Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener in der Schweiz

Autor(en): **Berger, Thomas M.**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch**

Band (Jahr): **110 (2012)**

Heft 10

PDF erstellt am: **31.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-949398

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Das Nationale Forschungsprogramm NFP 67 «Lebensende»: Hintergrund, Ziele und Schwerpunkte

Das Wahrnehmung und Gestaltung des Lebensendes unterliegen gegenwärtig einem markanten Wandel. Neue Institutionen wie Einrichtungen der Palliative Care oder Sterbehilfeorganisationen befassen sich mit den Bedürfnissen von Menschen am Lebensende. Der demografische Wandel und die Veränderung der Familienformen stellen traditionelle Modelle der Begleitung und Versorgung von Menschen am Lebensende in Frage.

Das Ziel des NFP 67 «Lebensende» besteht darin, Handlungs- und Orientierungswissen für den Bereich der letzten Lebensphase wissenschaftlich zu erarbeiten und dieses Entscheidungsträgerinnen und -trägern im Gesundheitswesen, in der Politik und den Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung von Menschen am Lebensende befassen, bereitzustellen. Konkret soll dieses Wissen dazu beitragen:

- die Versorgungssituation für Menschen am Lebensende besser einschätzen und insbesondere Versorgungslücken oder problematische Versorgungssituationen identifizieren zu können;
- den Betroffenen sowie den Angehörigen der Behandlungsteams eine vertiefte Grundlage für angemessene Entscheidungen und Abläufe zur Verfügung zu stellen;
- Bedingungen einer gerechten und würdigen Ausgestaltung der gesundheitlichen Versorgung am Lebensende zu erkennen, notwendige rechtliche Regulierungen zu entwickeln und ethische Implikationen zu reflektieren;
- gesellschaftliche Entwicklungen besser zu verstehen und zukünftige Entwicklungen besser abschätzen zu können;
- die wissenschaftlichen Kompetenzen im Bereich der Lebensende- und Palliative-Care-Forschung zu stärken.

Das *NFP 67* umfasst vier Schwerpunkte:

1. *Sterbeverläufe und Versorgung*: Gegenstand sind die heute in der Schweiz bestehende Versorgungssituation von Menschen am Lebensende, Verläufe des Sterbens und zugehörige Praktiken unter besonderer Beachtung der Palliative Care.
2. *Entscheidungen, Motive und Haltungen*: Hier geht es um Entscheidungen, die während des Sterbeprozesses getroffen werden, und um diesen zugrunde liegende Beweggründe, Einstellungen sowie Haltungen.
3. *Regelungen und Handlungsvorschläge*: Gegenstand dieses Schwerpunkts sind normative Regelungen, etwa rechtliche Regelungen umstrittener Praktiken, ethische Richtlinien oder Fragen der Verteilungsgerechtigkeit.
4. *Kulturelle Leitbilder und gesellschaftliche Ideale*: Sterben und Tod stossen seit einigen Jahren auf grosses öffentliches Interesse. In diesem Schwerpunkt sollen Fragen zur Sinngebung von Sterben und Tod, zu kulturellen Leitbildern und gesellschaftlichen Normierungsprozessen untersucht werden.

Mehr Informationen zum NFP 67, wie z.B. den Ausführungsplan und die im April 2012 bewilligten Forschungsprojekte, finden Sie unter: www.nfp67.ch

Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener in der Schweiz

Prof. Dr. med. Thomas M. Berger, Chefarzt der Intensivstation des Kinderspitals Luzern, 1979–1985 Studium der Medizin an der Universität Basel, 1986 Medical Officer in Bophuthatswana (damaliges Homeland in Südafrika), 1987–1990 Weiterbildung in Chirurgie (St. Gallen) und Pädiatrie (Luzern), anschliessend 6-jähriger Aufenthalt in den USA. Seit 1997 Leiter der interdisziplinären neonatologischen und pädiatrischen Intensivstation des Kinderspitals Luzern. 2005 Habilitation (Universität Bern), 2010 Titularprofessur (Universität Bern). Forschungsschwerpunkte: neonatale Lungenerkrankungen, insbesondere bronchopulmonale Dysplasie (BPD), ethische Fragen an der Grenze der Lebensfähigkeit.

E-Mail: thomas.berger@luks.ch

Ausgangslage

Jährlich kommen in der Schweiz rund 200 bis 250 extrem Frühgeborene nach einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 28 Wochen zur Welt. Viele dieser Patienten versterben bereits im Gebärsaal (ca. 20% der Lebendgeborenen) oder später auf der Neugeborenen-Intensivstation (weitere 25%). Im Zusammenhang mit diesen Todesfällen wird oft diskutiert, ob der Einsatz lebenserhaltender Massnahmen sinnvoll ist oder ob eine primäre palliative Betreuung im Gebärsaal oder später auf der Intensivstation im Sinne einer redirection of care vorzuziehen wäre. Retrospektive Untersuchungen lassen vermuten, dass relevante Faktoren für diese Entscheidungen an den neun Perinatalzentren der Schweiz unterschiedlich gewichtet werden.[1,2] Zentrumsspezifische Merkmale haben wahrscheinlich einen erheblichen Einfluss auf die Überlebenschancen extrem Frühgeborener.[3]

Ziele und Methoden

Mit diesem Projekt will das Forschungsteam analysieren, wie Entscheidungen am Lebensende extrem Frühgeborener getroffen werden. Über einen Zeitraum von zwei Jahren werden die Umstände aller Todesfälle extrem Frühgeborener in der Schweiz erfasst und analysiert. Neben demographischen Daten – einschliesslich der Identifikation des Perinatalzentrums, an welchem die Betreuung erfolgt – werden die physiologische Stabilität der Patienten und das Ausmass der angewendeten intensivmedizinischen Massnahmen erfasst. Zusätzlich sammelt das Team Informationen darüber, wie Entscheidungen zum Verzicht auf intensivmedizinische Massnahmen oder über deren Abbruch getroffen werden und welche Rolle dabei den Eltern der betroffenen Frühgeborenen zukommt.

Bedeutung

In der Schweiz existieren zwischen den neun Perinatalzentren erhebliche Unterschiede in den Überlebensraten extrem Frühgeborener.[1,2] Es ist wichtig, die Gründe für diese Unterschiede besser zu verstehen, um daraus Massnahmen zur Qualitätsverbesserung ableiten zu können. Entscheidungen über den Einsatz lebenserhaltender Massnahmen bei extrem Frühgeborenen müssen primär anerkannte ethische Grundprinzipien berücksichtigen und bezüglich prognostischer Überlegungen möglichst evidenzbasiert sein. Der Ort der Betreuung sollte bei diesen Entscheidungen eine untergeordnete Rolle spielen.

Referenzen

[1] *Fischer N., Steurer MA., Adams M., Berger TM.* Swiss Neonatal Network. Survival rates of extremely preterm infants (gestational age <26 weeks) in Switzerland: impact of the Swiss guidelines for the care of infants born at the limit of viability. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2009 Nov; 94(6): F407–13. Epub 2009 Apr 8.

[2] *Berger TM., Steurer MA., Woerner A., Meyer-Schiffer P, Adams M.* for the Swiss Neonatal Network. Trends and centre-to-centre variability in survival rates of very preterm infants (< 32 weeks) over a 10-year-period in Switzerland. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2012 Jan 12. (Epub ahead of print) .

[3] *Berger TM.* Decisions in the gray zone: evidence-based or culture-based? J Pediatr 2010; 156: 7–9.

Sterben am Lebensanfang

Forschungsprojekt in Zusammenarbeit mit der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod, Bern

Prof. Dr. Valerie Fleming RM, PhD, Consultant, Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), emeritierte Professorin der Glasgow Caledonian University, Grossbritannien.
Registered Nurse (Scotland, 1977), Registered Midwife (Scotland, 1979). Hebammenarbeit in Schottland, Indien, Neuseeland. Beraterin für die Weltgesundheitsorganisation (WHO) seit 1997. Professortitel 2001, Glasgow Caledonian University. Seit 2002 Leitung von Entwicklungs- und Forschungsprojekten im Kosovo, in Palästina und in Malawi. Leiterin der EU MSc Midwifery 2007–2010, Regional Adviser for Nursing and Midwifery WHO Europa 2011–2012.
E-Mail: flem@zhaw.ch
www.gesundheit.zhaw.ch

Ausgangslage

Werdende Eltern, welche die Diagnose erhalten, dass ihr ungeborenes Kind nicht lebensfähig ist, stehen einer enormen Herausforderung gegenüber. Nach der Diagnose, werden Eltern in der Regel mit der Entscheidung konfrontiert, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden oder das Kind auszutragen, bis es spontan während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt verstirbt. Diese Entscheidung wird unter den Begriffen des «chosen loss[1]» bzw. des «lost choices[2]» diskutiert, welche die Unausweichlichkeit des Verlusts eines gewünschten Kindes verdeutlichen. Nach einem solchen Schwangerschaftsabbruch treten oft Trauerreaktionen, aber auch psychische und psychiatrische Erkrankungen auf[3,4].

In der Schweiz wird ein Mangel an Optionen für die betroffenen Familien sowie an orientierenden Grundlagen für die Information, Beratung und Betreuung festgestellt. Dies wirft die Frage auf, welche Versorgungsangebote derzeit in der Schweiz gegeben sind, wie diese von den betroffenen Familien erfahren werden und welche Anpassungen erforderlich sind, um eine bedürfnisorientierte und interdisziplinäre Versorgung leisten zu können. Studien haben nämlich gezeigt, dass eine bedürfnisorientierte Versorgung der Eltern zu deren Entlastung beiträgt und sie darin unterstützt, den Sterbeprozess des Kindes zu begleiten[5].

Ziel und Methoden

Das Projekt erstellt eine Bestandesaufnahme der Versorgungsangebote in der Schweiz und klärt ab, wie die vorhandenen Angebote hin zu einer bedürfnisorientierten Versorgung weiterentwickelt werden können.

Das Projekt zielt darauf ab, den Umgang mit dem Sterben des Kindes aus der Perspektive der Eltern und Fachpersonen zu untersuchen. Zu diesem Zweck werden qualitative Interviews mit mindestens 30 Eltern sowie 30 Fachleute durchgeführt. Daten werden thematisiert und mittels Inhaltsanalyse kategorisiert.

Bedeutung

Die Ergebnisse des Projekts tragen dazu bei, die bestehende Praxis vor dem Hintergrund der Erfahrungen betroffener Eltern und Fachpersonen zu reflektieren. Auf dieser Grundlage können Empfehlungen abgeleitet werden, wie das Handeln und die Zusammenarbeit des Gesundheitspersonals zu verbessern ist. Insgesamt soll ein Beitrag zur Prävention schwerwiegender gesundheitlicher Spätfolgen bei den betroffenen Familien geleistet werden.

Links: www.nfp67.ch
Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod: www.fpk.ch

Referenzen

[1] *Sandelowski M., Barroso J.* The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing. 2005; 34(3): 307–18.

[2] *Wool C.* Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. Advances in Neonatal Care. 2011; 11(3): 182–92.

[3] *Korenromp MJ., Christiaens GCML., van den Bout J., Mulder EJH., Hunfeld JAM., Bilardo CM., et al.* Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. Prenatal Diagnosis. 2005; 25(3): 253–60.

[4] *Kersting A., Kroker K., Steinhard J.* Psychiatric morbidity after termination of pregnancy for fetal anomaly. American Journal of Obstetrics & Gynecology. 2010; 202(4): e6; author reply e-7.

[5] *Cignacco E.* Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. Nursing Ethics. 2002; 9(2): 179–91.