

1. Einleitung

Moralische Grundsatzfragen sind zu einem Dauerthema der öffentlichen Auseinandersetzung in unserer Gesellschaft geworden: Ist die Natur nur Auswertungsobjekt im Dienst menschlicher Interessen oder ist sie Wert und Zweck an sich? Arbeitet der Wissenschaftler¹ in einem interessenfreien gesellschaftlichen Raum oder gibt es Werte, die seine Fragestellungen bestimmen und solche, die die Auswirkungen seines Forschens bestimmen müssen? Wieviel Verantwortung darf der Mensch an technische Systeme „delegieren“? Wie weit darf die „Apparatemedizin“ eingesetzt werden? Unter welchen Umständen könnte Sterbehilfe gewährleistet werden?

Wenn ein Kind vor der 34. Schwangerschaftswoche geboren wird, sehr klein ist oder nach der Geburt spezielle Unterstützung beim Atmen braucht, wird es am Universitätsspital Zürich vom Gebärsaal direkt ins Intensivzimmer der Klinik für Neonatologie gebracht. Bis vor wenigen Jahren waren es hauptsächlich die Grenzen der medizinischen Möglichkeiten, welche den ärztlichen Entscheidungsspielraum in der Neonatologie einschränkten. Angesichts der relativ wenigen Handlungsmöglichkeiten war der Einsatz aller verfügbaren Mittel zur Lebenserhaltung selbstverständlich.

Die neonatologische Intensivmedizin ermöglicht sehr kleinen, unreifen Frühgeborenen und schwer geschädigten Neugeborenen zu überleben, die früher gestorben wären. Heute ist die Situation in der Neonatologie dadurch gekennzeichnet, dass das Wohl des Neugeborenen und die medizinischen Handlungsmöglichkeiten aufgrund des medizinischen Fortschrittes miteinander in Konflikt geraten können. Zum Beispiel können die Möglichkeiten der Überlebenshilfe die Patienten in schwierige Leidenssituationen führen. Es stellen sich beispielsweise Fragen wie etwa die der zumutbaren Massnahmen oder wie die zukünftige Lebensqualität eines Frühgeborenen oder missgebildeten Kindes einzuschätzen ist?

Im Jahre 1994 wurde an der Klinik für Neonatologie am Universitätsspital Zürich eine Ethikgruppe gegründet. Ihr gehören Fachpersonen der Klinik aus den Medizin- und Pflegeberufen an, sowie eine Ethikerin und eine Spitalseelsorgerin. Im Laufe der Zeit erarbeitete die Ethikgruppe ein *Entscheidungsmodell*,

¹ In der vorliegenden Arbeit wurde der Übersichtlichkeit halber nur die männliche Sprachform gewählt – die weibliche ist implizit stets auch gemeint.

das als Leitfaden zur Steuerung von Entscheidungsprozessen in interdisziplinär zusammengesetzten, ethischen Gesprächsrunden dient.

Die Struktur der Diskussionsgruppen beinhaltet einen inneren, einen äusseren Kreis und die Gesprächsleitung. Das Entscheidungsmodell unterteilt das Gespräch in sechs Schritte. Im ersten Schritt wird die medizinische Situation des Kindes beschrieben. Im zweiten Schritt wird das ethische Dilemma formuliert und eine ethische Güterabwägung vorgenommen. Im dritten Schritt wird der zukünftige Lebenskontext des Kindes in Betracht gezogen. Im vierten Schritt werden mindestens drei Möglichkeiten, wie mit der Situation umgegangen werden könnte, formuliert und gegenübergestellt, worauf eine Entscheidung gefällt wird. Im fünften Schritt wird die Entscheidung mit den Eltern besprochen. Der sechste und letzte Schritt dient der Neuevaluation des gesamten Entscheidungsprozesses, falls dies als nötig erachtet wird.

Die Entwicklung weg von der Alleinentscheidung des verantwortlichen Arztes hin zur interdisziplinären Entscheidungsfindung beschränkt sich nicht auf die Neonatologie. Sie beruht zum einen auf dem Paradigmenwechsel in der Medizinethik (vom Paternalismus zur Autonomie) und auf der zunehmenden Spezialisierung und Arbeitsteilung im Gesundheitswesen, zum anderen auf der Bewegung der Ethik-Kommission und der Ethik-Beratung, wie auch auf Professionalisierungsbemühungen der Pflege (van der Arend & Gastmans, 1996).

Aus der einschlägigen Literatur zu Gruppenprozessen bei Entscheidungen ist bekannt, dass bei komplexen Entscheidungsproblemen häufig Gruppen gebildet werden, in der Annahme, dass solche Gruppen bei der Lösung komplexer Aufgaben Einzelpersonen überlegen sind. Die systematische Erforschung der Entscheidungsfindung in der Gruppe hat eine Vielzahl von Faktoren identifiziert, die für den Prozess der Entscheidungsfindung förderlich oder hinderlich sind. In der Tat zeigen Studien, dass Gruppen gegenüber Individuen beim Lösen von komplexen und konjunktiven Aufgaben überlegen sein können. Hingegen konnten auch einige Gefahren und Risiken von Gruppenentscheidungen eruiert werden, wie z.B. Urteilsheuristiken, einseitiges Hypothesentesten und selektive Informationsnutzung, sowie Phänomene der sozialen Beeinflussung, des Gruppendenkens, des Entrapments und des Entscheidungsautismus.

Während über Gruppenprozesse bei Entscheidungen eine Fülle von Theorien, Konzepte und Untersuchungen vorliegen, konnte keine empirische Untersuchung ausfindig gemacht werden, die ein medizin-ethisches Entscheidungs-

modell zum Gegenstand hatte. Nicht zuletzt dank der finanziellen Unterstützung durch den Schweizerischen Nationalfonds (SNF, Gesuch-Nr. 32-56061.98) und dem ausserordentlichen Engagement vieler in der Klinik Tätigen konnte eine solche Untersuchung durchgeführt werden. Die vorliegende Arbeit zeigt eine Möglichkeit auf, wie interdisziplinäre und partizipative Entscheidungsfindung im medizin-ethischen Kontext evaluiert werden kann.

Ein *erstes Ziel* der in dieser Arbeit vorgestellten Untersuchung war, die Realisierung des Entscheidungsmodells zu überprüfen. Mittels Videoaufnahmen der ethischen Gesprächsrunden wurden Interaktionsanalysen vorgenommen, welche auf direkter Verhaltensbeobachtung basieren. Diese Interaktionsanalysen hatten die sich abspielenden Kommunikationsprozesse in den Gesprächsrunden zum Gegenstand, womit dem prozessualen Charakter der Gruppe, der in der Literatur zur Gruppendiagnostik gefordert wird, gerecht werden konnte. Zusätzlich wurden die von den Gesprächsleitern ausgefüllten Gesprächsprotokolle verwendet, die in ihrem Aufbau direkt aus dem Entscheidungsmodell hervor gehen. Das *zweite Ziel* der Untersuchung war, die Auswirkungen des Entscheidungsmodells auf die an den Gesprächsrunden teilnehmenden Personen einzuschätzen. Hierfür wurden eigens für diese Untersuchung zwei Fragebogen konzipiert und eingesetzt. Der erste Fragebogen (F I) erfasste die persönliche Beurteilung der Gesprächsrunden im Allgemeinen, wie auch die Veränderungen der Beziehungen zwischen den beteiligten Personen aufgrund der Gesprächsrunden. Mit dem zweiten Fragebogen (F II) wurde hingegen die Zufriedenheit, die Einstellung zur Gesprächsrunde und die Bewertung der Entscheidung der teilnehmenden Personen im Anschluss an die jeweilige Gesprächsrunde erhoben. Das *dritte Ziel* der Untersuchung bestand darin, die Umsetzung des Entscheidungsmodells im Laufe der Zeit zu beschreiben. Hierfür wurden die mittels Fragebogen und Gesprächsprotokolle erhobenen Daten herangezogen.

Da ethische Dilemmasituationen sich nicht ausschliesslich auf die Neonatologie beschränken, dem medizinischen Fortschritt inhärent sind und sich im Rahmen einer pluralistischen Gesellschaft zuspitzen, wird der interdisziplinären Entscheidungsfindung im medizinisch-ethischen Bereich in Zukunft noch mehr Bedeutung zukommen. Es ist auch anzunehmen, dass künftig ähnliche Entscheidungsmodelle in anderen Kliniken und Abteilungen Anwendung finden werden. Hierfür könnten nicht nur die in dieser Arbeit gesammelten Befunde von Nutzen sein, sondern auch die eigens für die Untersuchung ent-

wickelten Fragebogen, die für die Evaluation solcher Entscheidungsmodelle eingesetzt werden könnten. Nicht zuletzt treten solche Dilemmasituationen auch in nicht-medizinischen Organisationen auf, wenn z.B. gewinnorientiertes Handeln mit der sozialen Verantwortung gegenüber den Mitarbeitenden konfligiert.