 10.1007/s10730-017-9325-4.
- Rauprich, Oliver; Jox, Ralf J.; Marckmann, Georg (Hg.) (2016): Vom Konflikt zur Lösung. Ethische Entscheidungswege in der Biomedizin. Münster: mentis.
- Richter, Gerd (2008): Ethik-Liaisondienst und Ethikvisiten als Modell der Klinischen Ethikberatung. In: Andrea Dörries (Hg.): Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 73–84.
- Richter, Gerd (2009): Clinical ethics as liaison service: concepts and experiences in collaboration with operative medicine. In: Cambridge quarterly of healthcare ethics : CQ : the international journal of healthcare ethics committees 18 (4), S. 360–370. DOI: 10.1017/S0963180109090562.
- Richter, Gerd (2016): Ethikvisiten - Was hat sich bewährt? In: Anasthesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie : AINS 51 (5), S. 352–356. DOI: 10.1055/s-0042-107382.
- Schildmann, Jan; Nadolny, Stephan; Haltaufderheide, Joschka; Gysels, Marjolein; Vollmann, Jochen; Bausewein, Claudia (2019): Ethical case interventions for adult patients. In: The Cochrane database of systematic reviews 7, CD012636. DOI: 10.1002/14651858.CD012636.pub2.
- Schneiderman, Lawrence J.; Gilmer, Todd; Teetzel, Holly D.; Dugan, Daniel O.; Goodman-Crews, Paula; Cohn, Felicia (2006): Dissatisfaction with ethics consultations: The Anna Karenina principle. In: Cambridge quarterly of healthcare ethics : CQ : the international journal of healthcare ethics committees 15 (1), S. 101–106. DOI: 10.1017/s0963180106060117.
- Schochow, M.; May, A. T.; Schnell, D.; Steger, F. (2014): Wird Klinische Ethikberatung in Krankenhäusern in Deutschland implementiert? In: Deutsche medizinische Wochenschrift (1946) 139 (43), S. 2178–2183. DOI: 10.1055/s-0034-1370307.
- Schochow, Maximilian; Schnell, Dajana; Steger, Florian (2019): Implementation of Clinical Ethics Consultation in German Hospitals. In: Science and engineering ethics 25 (4), S. 985–991. DOI: 10.1007/s11948-015-9709-2.
- Seifart C, Simon A, Schmidt K (2018): Ambulante Ethikberatung in Deutschland – eine Landkarte bestehender Konzepte und Strukturen. In: Hessisches Ärzteblatt (79(4)), S. 238–240.

Shenoi, Asha N.; Kalyanaraman, Meena; Pillai, Aravind; Raghava, Preethi S.; Day, Scottie (2018): Burnout and Psychological Distress Among Pediatric Critical Care Physicians in the United States. In: *Critical care medicine* 46 (1), S. 116–122. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002751.

Simon, A. (2001): Ethics committees in Germany: an empirical survey of Christian hospitals. In: *HEC forum : an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues* 13 (3), S. 225–231. DOI: 10.1023/a:1011960911652.

Simon, Alfred; May, Arnd T.; Neitzke, Gerald (2005): Curriculum „Ethikberatung im Krankenhaus“. In: *Ethik Med* 17 (4), S. 322–326. DOI: 10.1007/s00481-005-0397-3.

Sriharan, Abi; West, Keri J.; Almost, Joan; Hamza, Aden (2021): COVID-19-Related Occupational Burnout and Moral Distress among Nurses: A Rapid Scoping Review. In: *Nursing leadership (Toronto, Ont.)* 34 (1), S. 7–19. DOI: 10.12927/cjnl.2021.26459.

Stanak, Michal (2019): Professional ethics: the case of neonatology. In: *Medicine, health care, and philosophy* 22 (2), S. 231–238. DOI: 10.1007/s11019-018-9863-9.

Stanak, Michal (2020): Neonatology in Austria: ethics to improve practice. In: *Medicine, health care, and philosophy* 23 (3), S. 361–369. DOI: 10.1007/s11019-020-09943-6.

Stanak M, Hawlik K. (2017): Perinatal Care at the threshold of viability: Decision-making at the threshold of viability and ethical challenges at Neonatal Intensive Care Units (NICU). Ludwig Boltzmann Institute for Health Technology Assessment. Wien (LBI-HTA Project No.: 97b).

SurveyMonkey: Deskriptive Forschung: So definieren Sie Ihre Umfrageteilnehmer und ziehen Schlüsse. Momentive Europe UC. Dublin. Online verfügbar unter <https://www.surveymonkey.de/mp/descriptive-research/>, zuletzt geprüft am 01.01.2022.

Thomas, Stefanie M.; Ford, Paul J.; Weise, Kathryn L.; Worley, Sarah; Kodish, Eric (2015): Not just little adults: a review of 102 paediatric ethics consultations. In: *Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992)* 104 (5), S. 529–534. DOI: 10.1111/apa.12940.

Vereinte Nationen (2014): Übereinkommen über die Rechte des Kindes. VN-Kinderrechtskonventionen im Wortlaut mit Materialien. Stand: November 2014, 5. Auflage. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat Öffentlichkeitsarbeit.

Verhagen, A. A. Eduard; Dorscheidt, Jozef H. H. M.; Engels, Bernadette; Hubben, Joep H.; Sauer, Pieter J. (2009): End-of-life decisions in Dutch neonatal intensive care units. In: *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 163 (10), S. 895–901. DOI: 10.1001/archpediatrics.2009.166.

Voigt, Louis P.; Rajendram, Prabalini; Shuman, Andrew G.; Kamat, Sunil; McCabe, Mary S.; Kostecky, Natalie et al. (2015): Characteristics and Outcomes of Ethics Consultations in an Oncologic Intensive Care Unit. In: *Journal of intensive care medicine* 30 (7), S. 436–442. DOI: 10.1177/0885066614538389.

Vollmann, J.; Burchardi, N.; Weidtmann, A. (2004): Klinische Ethikkomitees an deutschen Universitätskliniken. Eine Befragung aller Arztlichen Direktoren und Pflegedirektoren. In: *Deutsche medizinische Wochenschrift* (1946) 129 (22), S. 1237–1242. DOI: 10.1055/s-2004-826851.

White, B. D.; Zaner, R. M.; Bliton, M. J.; Hickson, G. B.; Sergent, J. S. (1993): An account of the usefulness of a pilot clinical ethics program at a community hospital. In: *QRB. Quality review bulletin* 19 (1), S. 17–24. DOI: 10.1016/s0097-5990(16)30583-8.

Wiegand, Debra L.; MacMillan, Julia; dos Santos, Maiara Rogrigues; Bousso, Regina Szylit (2015): Palliative and End-of-Life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit. In: *AACN advanced critical care* 26 (2), S. 142–150. DOI: 10.1097/NCI.0000000000000085.

Wocial, Lucia (2016): Pediatric Ethics and Communication Excellence (PEACE) Rounds: Decreasing Moral Distress and Patient Length of Stay in the PICU. In: *HEC forum : an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues* 29 (1), S. 75–91. DOI: 10.1007/s10730-016-9313-0.

Yen, B. M.; Schneiderman, L. J. (1999): Impact of pediatric ethics consultations on patients, families, social workers, and physicians. In: *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association* 19 (5), S. 373–378. DOI: 10.1038/sj.jp.7200188.

Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer (2006): Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer zur Ethikberatung in der klinischen Medizin. In: *Deutsches Ärzteblatt* 103 (24), S. 1703–1707.

Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer (2013): Stellungnahme "Ethikberatung in der klinischen Medizin" der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. In: *Deutsches Ärzteblatt* 110 (38), S. 1752–1756.

## 9. Anhang

### Anschreiben Chefärzt\*innen



Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH • Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin • Baldingerstraße • 35033 Marburg •



#### Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Standort Marburg

Geschäftsführender Direktor:  
Univ.-Prof. Dr. Rolf F. Maier

#### Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I

mit den Schwerpunkten  
Neonatalogie, Neuropädiatrie,  
Pädiatrische Intensivmedizin und  
Allgem. Pädiatrie

Direktor:  
Univ.-Prof. Dr. Rolf F. Maier  
E-Mail: [rolf.maier@med.uni-marburg.de](mailto:rolf.maier@med.uni-marburg.de)

Sekretariat: Frau Zimmermann  
Telefon: 06421/58-66229  
Telefax: 06421/58-68970  
E-Mail: [susanne.zimmermann@med.uni-marburg.de](mailto:susanne.zimmermann@med.uni-marburg.de)

#### Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II

mit den Schwerpunkten  
Pädiatrische Nephrologie,  
Transplantationsnephrologie und  
Allgem. Pädiatrie

Direktorin:  
Univ.-Prof. Dr. Stefanie Weber  
E-Mail: [stefanie.weber@med.uni-marburg.de](mailto:stefanie.weber@med.uni-marburg.de)

Sekretariat: Frau Rühmann  
Telefon: 06421/58-62671  
Telefax: 06421/58-66824  
E-Mail: [katharina.ruehmann@uk-gm.de](mailto:katharina.ruehmann@uk-gm.de)

#### Klinik für Kinderchirurgie

Direktor:  
Univ.-Prof. Dr. Guido Seitz  
E-Mail: [guido.seitz@med.uni-marburg.de](mailto:guido.seitz@med.uni-marburg.de)

Sekretariat: Frau Großbernd  
Telefon: 06421-58-66226  
Telefax: 06421-58-68956  
E-Mail: [tanja.grossbernd@med.uni-marburg.de](mailto:tanja.grossbernd@med.uni-marburg.de)

#### Terminvergabe Poliklinik:

06421-58-62668/62686  
**Terminvergabe KCH:**  
06421-58-64222  
E-Mail: [kinderpoli.mr@uk-gm.de](mailto:kinderpoli.mr@uk-gm.de)

Studie: „Wie gut ist Klinische Ethikberatung in der Neonatalogie in Deutschland etabliert?“  
Unterlagen für Chefärzte

Marburg, den 20.07.2020

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

Ärzte und Pflegekräfte in der Neonatalogie müssen sich täglich mit schwierigen Situationen auseinandersetzen und sind dabei in ihrer Entscheidungsfindung oft ethischen Konflikten ausgesetzt. Der Gedanke Klinische Ethikberatung in deutschen Krankenhäusern zu implementieren ist deshalb nicht neu. Zur aktuellen Situation von Klinischer Ethikberatung in der Neonatalogie, die sich in den letzten Jahren in anderen Bereichen der Medizin weiterentwickelt hat, gibt es nur wenige Informationen.

Daher führen wir an der Universität Marburg eine Studie zum Thema "Klinische Ethikberatung in der Neonatalogie" durch. Wir möchten Sie in diesem Zusammenhang bitten, zu dem Thema fünf Fragen zu beantworten und uns die für die Ethikberatung verantwortliche Stelle zu nennen, damit wir uns mit den Zuständigen in Verbindung setzen können.

Ziel der Studie ist es, eine möglichst komplette Erhebung zur Klinischen Ethikberatung in der Neonatalogie in Deutschland zu erstellen. Daher wäre es sehr wichtig, wenn Sie für uns in jedem Fall die angehängte Seite A ausfüllen würden. Dafür haben wir einen frankierten Rücksendeumschlag beigefügt.

Angehängt ist zudem ein weiterer kurzer anonymisierter Fragebogen B, der zusätzliche Fragen zum Nutzen und den möglichen Problemen einer Klinischen Ethikberatung aus Ihrer Sicht enthält, um dessen Beantwortung wir Sie auch bitten. Gerne können Sie die Fragebögen auch an die ärztliche sowie pflegerische Leitung der Neonatalogie weitergeben. Die Beantwortung dauert weniger als 10 Minuten und es sind frankierte Rücksendeumschläge beigefügt, um die Anonymisierung zu gewährleisten.

Dieses Anschreiben versenden wir auch per Email. Bitte nehmen Sie nur einmal an der Umfrage teil, indem Sie entweder die Online-Version oder die Print-Version ausfüllen und zurückschicken.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse!

P. Göbert

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Sitz der Gesellschaft: Gießen  
Amtsgericht Gießen HRB 6384

[www.ukgm.de](http://www.ukgm.de)

Geschäftsführung

Dr. Gunther K. Weiß (Vors.)  
Prof. Dr. Werner Seeger (stv. Vors.)  
Dr. Sylvia Heinis  
Dr. Christiane Hinck-Kneip  
Prof. Dr. Harald Renz

Aufsichtsratsvorsitzender

Jürgen Bothner (Stv.)





**Klinische Ethikberatung in der Neonatologie**

FRAGEBOGEN A: Für die leitende Ärztin/den leitenden Arzt der Neonatologie V 1.1

**1. Gibt es eine Klinische Ethikberatung in Ihrem Hause?**

- Ja     Nein

**2. Wird diese Struktur in Ihrer Neonatologie genutzt?**

- Ja, oft ( $\geq 1$  Monat)  
 Ja, ab und zu (alle 2-3 Monate)  
 Ja, selten (alle 4-6 Monate)  
 Nein

**3. Wie ist die Klinische Ethikberatung in Ihrem Hause organisiert?**

- ... als Klinisches Ethikkomitee (Besprechung im KEK)  
 ... als Liasondienst (Ethikberater begleiten die klinische Visite)  
 ... als Konsiliardienst (angeforderte Ethikkonsile)  
 ... einzelner Ethikberater/Berater  
 ... in Form von zusätzlichen Ethikvisiten  
 ... mit der Organisationstruktur bin ich nicht vertraut  
 ... sonstiges \_\_\_\_\_

**4. Für wie hilfreich halten Sie prinzipiell das Instrument der Klinischen Ethikberatung?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Gar nicht			Mittelmäßig					Überaus		

**5. Falls es bisher keine Klinische Ethikberatung in Ihrer Neonatologie gibt oder diese nur selten genutzt wird: Für wie wichtig halten Sie es, dass eine Klinische Ethikberatung etabliert wird bzw. häufiger genutzt wird?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Gar nicht			Mittelmäßig					Überaus		

Die nachfolgende Frage wird nach Erhalt abgetrennt, um die Anonymisierung zu gewährleisten.

Nennen Sie uns bitte die für die Ethikberatung zuständige Stelle, damit wir Kontakt mit Ihrer klinischen Ethikberatung aufnehmen können.

# Anschreiben ärztliche und pflegerische Leitung der NICU



Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH • Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin • Baldingerstraße • 35033 Marburg •



**Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin**  
**Standort Marburg**  
**Geschäftsführender Direktor:**  
Univ.-Prof. Dr. Rolf F. Maier

**Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I**  
mit den Schwerpunkten  
Neonatologie, Neuropädiatrie,  
Pädiatrische Intensivmedizin und  
Allgem. Pädiatrie

**Direktor:**  
Univ.-Prof. Dr. Rolf F. Maier  
E-Mail: [rolf.maier@med.uni-marburg.de](mailto:rolf.maier@med.uni-marburg.de)

**Sekretariat:** Frau Zimmermann  
Telefon: 06421/58-66229  
Telefax: 06421/58-68970  
E-Mail: [susanne.zimmermann@med.uni-marburg.de](mailto:susanne.zimmermann@med.uni-marburg.de)

**Klinik für Kinder- und Jugendmedizin II**  
mit den Schwerpunkten  
Pädiatrische Nephrologie,  
Transplantationsnephrologie und  
Allgem. Pädiatrie

**Direktorin:**  
Univ.-Prof. Dr. Stefanie Weber  
E-Mail: [stefanie.weber@med.uni-marburg.de](mailto:stefanie.weber@med.uni-marburg.de)

**Sekretariat:** Frau Rühmann  
Telefon: 06421/58-62671  
Telefax: 06421/58-66824  
E-Mail: [katharina.ruehmann@uk-gm.de](mailto:katharina.ruehmann@uk-gm.de)

**Klinik für Kinderchirurgie**  
**Direktor:**  
Univ.-Prof. Dr. Guido Seitz  
E-Mail: [guido.seitz@med.uni-marburg.de](mailto:guido.seitz@med.uni-marburg.de)

**Sekretariat:** Frau Großbernd  
Telefon: 06421-58-66226  
Telefax: 06421-58-68956  
E-Mail: [tania.grossbernd@med.uni-marburg.de](mailto:tania.grossbernd@med.uni-marburg.de)

**Terminvergabe Poliklinik:**  
06421-58-62668/62686  
**Terminvergabe KCH:**  
06421-58-64222  
E-Mail: [kinderpoli.mr@uk-gm.de](mailto:kinderpoli.mr@uk-gm.de)

Studie: „Wie gut ist Klinische Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland etabliert?“

Unterlagen für Oberärzte  
Unterlagen für Stationsleitung Pflegepersonal

Marburg, den 20.07.2020

Sehr geehrte Kollegin, sehr geehrter Kollege,

Ärzte und Pflegekräfte in der Neonatologie müssen sich täglich mit schwierigen Situationen auseinandersetzen und sind dabei in ihrer Entscheidungsfindung oft ethischen Konflikten ausgesetzt. Der Gedanke Klinische Ethikberatung in deutschen Krankenhäusern zu implementieren ist deshalb nicht neu. Zur aktuellen Situation von Klinischer Ethikberatung in der Neonatologie, die sich in den letzten Jahren in anderen Bereichen der Medizin weiterentwickelt hat, gibt es nur wenige Informationen.

Daher führen wir an der Universität Marburg eine Studie zum Thema "Klinische Ethikberatung in der Neonatologie" durch. Ziel der Studie ist es, eine möglichst komplette Erhebung zur Klinischen Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland zu erstellen.

Wir möchten Sie in diesem Zusammenhang bitten, zu dem Thema zwölf Fragen zu beantworten. Angehängt ist ein kurzer anonymisierter Fragebogen B, der Fragen zum Nutzen und den möglichen Problemen einer Klinischen Ethikberatung aus Ihrer Sicht enthält, um dessen Beantwortung wir Sie bitten. Die Beantwortung dauert weniger als 10 Minuten und es sind frankierte Rücksendeumschläge beigefügt, um die Anonymisierung zu gewährleisten.

Dieses Anschreiben versenden wir auch per Email. Bitte nehmen Sie nur einmal an der Umfrage teil, indem Sie entweder die Online-Version oder die Print-Version ausfüllen und zurückschicken.

Wir bedanken uns für Ihr Interesse!

P. Göbert

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH  
Sitz der Gesellschaft: Gießen  
Amtsgericht Gießen HRB 6384  
[www.ukgm.de](http://www.ukgm.de)

**Geschäftsführung**  
Dr. Gunther K. Weiß (Vors.)  
Prof. Dr. Werner Seeger (stv. Vors.)  
Dr. Sylvia Heins  
Dr. Christiane Hinck-Kneip  
Prof. Dr. Harald Renz

**Aufsichtsratsvorsitzender**  
Jürgen Bothner (Stv.)



## Klinische Ethikberatung in der Neonatologie

FRAGEBOGEN B: Für die pflegerische und ärztliche Leitung der Neonatologie. V 2

### 1. Welcher Profession gehören Sie an:

- ... Chefärztin/Chefarzt       ... Krankenschwester/Krankenpfleger
- ... Oberärztin/Oberarzt

### 2. In welcher Art Krankenhaus arbeiten Sie?

- ... Universitätsklinikum       ... Krankenhaus der Maximalversorgung
- ... Kreiskrankenhaus       ... Städtisches Krankenhaus
- ... sonstiges \_\_\_\_\_

Welches Level hat Ihr Perinatalzentrum?  ...PNZ Level I     ...PNZ Level II

### 3. Wie ist die Klinische Ethikberatung in Ihrem Hause organisiert?

- ... als Klinisches Ethikkomitee (Besprechung im KEK)
- ... als Liasondienst (Ethikberater begleiten die klinische Visite)
- ... als Konsiliardienst (angeforderte Ethikkonsile)
- ... einzelner Ethikberater/Berater
- ... in Form von zusätzlichen Ethikvisiten
- ... sonstiges \_\_\_\_\_

**4. A) Wird Ethikberatung auf der neonatologischen Intensivstation Ihres Krankenhauses genutzt?**

Ja     Nein

**B) Seit wann (etwa) \_\_\_\_\_**

**C) Wie viele Fall-Beratungen finden etwa im Jahr auf der neonatologischen Intensivstation statt? \_\_\_\_\_**

**5. Wenn Sie an die letzten 5 Fälle denken, von wem ging die Initiative zur Ethikberatung aus?**

... Chefärztin/-arzt     ... Stationsleitung Pflege

... Oberärztin/arzt

... Mitarbeiter\*in Pflege     ... Stationsärztin/-arzt

... Eltern

... Ärztin/Arzt einer mitbetreuenden Disziplin

(bspw. Kinderchirurgie, Neuropädiatrie)

...Sonstiger: \_\_\_\_\_

**6. Können Sie uns bitte ethische Konfliktsituationen benennen, die zu einer Klinischen Ethikberatung geführt haben?**

-----  
-----  
-----

**Welches ist Ihrer Meinung nach der häufigste Beratungsanlass?**

-----  
-----

Neben ethischen Konflikten in der Neonatologie treten in einem Perinatalzentrum im Rahmen der interdisziplinären Zusammenarbeit weitere schwierige Situationen auf:

A) Umgang mit Schwangerschaftsabbruch jenseits der Grenze der Lebensfähigkeit

B) Umgang mit Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit

7. Mit welcher Frequenz sind Sie mit diesen Fällen konfrontiert?

A) Schwangerschaftsabbruch jenseits der Grenze der Lebensfähigkeit  
\_\_\_\_\_/ Jahr

B) Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit  
\_\_\_\_\_/ Jahr

8. Bitte kreuzen Sie an, wie üblicherweise das Vorgehen in Ihrem Hause ist.  
(Auch mehrere Kreuze sind möglich.)

	Umgang mit Schwangerschaftsabbruch jenseits der Grenze der Lebensfähigkeit	Umgang mit Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit
Einzelfall-Beratung der Eltern nach standardisiertem Vorgehen (SOP)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einzelfall-Beratung der Eltern exklusiv durch die Pränatalmediziner/Geburtshelfer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einzelfall-Beratung der Eltern durch die Pränatalmediziner/Gynäkologen und Neonatologen gemeinsam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Einzelfall-Beratung unter Einbeziehung weiterer Berufsgruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Immer Ethikberatung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ethikberatung nur bei fehlendem Konsens zwischen den Beteiligten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sonstige.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Hat die Etablierung von Klinischer Ethikberatung aus Ihrer Sicht Vorteile bzw. positive Effekte?**

.....

.....

.....

.....

.....

**10. Sehen/Erleben Sie Schwierigkeiten oder Hürden in Bezug auf Klinische Ethikberatung in der Neonatologie?**

.....

.....

.....

.....

.....

**11. Für wie nützlich halten Sie prinzipiell das Instrument der Klinischen Ethikberatung?**

<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
<b>Gar nicht</b>				<b>Mittelmäßig</b>						<b>Über</b>
										<b>aus</b>

**12. Kann Ethikberatung Sie in Ihrem klinischen Alltag unterstützen?**

<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
<b>Gar nicht</b>				<b>Mittelmäßig</b>						<b>Über</b>
										<b>aus</b>

**Vielen Dank**

## 9.1 Publikationen/Abstract

Die Ergebnisse sind auf der Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) in Aachen 2022 präsentiert worden.

### **Abstract GNPI**

„Klinische Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland“

Pia Göbert, Pia von Blankenburg, Alfred Simon, Rolf F. Maier, Carola Seifart

1. Einleitung: Behandlungsteams in der Neonatologie müssen sich immer wieder mit schwierigen Situationen auseinandersetzen. Durch verbesserte medizinische Möglichkeiten entstehen zunehmend komplexe Situationen, die Entscheidungen erfordern, die nicht allein durch die medizinische Datenlage zu lösen sind. Gerade die klinische Versorgung extrem unreifer Frühgeborener wirft dabei ethische Konflikte und Fragen nach Therapiebegrenzung/-abbruch auf. Ein Instrument, welches Behandelnde und Eltern in diesen Situationen unterstützen kann, ist die klinische Ethikberatung (EB). Im Rahmen einer Fallberatung können mittels einer neutralen Moderation ethische Konflikte besprochen werden. Ob und wie klinische Ethikberatung in deutschen Perinatalzentren (PNZ) etabliert ist und genutzt wird, ist bisher nicht bekannt.

2. Material/Methode: Die pädiatrischen Chefärzt\*innen (CA/CÄ) in deutschen Perinatalzentren (n=213) sowie die Leitenden (Oberärzt\*innen/Pflegepersonal) der neonatologischen Intensivstationen (NICU) der PNZ wurden mittels Fragebogen zur Etablierung und Nützlichkeit [Bewertung mittels Likert-Skala 1-10] von EB befragt. Die anonymisierten Daten wurden mit den Methoden deskriptiver Statistik ausgewertet.

3. Ergebnisse: Insgesamt wurden 81 Fragebögen durch CA/CÄ der Kinderkliniken ausgefüllt (38%). Diese gaben an, dass EB grundsätzlich im Hause etabliert sei (91%), aber in 17% gar nicht, in 51% nur selten (alle 4-6 Monate) genutzt werde. Die Ethikberatung sei überwiegend in Form eines klinischen Ethikkomitees organisiert (78%), seltener als Konsiliardienst (10%), andere Formen nur vereinzelt. Ethikberatung wurde insgesamt als hilfreich bewertet (7,9). 126 Fragebögen wurden von leitenden Personen der NICU beantwortet (19 CA/CÄ, 56 OÄ/OA, 51 Pflegenden). Diese gaben an, in 26% Ethikberatung gar nicht zu nutzen, in 60% 1-3x/Jahr, in 19% 4-6x/Jahr und in 10% >10x/Jahr. Ethikberatung wird ganz überwiegend als sehr nützlich (8,3) und als Unterstützung im klinischen Alltag wahrgenommen (8,5). Die Anzahl der EB korreliert dabei signifikant sowohl mit der Einschätzung der generellen Nützlichkeit ( $r=0,224$ ,  $p=0,033$ ) als auch mit der empfundenen Unterstützung ( $r=0,41$ ,  $p<0,001$ ). Die



Pflegenden ( $M=8,8$ ,  $SD=1,4$ ) fühlten sich durch die EB etwas mehr unterstützt als die Ärzt\*innen ( $M=8,0$ ,  $SD=2,0$ ) [ $t=-2,298$ ,  $p=0,023$ ,  $\text{cohen's } d=0,42$ ], wobei die Initiative zur Ethikberatung etwas häufiger aus dem ärztlichen Team (59%), als von pflegerischer Seite (47%) erfolgte. Beratungsanlässe waren am häufigsten Fragen zur Therapiezielfindung/Therapiebegrenzung bei Früh- oder Reifgeborenen mit Komplikationen oder komplexen Fehlbildungssyndromen.

4. Diskussion: Auf neonatologischen Intensivstationen ist Ethikberatung ein gebräuchliches Instrument, welches als nützlich und hilfreich empfunden wird. Insbesondere mit Blick auf die Antworten der Pflegenden könnte Ethikberatung im Rahmen von niederschwelligeren, präventiven Angeboten (wie Ethikvisite/Liaisondienst) noch dienlicher sein.

## Klinische Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland

Göbert P.<sup>1,4</sup>, von Blanckenburg P.<sup>2</sup>, Simon A.<sup>3</sup>, Maier R.F.<sup>1</sup>, Seifart C.<sup>4</sup>



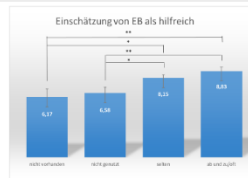
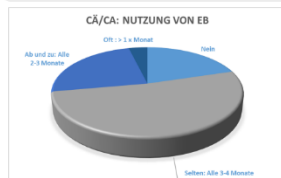
### Hintergrund / Fragestellung

Die Möglichkeiten der Perinatalmedizin, aber auch die zu bewältigenden Herausforderungen, sind in den letzten Jahrzehnten gewachsen, wobei sie sich relevant von denen der Erwachsenenmedizin unterscheiden. Behandlungsteams müssen sich häufig mit schwierigen Situationen auf der Intensivstation auseinandersetzen. Durch verbesserte medizinische Möglichkeiten entstehen zunehmend komplexe Situationen, die Entscheidungen erfordern, die nicht allein durch die medizinische Datenlage zu lösen sind. Gerade die klinische Versorgung extrem unreifer Frühgeborener wirft dabei ethische Konflikte und Fragen nach Therapiebegrenzung/-abbruch auf. Behandlungsteams und Eltern können in diesen kritischen Situationen durch Klinische Ethikberatung (EB) unterstützt werden, ein Instrument dessen Implementierung in deutschen Krankenhäusern im letzten Jahrzehnt erheblich ausgebaut wurde und immer mehr Anwendung und Anerkennung erfährt. Es liegen jedoch keine Informationen zur Frage der Implementierung von EB im Fachgebiet der Neonatologie vor. Gerade deshalb ist die Frage, ob und in welcher Form EB in der Neonatologie etabliert ist, von besonderer Relevanz. Die vorliegende Arbeit widmet sich der Frage, ob und wie EB auf neonatologischen Intensivstationen (NICU) in Deutschland implementiert, genutzt und wie sie von den Behandlungsteams bewertet wird.

### Methode

Perinatalzentren (PNZ) sind etablierte Einrichtungen mit verschiedenen Spezialisierungsgraden, ihre Adressen sind auf der Internetseite „Perinatalzentren.org“ verzeichnet. Die pädiatrischen Chefärzt\*innen (CÄ) (n=213) sowie die Leitenden der jeweiligen NICU (Oberärzt\*innen/Pflegepersonal) aller deutschen PNZ mit Versorgungslevel I und II wurden mittels zweier unterschiedlicher Fragebögen (FB I/II) zur Etablierung, Nutzung und Bewertung (Likert-Skala) von EB befragt. Die anonymisierten Daten aus den Rückantworten wurden mit den Methoden deskriptiver Statistik ausgewertet.

### Ergebnisse



Initiatoren von Ethikberatung	n
Chefärztin/-arzt	35
Oberärztin/-arzt	77
Stationsleitung/Pflege	47
Mitarbeiter*in/Pflege	67
Stationsärztin/-arzt	24
Sonstiges	4
UK	23
gemeinsam	3
Eltern	2
Ärztin/Ärzt einer mitbetreuenden Disziplin	5
Seelsorge	2

Die Einschätzung der CÄ, wie hilfreich EB ist, unterscheidet sich hochsignifikant in Gruppen unterschiedlicher Nutzung

Initiatoren von Ethikberatung

Neunzig Prozent der CÄ (Rücklauf des FB I 39%) gaben an, dass EB - überwiegend in Form eines Klinischen Ethikkomitees (78%) - etabliert sei und für ihr PNZ zur Verfügung stünde. Jedoch würde die EB in 17% gar nicht und in 49% nur selten (alle 4-6 Monate) genutzt. EB wurde insgesamt als (sehr) hilfreich bewertet (7,9 Punkte auf einer Likert-Skala von 1 - 10 Punkten). Dabei unterschied sich die Häufigkeit der Nutzung und die jeweilige Einschätzung als hilfreich signifikant ( $F(3,76)=4,869, p=0,004$ ) voneinander. Von den Antwortenden (FB II) (20 CÄ, 56 OÄ, 52 PP) gaben 70% an, EB zu nutzen. Sie wurde dabei überwiegend als sehr nützlich (8,3) und als Unterstützung im klinischen Alltag wahrgenommen (8,5). Die Anzahl der Ethik-Fallberatungen korrelierte dabei signifikant sowohl mit der Einschätzung der generellen Nützlichkeit ( $r=0,224, p=0,033$ ) als auch mit der empfundenen Unterstützung ( $r=0,41, p<0,001$ ). Die Pflegenden ( $M=8,8, SD=1,4$ ) fühlten sich durch die EB etwas mehr unterstützt als die Ärzt\*innen ( $M=8,0, SD=2,0$ ) [ $t=-2,298, p=0,023, \text{cohen's } d=0,42$ ].

Die Beratungsanlässe ließen sich überwiegend drei ethischen Themenfeldern zuordnen: (1) gewünschte strukt. Reflektion im Team bei prognostischer Unsicherheit / Unklarheit, (2) (moral.) Dissens sowie (3) moralische Konflikte. Inhaltlich drehten sich die Fragestellungen größtenteils um Therapiebegrenzung bzw. -umstellung bei Früh- oder Reifgeborenen mit Komplikationen. Von der Mehrheit der Teilnehmenden wurden positive Effekte durch EB benannt: reflektierte, strukturierte Entscheidung unter Einbezug einer „neutralen Instanz“ und aller beteiligten Professionen, erhöhte (rechtliche) Sicherheit, emotionale Entlastung und Verbesserung der Kommunikation im Team. Als Hürden wurden sowohl interne (Abhängigkeit von Hierarchien und der Einstellung der Teammitglieder zur EB) als auch externe Gründe (logistische Schwierigkeiten, fehlende zeitliche Ressourcen, hohe emotionale Herausforderungen oder fehlendes neonatologisches Hintergrundwissen der Berater\*innen) genannt.

### Diskussion / Schlussfolgerung

Auf deutschen NICUs steht EB überwiegend zur Verfügung, wird aber eher selten genutzt, obwohl sie von ärztl. wie pflegerischem Personal als nützlich und hilfreich empfunden wird. Es besteht ein Zusammenhang zwischen der Nutzung und der positiven Bewertung von EB, wobei im Sinne eines Kausalitätsproblems nicht beantwortet werden kann, ob die Nutzung von der Bewertung oder die Bewertung von der häufigeren Nutzung abhängt. Die unterschiedliche Bewertung der EB von Ärzt\*innen und Pflegenden weist auf Effekte der Versorgungsnähe hin, außerdem ist diese differierende Bewertung ein starkes Argument für eine niederschwellige Zugänglichkeit von EB. Letzteres würde auch durch den Abbau logistischer Schwierigkeiten befördert. Ethiker\*innen sollten zudem für Moderationen auf der NICU über spezifisches neonatologisches Hintergrundwissen verfügen. Die (noch) eher zurückhaltende Nutzung von EB auf den NICUs, insbesondere mit Blick auf die Antworten der Pflegenden, sowie der Hinweis auf logistische Hürden, legen nahe, dass EB im Rahmen von niederschweligen, präventiven Angeboten noch dienlicher sein könnte. Ethikvisiten oder Liaisondienste böten als Alternative die Möglichkeit für Ethikberatende mit neonatologischen Themen Erfahrung zu sammeln und gleichzeitig das interprofessionelle und interdisziplinäre Behandlungsteam für ethische Fragen zu sensibilisieren und ethische Kompetenzen zu stärken.

Korrespondenzadresse: [goebert.p@ukgm.de](mailto:goebert.p@ukgm.de)  
Es bestehen keine Interessenskonflikte.

<sup>1</sup>UKGM Marburg, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Marburg  
<sup>2</sup>Philipps-Universität Marburg, FB Psychologie, Klinische Psychologie und Psychotherapie, Marburg  
<sup>3</sup>Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen  
<sup>4</sup>Philipps-Universität Marburg, FB Humanmedizin, Dekanat, Arbeitsgemeinschaft Ethik in der Medizin, Marburg

Göbert, P.; von Blanckenburg, P.; Simon, A.; Maier, R. F.; Seifart, C. Klinische Ethikberatung in der Neonatologie in Deutschland. ePoster 4/P3 – Palliativmedizin. 48. Jahrestagung. Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin. Aachen, 20.05.2022

## **11. Verzeichnis der akademisch Lehrenden**

Meine akademisch Lehrenden waren in Berlin: Bachmann, Einhäupl, Kloetzel, Persson, Richter, Tembrock, Veh

Meine akademisch Lehrenden waren in Münster: Breithardt, Brinkmann, Debus, Harms, Jürgens, Kiesel, Klockenbusch, Kurlemann, Marschall, Schmitz, Wittler, Zimmer

## 12. Danksagung

Der größte Dank geht an Frau Prof. Dr. med. Carola Seifart, welche großen Anteil an der Themenstellung hatte. Sie hat diese Arbeit hervorragend betreut und mit Beharrlichkeit, wertvollen Anregungen und steter Hilfsbereitschaft zum wesentlichen Gelingen der Arbeit beigetragen.

Ebenso möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. med. Rolf F. Maier für sein vermitteltes Wissen und uneingeschränktes Vertrauen in mich bedanken. Er begleitete als wichtiger Mentor meine berufliche Laufbahn.

Des Weiteren gebührt meinen Eltern, Marita und Eberhard Göbert, und meiner Tante Edith Dank, die mich Zeit Lebens uneingeschränkt unterstützten und stärkend zur Seite standen. Ebenso möchte ich meiner Familie - Greta, Julius und Torsten Metz - danken für ihre Geduld, wenn sie mir gerade wieder einmal fehlte.

Erwähnung finden muss an dieser Stelle Frau Dr. rer. nat. Pia von Blanckenburg, aus einer kooperierenden Arbeitsgruppe. Bei ihr bedanke ich mich für die Beratung hinsichtlich statistischer Fragen und die in die statistische Datenanalyse eingebrachte Expertise. Meine Kolleg\*innen der Arbeitsgemeinschaft Ethik in der Medizin standen mir mit Rat und Tat zur Seite, dafür danke ich, insbesondere auch Frau Dr. med. Irene Portig für das Korrekturlesen. Dank gilt auch den Kolleginnen der Kinderklinik.