

CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG

**Die Erdeutung von Wille und Wohl bei  
medizinisch-ethischen Behandlungsentscheidungen  
in der Frühgeborenenintensivmedizin  
in Deutschland und der Schweiz**

An der Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften zur Erlangung des Grades einer  
Doktorin der Philosophie (Dr. phil.) eingereichte Dissertation  
von Frau Sarah Maria Büsing, geboren am 2. Juli 1985 in Duisburg

Einreichungsdatum: 07.01.2022

Disputationsdatum: 19.07.2022

Erstreferentin: Prof. Dr. Gesa Lindemann

Koreferentin: Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann

## **Danksagung**

Ich danke allen meinen Interviewpartner\*innen für ihre Bereitschaft und ihre Offenheit von ihren Erfahrungen zu berichten und ihre Ansichten zu schildern. Gesa Lindemann und Sigrid Graumann danke ich für ihre Betreuung, ihren Zuspruch und das mir entgegengebrachte Vertrauen.

Der Deutschen Forschungsgemeinschaft danke ich für die Finanzierung des Projektes „Behandlungsentscheidungen bei Frühgeborenen und die Konstitution sozialer Personen am Lebensanfang“, aus dem die vorliegende Arbeit hervorgegangen ist.

Meinen damaligen Kolleg\*innen an der Universität Oldenburg danke ich für den stetigen Austausch. Insbesondere danke ich dabei dir, Katja, für die unzähligen, oftmals therapeutischen Gespräche.

Meinen aktuellen Kolleg\*innen im Diakonischen Werk Oldenburg danke ich für ihr Interesse und ihren Zuspruch. Dabei danke ich insbesondere Thomas Feld für sein großes Verständnis und seine Unterstützung. Dir, Kathrin, danke ich für dein stets offenes Ohr und das Aufzeigen von Perspektiven und Alternativen.

Schließlich danke ich meinem privaten Umfeld, insbesondere meinen Eltern und dir, Matthias, für eure schier unendliche Geduld.

## **Zusammenfassung**

Die Arbeit untersucht die sozialen Grenzziehungen am menschlichen Lebensanfang anhand des empirischen Feldes der Frühgeborenenintensivmedizin in Deutschland und der Schweiz. Zur Bearbeitung der Fragestellung wurden qualitative Expert\*innen- und Betroffeneninterviews geführt und ausgewertet. Dies erfolgte den sozialtheoretischen Annahmen der Theorie der mehrdimensionalen Ordnung des Sozialen folgend mittels entsprechend angepasster Grounded Theory. Das zentrale Ergebnis lautet: die Geburt markiert für extrem unreife Frühgeborene den Übergang in den Status einer sozialen Person. Es besteht ein Zwang zur Anerkennung als soziale Person mit einem vollen rechtlichen und moralischen Status. Dieser dokumentiert sich als Zwang zur Behandlung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit.

Die nachgeburtliche Anerkennung des Kindes entfaltet sich in drei Dimensionen. Zeitlich unmittelbar nachgeburtlich erfolgt eine rechtliche Anerkennung, die vor allem in der Bestätigung des Anspruchs auf eine kurative oder palliative Behandlung zum Ausdruck kommt. Die vom Kind ausgehenden Lebenszeichen werden dabei in Deutschland im Hinblick auf einen individuellen Lebenswillen gedeutet, der Fokus liegt somit eher auf der Anerkennung von Differenz. In der Schweiz wird hingegen stärker das kindliche Wohl betrachtet, dies vor allem auch im Zusammenhang mit dem (gesamt)familialen Wohl. Somit liegt der Fokus eher auf der Anerkennung von Bedürftigkeit und Vulnerabilität.

Auf den neonatologischen Intensivstationen wird der Status des Kindes als soziale Person durch zahlreiche Akte der Anerkennung fortlaufend bestätigt und weiter stabilisiert. Dies gilt auch bei einer etwaigen Therapiebeendigung.

Die Anerkennung erweist sich als irreversibel.

## Inhalt

|  |    |
|--|----|
| <b>Einleitung</b> .....  | 1  |
| Das empirische Feld der Frühgeborenenintensivmedizin .....   | 5  |
| Fragestellung .....  | 9  |
| Aufbau .....   | 10 |
| Hauptthesen .....  | 12 |
| Die Geburt als Grenze der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener .....  | 12 |
| Varianten der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener .....  | 14 |
| Erstversorgungen an der Grenze der Lebensfähigkeit .....   | 17 |
| Therapiebegrenzungen und -beendigungen .....   | 18 |
| <b>1. Zur medizinischen Behandlung Frühgeborener –<br/>    Historischer Rückblick und moderne Neonatologie</b> .....                       | 21 |
| 1.1 Mitte des 19. bis Mitte des 20. Jahrhundert:<br>vom <i>weakling</i> zum <i>premature infant</i> .....                                  | 21 |
| 1.2 Meilensteine ab den 1940er Jahren .....  | 27 |
| 1.3 Aktuelle institutionell-organisatorische Rahmenbedingungen und<br>Besonderheiten der Neonatologie in der Schweiz und Deutschland ..... | 36 |
| <b>2. Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in der<br/>    Frühgeborenenintensivmedizin</b> .....                                 | 40 |
| 2.1 Stand der Forschung .....  | 40 |
| 2.1.1 Die Geburt als gesellschaftliche Grenze am Lebensanfang .....  | 40 |
| Exkurs: Dividualisierung in der Soziologie der Schwangerschaft .....   | 47 |
| 2.1.2 Empirische Studien zur Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener .....   | 51 |
| Entscheidungsmodelle: assent, informed consent und shared decision making .....  | 64 |
| „Nobody likes premies?“ .....  | 65 |
| 2.2 Normativ-praktische Bezugspunkte für die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener<br>.....  | 68 |
| 2.2.1 Rechtliche Rahmenseetzungen in Deutschland und der Schweiz .....   | 69 |
| Rechtliche Anerkennung des geborenen Menschen .....  | 69 |
| Bedeutung des mutmaßlichen Willens und des Kindeswohls für medizinisch-ethische<br>Behandlungsentscheidungen bei Frühgeborenen .....       | 74 |
| 2.2.2 Empfehlungen und Verfahrensvorschläge zur medizinisch-ethischen<br>Entscheidungsfindung .....  | 77 |
| Initiierung einer Erstversorgung: Empfehlungen im europäischen Vergleich .....   | 79 |
| Empfehlungen zu medizinisch-ethischen Entscheidungen an der Grenze der<br>Lebensfähigkeit in Deutschland und der Schweiz .....             | 81 |
| Zentrale Maßstäbe der Entscheidungsfindung .....   | 81 |
| Abgrenzungen zur zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidungsfindung .....  | 85 |
| Exkurs: Groningen Protokoll .....  | 89 |
| Lokale Verfahrensvorschläge zur medizinisch-ethischen Entscheidungsfindung .....   | 92 |

|  |            |
|--|------------|
| 2.2.3 Bio-/Medizinethische Positionen .....  | 95         |
| Infragestellung der unbedingten Fortführung intensivmedizinischer Maßnahmen in der Neonatologie .....  | 96         |
| Debatte um den moralischen Status am Lebensanfang:<br>Personalität vs. Menschsein/Menschenwürde .....  | 98         |
| Alternative (vermittelnde) Deutungsangebote .....  | 101        |
| <b>3. Theoretische und methodische Grundlagen .....</b>  | <b>109</b> |
| 3.1 Sozialtheoretische Annahmen: mehrdimensionale Ordnung des Sozialen .....   | 109        |
| Ordnungsdimensionen.....   | 115        |
| Kontingenz der Mitwelt .....   | 117        |
| Triadischer Vollzug (leiblicher) Kommunikationen und Handlungen.....   | 119        |
| Institutionalisierungsprozesse .....   | 121        |
| 3.2 Heuristische Annahmen: Dimensionen der Anerkennung .....   | 125        |
| 3.3 Methodisches Vorgehen und Materialbasis .....  | 128        |
| Das Interview als soziale Situation .....  | 131        |
| Empirisches Material.....  | 133        |
| Kodierparadigma, Kodierprozess, Theoretical Sampling .....   | 135        |
| <b>4. Analyse des empirischen Materials .....</b>  | <b>139</b> |
| 4.1 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in deutschen Kliniken I:<br>Intensivmedizinische Erstversorgungen in der Grauzone der Lebensfähigkeit ..... | 139        |
| 4.1.1 Erdeutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen.....   | 145        |
| Nicht-Durchführung einer Erstversorgung.....   | 148        |
| Elterliche und pflegerische Positionen .....   | 151        |
| 4.1.2 Vorgeburtliche Deutung der Schwangeren .....   | 153        |
| Pränatale Gespräche .....  | 159        |
| 4.1.3 Vorrang des Lebenserhalts des Frühgeborenen.....   | 162        |
| 4.2 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in deutschen Kliniken II:<br>Beenden und Begrenzen intensivmedizinischer Behandlungen.....                  | 173        |
| 4.2.1 Erdeutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen.....   | 175        |
| 4.2.2 Deutung des elterlichen Willens.....   | 186        |
| Entscheidungsfindung unter der Bedingung prognostischer Unsicherheit .....   | 195        |
| 4.2.3 Vorrang des Lebenserhalts des Frühgeborenen.....   | 202        |
| Eltern stimmen (zunächst) nicht zu .....   | 203        |
| Schutz des kindlichen Lebens vor elterlichem Zugriff .....   | 212        |
| 4.3 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in Schweizer Kliniken I:<br>(provisional) intensive care oder comfort care.....                             | 219        |
| 4.3.1 Der Fötus als Kreuzpunkt medizinisch-statistischer Daten.....  | 221        |
| Tyson-Kriterien und provisional intensive care .....   | 227        |
| 4.3.2 Vorgeburtlich relevante Deutungen der Schwangeren/Paare.....   | 232        |

|  |            |
|--|------------|
| Vorgeburtliche Gespräche an der Grenze der Überlebensfähigkeit .....   | 236        |
| 4.3.3 Zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Deutungen .....   | 246        |
| Begrenzte Bedeutung kindlicher Lebenszeichen .....   | 248        |
| Bedeutung von Leidenszeichen bei comfort care.....   | 251        |
| 4.4 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in Schweizer Kliniken II:<br>Therapiezieländerungen ..... | 258        |
| 4.4.1 Deutung im Hinblick auf das kindliche Wohl.....  | 260        |
| Legitimierende Absicherung durch weitere Expert*innen.....   | 266        |
| 4.4.2 Bedeutung des elterlichen Willens und Wohl .....   | 269        |
| Bedeutung von Eltern in medizinisch-ethischen Fallbesprechungen.....   | 269        |
| Nachgeburtliche Gespräche mit Eltern.....  | 273        |
| 4.4.3 Kindliches, elterliches und familiales Wohl.....   | 280        |
| Legitime Variationen.....  | 280        |
| Reflexive Auseinandersetzungen .....   | 290        |
| 4.5 Zusammenfassung der Analyse des empirischen Materials.....   | 295        |
| <b>5. Reflexion und Ausblick .....</b>   | <b>303</b> |
| <b>Literatur .....</b>   | <b>309</b> |
| <b>Abbildungsverzeichnis .....</b>   | <b>328</b> |
| <b>Tabellenverzeichnis.....</b>  | <b>328</b> |
| <b>Erklärungen.....</b>  | <b>329</b> |

## Einleitung

Im November 2010 wird in der Kinderklinik Fulda das laut medialer Berichterstattung bis dato unreifste überlebende Frühchen Europas geboren. Frieda kommt nach 21 Wochen und fünf Tagen Schwangerschaft mit einem Gewicht von 460 Gramm zur Welt (vgl. Quass 2011). Friedas Zwillingbruder Kilian wird sieben Stunden vor ihr geboren. Gemäß den retrospektiven Schilderungen des damaligen behandelnden Chefarztes habe die vormals Schwangere eine intensivmedizinische Behandlung der Zwillinge explizit gewünscht (vgl. Albrecht 2019). Kilian stirbt nach 22 Tagen, Frieda wird Mitte April 2011 mit 3.500 Gramm aus der Klinik entlassen. Friedas Mutter bezeichnet ihre Tochter als „Kämpfernatur“, der damals behandelnde Chefarzt gibt an, Frieda habe ihr starker Wille geholfen (ebd.). Ihrer Mutter zufolge hätten sich bei Frieda inzwischen „geringe motorische Defizite“ gezeigt, zudem sei sie kleiner als es der Normbereich für Kinder in ihrem Alter vorgeben würde, darüber hinaus seien keine Behinderungen erkennbar (ebd.).

In derselben deutschen Klinik wird im März 2019 ein weiteres Zwillingpaar behandelt, das noch einen Schwangerschaftstag früher und somit nach 21 Wochen und vier Tagen Schwangerschaft zuhause geboren und dann von einem Rettungsdienst in die Klinik gefahren wird. Nach gut 13 Monaten wird das Mädchen Melina aus der Klinik entlassen. Ihr Bruder verstirbt hingegen schon wenige Stunden nach Ankunft in der Klinik (vgl. Froese 2020). Im Juni 2020 findet im Klinikum Fulda eine Pressekonferenz statt, an der neben dem Team der Klinik auch ein Rettungssanitäter teilnimmt. Dieser hatte die Frühgeborenen noch im Rettungswagen mit Sauerstoff versorgt (vgl. Petersen 2020). Auf der Homepage der Klinik erläutert die Stationsleitung, „dass beide Kinder so deutliche Lebenszeichen zeigten, so dass wir wussten, wir werden sie auch versorgen“ (Krimmschätz, zitiert nach Froese 2020). Nicht bekannt sei bei Initiierung der intensivmedizinischen Versorgung die Dauer der dann beendeten Schwangerschaft gewesen. So sei dem Chefarzt der Kinderklinik und Neonatologie Prof. Repp und seinem Team „noch gar nicht bewusst [gewesen], dass sie so viel zu früh zur Welt gekommen waren. Das stellte sich erst später heraus“ (Repp zitiert nach Froese 2020). Auf der Homepage der Klinik wird resümiert: „Repp und sein Team entscheiden sich für das Leben“ (Froese 2020).

Bis 2020 galt weltweit ein Mädchen, das in einer Klinik im Texanischen San Antonio geboren wurde, als jüngstes lebendes Frühchen. Lyla kommt 2014 den ärztlichen Berechnungen zufolge ebenso wie Melina nach 21 Wochen und vier Tagen Schwangerschaft mit

ca. 411 Gramm zur Welt (vgl. Pawlowski 2018).<sup>1</sup> Lylas Mutter Courtney Stensrud schildert in einem *TODAY*-Interview 2018, dass ein zur Geburt hinzugezogener Neonatologe geäußert hätte, dass es nichts geben würde, was die Ärzt\*innen<sup>2</sup> hätten tun können. Stensrud habe daraufhin erwidert: „Will you try?“ (ebd.), woraufhin das ärztliche Personal eine intensivmedizinische Behandlung initiiert hätte. Etwa vier Monaten nach Geburt wird das Mädchen aus dem Krankenhaus entlassen. Vier Jahre später schildert die Mutter, dass bislang keine Behinderungen diagnostiziert worden seien und Lyla einzig „a little behind on speech“ sei (ebd.).

Sowohl von Frieda als auch von Lyla sind Fotos online zu finden, Lylas Mutter betreibt zudem ein Online Blog (<http://hopefaithandrockstars.com>, zuletzt abgerufen am 15.2.2020). Der oben genannte stern-Artikel über Frieda (Albrecht 2019) wurde ins Englische übersetzt und auf mehreren Internetseiten veröffentlicht<sup>3</sup>, was auf ein (zumindest antizipiertes) größeres öffentliches Interesse schließen lässt.

Auch Sarah Capewell hat nach ihrem Klinikaufenthalt aktiv Öffentlichkeit hergestellt, wenngleich sich ihre Erzählungen von jenen der beiden anderen Frauen deutlich unterscheiden. Aus der von Capewell geschilderten Sicht der damals behandelnden Ärzt\*innen habe sie im Oktober 2008 in einem englischen Krankenhaus in Gorleston, Norfolk nach 21 Schwangerschaftswochen und fünf Tagen eine Fehlgeburt gehabt (vgl. Topham 2009). Dem geschilderten Erleben Capewells zufolge habe ihr Sohn Jayden hingegen fast zwei Stunden lang gelebt, er habe ohne Hilfe geatmet sowie Arme und Beine bewegt (vgl.

---

<sup>1</sup> Inzwischen gilt hingegen ein Junge, der im Juni 2020 in Minneapolis geboren wurde, als jüngstes Frühgeborenes der Welt. Die errechnete Schwangerschaftsdauer lag bei 21 Wochen und zwei Tagen, das Geburtsgewicht bei 340 Gramm. Im Dezember 2020 wurde er aus der Klinik entlassen. Inzwischen erfolgte eine Eintragung in das „Guinness World Records“, vgl.: <https://www.guinnessworldrecords.com/world-records/67461-most-premature-baby>, zuletzt abgerufen am 1.8.2021.

<sup>2</sup> In der vorliegenden Arbeit wird die Verwendung einer gendergerechten und -neutralen Sprache angestrebt. An manchen Stellen wird diese generelle Regelung allerdings aufgebrochen. Schwangere und Mütter werden generalisiert als weiblich gelesen. Gemeint sind damit die Personen, die schwanger sind und (potentiell) gebären werden bzw. gebärt haben. Auch an anderen Stellen wird eine dementsprechende Zuordnung vorgenommen. Wenn etwa im ersten Kapitel im historischen Rückblick deutlich gemacht werden soll, dass es sich um ausschließlich männliche Ärzte handelte, wird dies dementsprechend auch so kenntlich gemacht. Bei den interviewten professionellen Expert\*innen ist dies hingegen anders: Da sich ihr (durch die Interviewende gedeutetes) gender in der Analyse als nicht relevant herausgestellt hat, wird dieses im Sinne einer Anonymisierung, die auf gepoolten Daten basiert, randomisiert verändert. Sobald auf mehrere Autor\*innen Bezug genommen wird, wird prinzipiell der Genderstar verwendet, bei einer\*inem einzelnen Autor\*in wird das von der Verfasserin auf Basis des Namens erdeutete gender verwendet. Der Begriff „Eltern“ wird verwendet, da sich dieser im Feld als zentral erwiesen hat. Es sind damit die Sorgeberechtigten des Kindes gemeint und es soll damit keine prinzipielle Festschreibung auf zwei Personen zum Ausdruck gebracht werden.

<sup>3</sup> Eine Suche am 16.2.2020 ergab folgende Ergebnisse: <https://meltingood.com/personal-health/frieda-the-youngest-premature-baby-in-europe-and-actually-had-no-chance-today-she-is-eight-years-old/>; <https://www.tekportal.net/the-youngest-preemies-in-europe-frieda-developed-completely-normal/>; <https://mypharmacynews.com/personal-health/frieda-the-youngest-premature-baby-in-europe-and-actually-had-no-chance-today-she-is-eight-years-old/>.



ebd.). Das ärztliche Personal der Klinik habe sich explizit geweigert, ihn zu behandeln bzw. überhaupt nur anzusehen. Begründet hätten sie dies mit den für diesen Grenzbereich der Lebensfähigkeit gültigen nationalen medizinischen Leitlinien des Vereinigten Königreichs, wonach vor der 22. Schwangerschaftswoche (SSW) keine intensivmedizinische Behandlung zu initiieren sei (vgl. ebd.).<sup>4</sup> Capewell führt der *Dailymail* gegenüber aus, dass die Ärzt\*innen sich nicht auf ihr Kind Jayden, sondern auf einen Fötus bezogen und von einer Fehl- sowie Totgeburt gesprochen hätten (vgl. ebd.). Capewell initiierte die Online Kampagne „Justice For Jayden“ inklusive einer Online-Petition.<sup>5</sup> Sie selbst steht im Mittelpunkt der medialen Berichterstattung und wird auch auf Abbildungen inszeniert. Dabei werden auch Fotos (von Ausschnitten) des fötalen Körpers abgebildet.<sup>6</sup>

Über eine ähnliche Konstellation wird auch für Deutschland berichtet, wenngleich hierbei die rechtliche Betrachtung der medizinischen Vorgehensweise im Vordergrund steht. So endet gemäß einem *DER SPIEGEL*-Artikel 2007 nach 22 Wochen und vier Tagen in der Frauenklinik Köln-Holweide die Schwangerschaft Melanie Langs (vgl. Schmid 2011a). Charlotte – so der von Lang gewählte Name – wiegt 460 Gramm, ist 28 cm groß und zeigt gemäß Langs Schilderungen etwa für eine knappe Stunde Lebenszeichen (vgl. ebd.). Trotzdem wird keine intensivmedizinische Behandlung initiiert. Lang entscheidet sich schließlich für den Klageweg. Das Kölner Landgericht verurteilt das Krankenhaus und den zuständigen gynäkologischen Oberarzt 2016 zur Zahlung von Schmerzensgeld in Höhe von insgesamt 15.000 Euro (vgl. Landgericht Köln 2016: Tenor). Zudem sollen jedwede materiellen, von der Krankenkasse etwaig nicht übernommenen Schäden ausgeglichen werden, die „aus der fehlerhaften geburtshilflichen Behandlung im Jahr 2007 entstanden sind und zukünftig entstehen werden“ (ebd.). Konkret würde dies etwa die Übernahme der Kosten einer psychotherapeutischen Behandlung Langs bedeuten, wie auch in

---

<sup>4</sup> Empfehlungen bzw. Leitlinien der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften regulieren Vorgehensweisen in verschiedenen medizinischen Disziplinen. Die für den Bereich der extrem unreifen Frühgeborenen gültigen Empfehlungen legen unter anderem fest, in welchen Schwangerschaftswochen unter welchen Umständen eine intensivtherapeutische Behandlung (nicht) initiiert werden sollte (vgl. u.a. Abschnitt 2.2.2).

<sup>5</sup> Es gibt Hinweise darauf, dass die Online-Petition 17.000 Stimmen erhalten hat (vgl. <https://www.edp24.co.uk/news/baby-campaign-goes-to-downing-street-1-477991>, zuletzt abgerufen am 15.02.2020). Diesbezügliche Medienberichte, die online zu finden sind, reichen allerdings nicht über das Jahr 2011 hinaus. 2013 taucht Capewell erneut in der Berichterstattung auf nach der Geburt ihrer zweiten Tochter, was die Erzählung abzuschließen scheint (vgl. <https://www.dailymail.co.uk/news/article-2272292/A-miracle-called-Melodie-mother-baby-son-died-arms-doctors-stood-by.html>, zuletzt abgerufen am 16.2.2020).

<sup>6</sup> So etwa unter: <https://www.dailymail.co.uk/news/article-1211950/Premature-baby-left-die-doctors-mother-gives-birth-just-days-22-week-care-limit.html> sowie <https://www.express.co.uk/news/uk/131788/Why-let-our-babies-die>, zuletzt abgerufen am 16.2.2020.

einem Artikel des *Kölner Stadt-Anzeigers* berichtet wird (vgl. Schminke 2016). Der damals zuständige Oberarzt der Geburtshilfe rechtfertigt sein nachgeburtliches Handeln mit Verweis auf eine klinikinterne Absprache, „erst [...] ab SSW 23+1“ intensivmedizinisch zu behandeln (vgl. Landgericht Köln 2016: Rz. 4). Der Arzt sowie die damals zuständige Hebamme geben zudem vor Gericht an, „dass das geborene Kind nicht lebensfähig gewesen sei. Es sei kalt gewesen und habe Leichenflecken aufgewiesen; der Herzschlag sei verlangsamt gewesen (Bradykardie)“ (ebd.: Rz. 19). Ein\*e Neonatolog\*in wurde (dementsprechend) nachgeburtlich zwar nicht beteiligt („Ein Kinderarzt wurde postpartal nicht hinzugezogen“, ebd.: Rz. 5). Das Kind sei allerdings palliativ versorgt worden (vgl. ebd.: Rz. 17).

Die Deutung des Kindes als nicht lebendig genug wird rechtlich nicht problematisiert, allerdings jedoch ein unzureichender Einbezug der „Mutter [...] des (noch) ungeborenen Kindes“ in die Behandlungsentscheidung, da sie als „natürliche Sachwalterin der Belange des Kindes“ fungiere (vgl. ebd.: Rz. 27).<sup>7</sup> Die Auswirkungen des Erlebten auf die Psyche der Klägerin, vor allem aufgrund des Nichteinbezugs in die vorgeburtliche Entscheidungsfindung, stehen folglich im Fokus der Urteilsfindung und -begründung.

In Bezug auf die neben Deutschland im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehende Schweiz lassen sich im medialen Diskurs keine Hinweise darauf finden, dass Frühgeborene dort schon in der 22. – geschweige denn in der 21. Schwangerschaftswoche – intensivmedizinisch versorgt wurden bzw. werden und dies dann auch überleb(t)en. Medial werden vielmehr andere Erzählungen dargestellt, in denen selbst die 23. Schwangerschaftswoche für eine intensivmedizinische Versorgung als äußerst früh erscheint. So berichtet etwa Prof. Dr. Humpl, Chefarzt der Neonatologie am Inselspital Bern, in einem 2019 publizierten Artikel der *Neue Zürcher Zeitung* vom „kleinste[n] Kind [...], bei dem er je lebenserhaltende Massnahmen getroffen“ habe (Rhyn 2019). Dieses sei in der 23. Schwangerschaftswoche mit 330 Gramm geboren und behandelt worden, es habe allerdings nicht überlebt. Entsprechend wird dieser auf den Fall Bezug nehmender Artikel aus dem Jahr 2019 auch überschrieben mit: „Frühgeborene: Dem Tod näher als dem Leben“.

---

<sup>7</sup> So heißt es ausführlicher: „Die Kammer geht nicht davon aus, dass im Juni 2007 eine rechtliche Verpflichtung bestand, jede Frühgeburt in der 23. Schwangerschaftswoche (22+x SSW) lebenserhaltend zu behandeln, denn bei der Behandlungsentscheidung waren die Überlebenschancen des Frühgeborenen gegen die mit lebenserhaltenden Maßnahmen verbundenen erheblichen Eingriffe in die körperliche Integrität des Frühgeborenen abzuwägen. Aus Sicht der Kammer ist aber zu beanstanden, dass die vorgenannte Abwägung ohne Einbeziehung der Mutter (vgl. BGHZ 106, 153, 157, zitiert nach juris, wonach die Mutter in dieser Phase die natürliche Sachwalterin der Belange des Kindes ist) des (noch) ungeborenen Kindes erfolgte“ (Landgericht Köln 2016: Rz. 27).

Die medial dargestellten medizinischen, ethischen und rechtlichen Diskurse im Bereich der Frühgeborenenintensivmedizin sind durchaus von Widersprüchen und teilweise auch Konflikten geprägt, oftmals auch entlang nationalstaatlicher Grenzen.<sup>8</sup> So wird etwa eine in Deutschland tätige neonatologische Oberärztin zitiert mit: „Viele Frühchen haben eine faszinierende Lebenskraft“ (Schmid 2011b) und folgende Aussage eines Schweizer Chefarztes wird herausgestellt: „Lebenserhaltung ist nicht unser oberstes Prinzip“ (Staat/Homann 2012).

Was außerdem deutlich wird: es wird geschildert, dass *Entscheidungen* im empirischen Feld getroffen werden und nicht nur situative Zwänge vorherrschen würden. Relevant ist dabei die Frage, ob es sich um *legitime* Entscheidungen handelt respektive ob sie als solche darstellbar sind. In der vorliegenden Arbeit werden die Bezugnahmen der Feldakteur\*innen auf die entsprechenden Legitimierungen und damit die Bedeutung derselben für die Entscheidungsfindung in Deutschland und der Schweiz in den Blick genommen. Bevor diese soziologische Fragestellung weiter ausgeführt wird, wird im Folgenden das in der Arbeit im Fokus stehende empirische Feld der Neonatologie bzw. Frühgeborenenintensivmedizin beschrieben, indem einige begriffliche und statistische Vorbemerkungen gemacht werden, die eine Orientierung für die (fachfremden) Lesenden bieten sollen. Institutionell-organisatorische Besonderheiten der Neonatologie in Deutschland und Schweiz werden im ersten Kapitel behandelt.

### Das empirische Feld der Frühgeborenenintensivmedizin

Als Neonatologie wird der Zweig der Kinderheilkunde bezeichnet, der sich auf die neonatale Phase bezieht. Gemäß Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO 2016: 1) umfasst diese die ersten sieben nachgeburtlichen Tage. Der Zuständigkeitsbereich der Neonatologie kann allerdings weit über diese sieben Tage hinausgehen und zudem auch in den pränatalen Bereich hinein- bzw. zurückreichen. Die Bezeichnung Neonatologie als pädiatrische Spezialdisziplin wird seit den 1960er Jahren verwendet (vgl. Bucher 2018: 7; Kapitel 1). Zu einem großen Teil handelt es sich bei der Neonatologie um Frühgeborenenintensivmedizin. Neonatolog\*innen behandeln also Frühgeborene mit ihren spezifischen Krankheits- und Störungsbildern. Zudem werden Reifgeborene mit pränatalen

---

<sup>8</sup> Therapiebeendigungen von auf neonatologischen Intensivstationen liegenden Frühgeborenen werden hingegen medial kaum dargestellt. In Bezug auf die noch nicht allzu weit zurückliegende Vergangenheit ist vor allem ein australischer Gerichtsprozess um die Initiierung palliativer Maßnahmen für „Baby D (No 2)“ von 2011 zu nennen. Es war allerdings keine konfliktreiche Situation zwischen medizinischem Personal und Eltern Anlass für das Anrufen des Familiengerichtes („family court“), sondern Unsicherheiten in Bezug auf die grundlegende Entscheidungsbefugnis der Feldakteur\*innen (vgl. Stewart 2011).

Befunden und/oder sich unter bzw. im Anschluss an die Geburt ereignenden Komplikationen oder nachgeburtlich diagnostizierten Erkrankungen behandelt (vgl. American Academy of Pediatrics 2015). Dies steht allerdings nicht im Zentrum der vorliegenden Arbeit. Der Fokus liegt nahezu ausschließlich auf extrem unreifen Frühgeborenen, die – im Falle der Durchführung einer intensivmedizinischen Behandlung und dementsprechend im Anschluss an eine Erstversorgung – in Inkubatoren auf neonatologischen Intensivstationen behandelt werden. Um diesen Schwerpunkt zu verdeutlichen, wird in Bezug auf das im Analysefokus stehende empirische Feld die zwar weniger gebräuchliche, für die Zwecke der vorliegenden Arbeit allerdings präzisere Bezeichnung Frühgeborenenintensivmedizin verwendet. Die im Feld tätigen Ärzt\*innen werden im Folgenden gemäß ihrer Berufsbezeichnung als Neonatolog\*innen bezeichnet, aber zum Beispiel auch als ärztliches Personal.

Neonatolog\*innen legen in ihren kognitiv-praktischen Selbstbeschreibungen einen deutlichen Schwerpunkt auf die Abwägung medizinischer Behandlungsoptionen im Hinblick auf die zeitlich mehr oder weniger unmittelbar nachgeburtliche, neonatale Sterblichkeit. Dies entspricht auch der prinzipiellen intensivmedizinischen Orientierung am Lebenserhalt. Die Mortalitätsrisiken werden dabei oftmals ins Verhältnis gesetzt zu Morbiditätsrisiken, wobei die diesbezüglichen Analysen zeitlich weiter ausgedehnt sind als in Bezug auf die Mortalität.

Auf den vorgeburtlichen Bereich bezogen ist es vor allem die Schwangerschaftswoche, welche in ein Verhältnis zu Mortalität und Morbidität gesetzt wird. Als Schwangerschaftsdauer definiert die Weltgesundheitsorganisation die Zeit ab dem ersten Tag der letzten regulären Menstruation einer Schwangeren (vgl. WHO 2018). Eine Schwangerschaftswoche wird in der Mehrzahl der aktuellen medizinischen Studien definiert als sich erstreckend vom ersten bis zum letzten Tag der jeweiligen Woche. Es ist dabei von einer vollendeten Schwangerschaftswoche die Rede, die sich über die gesamte folgende Woche erstreckt. So reicht zum Beispiel die vollendete 24. Schwangerschaftswoche (SSW) von 24+0 bis 24+6 SSW bzw. von 24 0/7 bis 24 6/7 SSW, je nach Darstellungsform. Als Frühgeborene werden nun diejenigen Kinder bezeichnet, die vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche geboren werden (vgl. ebd.). Geburten vor der 32. Schwangerschaftswoche werden als „very preterm“ bezeichnet. Werden Kinder vor der 28. Schwangerschaftswoche geboren, werden diese als extreme, extrem unreife oder extrem frühe Frühgeborene („extremely preterm“) bezeichnet, international auch als „extremely low

gestational age newborns“ (ELGANs) oder auch „very low gestational age neonates“ (VLGANs) (vgl. ebd.).

2017 kamen in Deutschland 8,6 Prozent der Neugeborenen vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche zur Welt (vgl. IQTIG 2018a: 84<sup>9</sup>), was im europaweiten Vergleich eine der höchsten Frühgeborenen-Raten darstellt. In absoluten Zahlen betraf dies über 66.700 Kinder.<sup>10</sup> In der Schweiz wurden 2017 7,0 Prozent der Kinder vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche geboren. Dies entsprach etwas über 6.100 Kindern. Von allen Lebendgeburten in der Schweiz (2017: 87.381) wurden 0,4 Prozent als extrem frühe Frühgeburt, also vor der 28. Schwangerschaftswoche geboren, dies entsprach circa 350 Kindern (vgl. BfS 2020a<sup>11</sup>). In Deutschland wurden 2017 von insgesamt 776.188 erfassten Lebendgeburten 0,58 Prozent, also 4.481 Kinder, vor der 28. Schwangerschaftswoche entbunden (vgl. IQTIG 2018a: 84). Auch in prozentualer Hinsicht, insbesondere aber in absoluten Zahlen besteht zwischen beiden Ländern somit ein merklicher Unterschied. Die Einwohnendenzahl der Schweiz beträgt allerdings auch nur etwas mehr als ein Zehntel der Einwohnendenzahl Deutschlands (2017: 8,48 Millionen (vgl. BfS 2018) versus 82,79 Millionen (vgl. DESTATIS 2018)).

2017 betrug die Mortalitätsrate in Deutschland bis nach einem Jahr bzw. während des Klinikaufenthalts<sup>12</sup> in der 22. Schwangerschaftswoche 84 Prozent, in der 23. Woche 43 Prozent und in der 24. Woche noch 20 Prozent (vgl. IQTIG 2018b: 155). Für 2016 wurden ähnliche Zahlen erhoben, wobei sich die Rate für die 22. Schwangerschaftswoche etwas geringer darstellte mit rund 81 Prozent (vgl. ebd.).<sup>13</sup>

In der Schweiz werden seit 2000 im Rahmen des “MNDS Minimal Neonatal Dataset” alle Frühgeborenen erfasst, die zwischen 22 0/7 und 31 6/7 SSW geboren wurden bzw. jene mit 400 bis 1.500 Gramm Geburtsgewicht (vgl. SwissNeoNet 2020). Diese Daten

---

<sup>9</sup> Eine detaillierte Berichterstattung des IQTIG (Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen) liegt für 2018 und 2019 nicht vor, worauf u.a. in der Hebammen-Zeitschrift aufmerksam gemacht wird, <https://www.dhz-online.de/news/detail/artikel/verkuerzte-datenlage/> (zuletzt abgerufen am 7.4.2021). Daher werden auch für die Schweiz Zahlen aus 2017 dargestellt.

<sup>10</sup> Susanna Kramarz (2020) weist im Deutschen Ärzteblatt darauf hin, dass es sich dabei aufgrund von Mehrlings-Geburten nicht um die tatsächliche Frühgeburten-Quote handele – diese würde vielmehr bei 7,7 Prozent liegen. Kramarz argumentiert hier mit dem aus ihrer Sicht „üblichen Sprachgebrauch“. Da davon ausgegangen werden kann, dass die Schweizer Zahlen sich ebenfalls auf einzelne geborene Kinder beziehen, wird im Folgenden ebenfalls die entsprechende Frühgeborenenquote angegeben.

<sup>11</sup> 2019 waren es nur noch 0,3 Prozent, also ca. 258 Kinder, wobei allerdings die Geburtenquote insgesamt leicht rückläufig war.

<sup>12</sup> „Aus methodischen Gründen kann dieser Indikator nur die im Krankenhaus verstorbenen Säuglinge erfassen“ (IQTIG 2018c: 4).

<sup>13</sup> Auf der Internetseite [https://www1.nichd.nih.gov/epbo-calculator/Pages/epbo\\_case.aspx](https://www1.nichd.nih.gov/epbo-calculator/Pages/epbo_case.aspx) (zuletzt abgerufen am 23.2.2020) lassen sich zudem ergänzend zur Schwangerschaftswoche auf Basis der sog. Tyson-Kriterien (Tyson et al. 2008; vgl. v.a. 4.3.1, d.h. vorgeburtliche Steroidprophylaxe, weibliches Geschlecht, Einlingsschwangerschaft sowie höheres Geburtsgewicht) Mortalitäts- und Morbiditätsrisiken errechnen.

werden allerdings nicht systematisch publiziert. In den gültigen Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften „Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland“ (Berger et al. 2011) werden Daten aus 2000 bis 2004 sowie 2005 bis 2009 angegeben, wobei die Daten zur zweiten Kohorte bis 2009 vor Veröffentlichung der Empfehlungen noch nicht publiziert waren. Die interne Verwendung der Daten scheint somit im Fokus zu stehen. Daten, die sich auf Kohorten nach 2009 beziehen, wurden für die Bearbeitung spezieller Fragestellungen ausgewertet und entsprechend publiziert.<sup>14</sup>

Anhaltspunkte gibt auch hier das Bundesamt für Statistik der Schweizerischen Eidgenossenschaft. Dabei wird die 22. bis 27. Schwangerschaftswoche („extrem frühe Frühgeburten“) zusammengefasst. Für 2017 wird eine Quote für diese Schwangerschaftswochen von 356,3 Totgeburten je 1.000 Lebend- und Todgeburten angegeben. Kommen die Kinder dazu, die in den ersten sieben Lebenstagen verstorben sind, steigt die Zahl auf 562,5 je 1.000 Lebend- und Totgeburten („perinatale Sterblichkeit“<sup>15</sup>). Die „neonatale Sterblichkeit“ wird mit 359,2 angegeben (Todesfälle von Kindern unter 28 Tagen nach Geburt je 1.000 Lebendgeburten, das heißt ohne Todgeburten), was immerhin mehr als einem Drittel entspricht (BfS 2020b).<sup>16</sup>

Nach dieser kurzen, vor allem statistischen Einordnung des im Mittelpunkt des Interesses stehenden empirischen Feldes wird im Folgenden nun explizit gemacht, worin der spezifisch soziologische Beitrag besteht, den die vorliegende Arbeit leisten will. Es wird die genuin soziologische Forschungsfrage entfaltet. Dazu werden zunächst allgemeine gesellschafts- und sozialtheoretische Überlegungen zum Kreis und zur Eingrenzung sozialer Akteur\*innen dargestellt, die auf soziale Grenzziehungsprozesse am Lebensanfang eingeführt werden.

---

<sup>14</sup> Beispielsweise: Berger et al. 2017 mit einer Analyse der Sterbefälle 22-27 SSW (geboren Mitte 2012 bis Mitte 2015; keine Aufschlüsselung nach einzelnen SSW).

<sup>15</sup> Die WHO (2021) definiert die perinatale Phase folgendermaßen: „The perinatal period commences at 22 completed weeks (154 days) of gestation and ends seven completed days after birth“. Dies stellt auch die Definition dar, die in der ICD-10 angewendet wird.

<sup>16</sup> Eigenen Berechnungen zufolge müsste die neonatale Sterblichkeit in Deutschland für Kinder zwischen der 22. und 27. SSW 2017 bei ca. 267 pro 1.000 Kindern gelegen haben, d.h. bei etwas über einem Viertel (Berechnung basiert auf IQTIG 2018b: 155).

## Fragestellung

Die zentrale, der vorliegenden Arbeit zugrundeliegende gesellschaftstheoretische Annahme lautet, dass in sogenannten modernen westlichen Gesellschaften nur lebendige, diesseitige Menschen als soziale Personen anerkannt werden. Die Anerkennung als soziale Person umfasst dabei die Anerkennung ihres herausragenden rechtlichen und moralischen Status.<sup>17</sup> Weiterhin besteht die Annahme, dass die Grenze zwischen sozialen Personen mit einem herausragenden sozialen (und damit auch rechtlichen und moralischen) Status und anderen Entitäten an vier Seiten gesellschaftlich umkämpft ist, nämlich am menschlichen Lebensanfang und Lebensende sowie zum Tier und zur Maschine hin. Hierbei erfolgt eine Bezugnahme auf die Gesellschaftstheorie Gesa Lindemanns: Im Rahmen ihrer Theorie der modernen Gesellschaft (2018) und schon in früheren Publikationen (2014; 2009) bezeichnet sie die vierseitige Grenzziehung der Moderne als Anthropologisches Quadrat. Im Mittelpunkt des Quadrats steht das menschliche Körperindividuum. In normativer Hinsicht hat es sich dabei um ein menschliches Individuum gleich an Freiheit und Würde zu handeln. Bei dieser Form der Grenzziehung ist nämlich die Orientierung am Ethos der Menschenrechte von zentraler Bedeutung (vgl. Lindemann 2018: 301ff.; Luhmann 1999/1965).

Im Rahmen der Durchführung empirischer Studien sollten diese, hier zunächst nur in aller Kürze formulierten, basalen Annahmen grundsätzlich irritierbar sein. Es ist nämlich zu berücksichtigen, dass die „Grenzen der Sozialwelt“ (Luckmann 1980) unterschiedlich verlaufen können. Daher zeichnen sich die dieser Arbeit zugrundeliegenden theoretischen Konzepte durch eine Offenheit im Hinblick darauf aus, wer als soziale Person gelten kann. Durch ein triadisches Sozialitätsverständnis ist zudem sichergestellt, dass nicht nur die Positionen der\*des Deutenden und der\*desjenigen, die\*der gedeutet wird, sondern auch die der\*des legitimen und legitimierenden Dritten erfasst werden. Nur so ist es möglich, verbindliche Anerkennungskonstellationen und -zwänge nachzuzeichnen. Diese sozialtheoretischen Grundlagen werden in Abschnitt 3.1 weiter ausgeführt.

In der vorliegenden Arbeit wird die gesellschaftliche Grenzziehung am menschlichen Lebensanfang in den Blick genommen. Es wird die Annahme geprüft, ob (nur) lebendige Menschen als soziale Personen anerkannt werden und wenn ja, ab wann ein Fötus bzw.

---

<sup>17</sup> Für die Kontrastierung dieser These mit anderen Personalitätskonzeptionen bzw. anderen Arten und Weisen der Zuschreibung oder Anerkennung eines herausragenden moralisch-rechtlichen Status insgesamt, also auch unabhängig von ihren (geforderten normativen) Konsequenzen für den menschlichen Lebensanfang, vgl. Lindemann/Büsing (2021).

ein Früh-/Neugeborenes als lebendig genug erscheint, um in dieser Weise sozial verbindlich anerkannt zu werden. Dabei wird insbesondere auch die Bedeutung der Geburt für die soziale Grenzziehung am Lebensanfang berücksichtigt.

Bei der Frühgeborenenintensivmedizin handelt es sich um einen hochtechnisierten Bereich der medizinischen Disziplin der Neonatologie, in der an der Grenze der Lebensfähigkeit intensivmedizinische Behandlungen durchgeführt und medizinisch-ethische Entscheidungen in Bezug auf Beginn und Ende dieser intensivmedizinischen Behandlungen getroffen werden. Insofern eignet sich dieses empirische Feld in besonderem Maße für die Bearbeitung der sich aus den geschilderten gesellschaftstheoretischen Annahmen ergebenden Fragestellungen:

*Werden geborene Menschen, auch extrem unreife Frühgeborene, als soziale Personen anerkannt? Herrscht ein Zwang zur Anerkennung? Nimmt die Beendigung einer intensivmedizinischen Therapie auf der neonatologischen Intensivstation, die den Tod des Kindes zur Folge haben kann, die Anerkennung des Frühgeborenen als soziale Person zurück? Welche Gemeinsamkeiten und Unterschiede bestehen dabei in den untersuchten Ländern Deutschland und Schweiz?*

In der vorliegenden Arbeit werden diese Fragestellungen empirisch mithilfe von qualitativen Interviews bearbeitet. Der Schwerpunkt liegt daher auf der Ebene von Argumentationen und Legitimierungen. Dementsprechend wird auch der normativ-institutionelle Kontext in besonderem Maße berücksichtigt, da dieser den Feldakteur\*innen Legitimierungsangebote und -vorgaben macht, aus denen sie auswählen können und sollen. Der Fokus liegt insgesamt darauf, wie dargestellt wird, dass und wie etwas sein sollte, welche normativen Erwartungen also bestehen und wie mit Abweichungen umgegangen wird bzw. umzugehen ist. Ein stärkerer Fokus auf die Handlungsebene unter deutlicherer Berücksichtigung von Eltern und Pflegenden wurde auf der Basis von teilnehmenden Beobachtungen auf neonatologischen Intensivstationen geleistet im Rahmen desselben DFG-geförderten Forschungsprojektes „Behandlungsentscheidungen bei Frühgeborenen – eine theoriegeleitete, ethnographische Untersuchung“ (vgl. Schaeffer o.J.).

## Aufbau

Die zentralen, durch die Studie herausgearbeiteten Hauptthesen werden noch in der Einleitung nach dem nun folgenden Überblick über den Aufbau der Gesamtarbeit präsentiert.



Das erste Kapitel macht das empirische Feld der Frühgeborenenintensivmedizin zugänglich. Dies erfolgt zunächst über einen historischen Rückblick auf die Behandlung Frühgeborener ab der Mitte des 19. Jahrhunderts in Europa und den USA (1.1). Hierbei werden insbesondere für die Zeit ab Mitte des 20. Jahrhunderts auch medizinische Meilensteine dargestellt, welche die moderne Neonatologie bis heute prägen (1.2). Die institutionell-organisatorischen Rahmenbedingungen der deutschen und Schweizer Neonatologie werden das Kapitel abschließend beschrieben (1.3).

Im zweiten Kapitel wird dann spezifischer auf medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in der Frühgeborenenintensivmedizin fokussiert. Dazu werden zunächst die Ergebnisse der durchgeführten empirischen Studie in den im weiteren Sinne sozialwissenschaftlichen Forschungsstand eingeordnet (2.1). Die thematischen Schwerpunkte sind dabei zum einen die Geburt als gesellschaftliche Grenze am Lebensanfang mit einem Exkurs zur Individualisierung in der Soziologie der Schwangerschaft (2.1.1) sowie die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener mit einem Fokus auf empirische, qualitative Studien (2.2.2). Im zweiten Teil des zweiten Kapitels werden dann die wichtigsten normativ-praktischen Bezugspunkte für die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener in Deutschland und der Schweiz dargestellt. In diesem normativ-institutionellen Rahmen finden die Entscheidungen in den Kliniken statt. Dies sind relevante rechtliche Regelungen (2.2.1), Empfehlungen zur medizinisch-ethischen Entscheidungsfindung der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften und lokale Verfahrensvorschläge (2.2.2) sowie medizin-/bioethische Positionen (2.2.3). Dieses zweite Kapitel stellt somit relevante Rahmensetzungen für die Analyse der eigens erhobenen empirischen Daten dar.

Im dritten Kapitel erfolgt dann eine Auseinandersetzung mit den für die Studie gewählten theoretischen und methodischen Grundlagen sowie der empirischen Materialbasis. Nach dem Explizieren der die Forschung anleitenden sozialtheoretischen Annahmen (mehrdimensionale Ordnung des Sozialen, 3.1) werden heuristische, ebenfalls die Forschung anleitende Annahmen ausgeführt (Dimensionen der Anerkennung, 3.2). Das Kapitel abschließend wird das methodische Vorgehen der Grounded Theory dargestellt und mit eigenen Erfahrungen und Eindrücken aus der Forschungsarbeit angereichert. Auch die empirische Materialbasis wird in diesem Zuge expliziert (3.3).

Im vierten Kapitel erfolgt dann eine detaillierte Darstellung der Analyse des empirischen Materials. Dabei werden die Entscheidungen für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung (4.1 und 4.3) sowie einer Therapiebegrenzung bzw. -beendigung (4.2 und 4.4) jeweils für Deutschland und die Schweiz behandelt. Dieses Kapitel gibt einen Einblick in

den Prozess der Kodierung des empirischen Materials und der Verdichtung der gegenstandsbezogenen Annahmen. Es endet mit einer tabellarischen Übersicht über die entwickelte gegenstandsbezogene Theorie mit Verweisen auf die jeweils vertiefenden Unterkapitel (4.5).

Die Arbeit schließt mit dem fünften Kapitel (Reflexion/Ausblick), in dem die Grenzen der Studie und Anhaltspunkte für weitere Forschungsvorhaben aufgezeigt werden.

### Hauptthesen

Die folgenden Hauptthesen bilden den Kern der vorliegenden Arbeit. Die Herleitung der Hauptthesen und ergänzender Thesen aus dem empirischen Material lässt sich anhand des vierten Kapitels nachvollziehen. Im Folgenden wird das Ziel einer Theoriebildung verfolgt. Daher werden Verallgemeinerungen wie „in der Schweiz“ oder „in deutschen Kliniken“ verwendet. Im vierten Kapitel wird hingegen am empirischen Material selbst gearbeitet in einer Weise, die herausstellt, dass es sich bei Interviews um genuine soziale Situationen handelt, in denen argumentiert und dargestellt wird und in denen Deutungen reflexiv versprachlicht werden (vgl. auch 3.3).

### Die Geburt als Grenze der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener

Für beide in die Studie einbezogene Länder gilt, dass es sich bei der menschlichen Geburt um einen leiblich-symbolisch vollzogenen Trennungsvorgang handelt, bei der und durch die eine soziale Entität konstituiert wird. Wie in der vorliegenden Arbeit gezeigt wird, markiert die Geburt für extrem unreife Frühgeborene den irreversiblen Übergang in den Status einer anzuerkennenden sozialen Person. Vorgeburtlich handelt es sich bei einem Fötus um eine\*n Kandidat\*in für den Status als soziale Person, was prinzipiell wieder entzogen werden kann. Das sich aus dem Fötus entwickelnde zukünftig potentiell geborene Kind kommt also dafür in Frage, zukünftig triadisch abgesichert sozial anerkannt zu werden.

Teilweise vorgeburtlich – und dies eher in der Schweiz als in Deutschland – und zeitlich unmittelbar nachgeburtlich im Verlauf der Trennung von vormals Schwangerer und Fötus kann es zu einer Beteiligung von Neonatolog\*innen kommen. Diese üben allein durch ihre leibliche Anwesenheit beim Trennungsvorgang einen Zwang zur Anerkennung des Frühgeborenen aus. Sie deuten den Trennungsvorgang als Geburt eines lebendigen Menschen und das Frühgeborene fundierend-kommunikativ als soziale Person.

Das Frühgeborene wird anerkannt als von anderen unterscheidbares und dabei mit gleichen Rechten ausgestattetes, bedürftiges Wesen. Somit erfolgt die Anerkennung in drei

Dimensionen (vgl. 3.2). Das Recht auf Behandlung ist dabei qua Geburt anzuerkennen und den anderen beiden Dimensionen der Bedürftigkeit und Differenz vorgängig. In Schweizer Kliniken ist es dann die Dimension der Bedürftigkeit, welche sich in Form eines Fokus auf die Vulnerabilität des Kindes und das kindlich-familiale Wohl als prägnanter herausstellt. In Deutschland ist es hingegen die Anerkennungsdimension der Differenz, die dann dominiert qua Zentralstellung des individuellen Frühgeborenen mit einem jeweils leiblich zu erschließenden Lebenswillen und ebenso zu erschließenden Lebenszeichen.

Am in der Schweiz erhobenen empirischen Material lässt sich dabei eindeutiger nachvollziehen als am empirischen Material, das sich auf Deutschland bezieht, dass der Fötus von den Neonatolog\*innen vorgeburtlich *nicht* auf eine verstehende Weise gedeutet wird. Dies deshalb, da in Schweizer Kliniken tätige Neonatolog\*innen eher als in Deutschland auch schon vorgeburtlich an Abläufen in der Klinik beteiligt werden. Sie führen regelhafter als in deutschen Kliniken pränatale Gespräche mit Schwangeren respektive Paaren. Im sich auf das Vorgehen in deutschen Kliniken beziehenden empirischen Material wird aufgrund der Fokussierung auf eine zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Entscheidung zur Erstversorgung besonders deutlich, dass der Fötus einen Kandidat\*innenstatus als soziale Person innehat. Ein Entzug des Kandidat\*innenstatus ist nur möglich durch das Überwinden triadisch abgesicherter Hürden. Diese werden hauptsächlich durch Gynäkolog\*innen aufgestellt und gesichert.

Am in Deutschland erhobenen empirischen Material lässt sich besonders eindeutig die nachgeburtliche fundierende, triadisch abgesicherte kommunikative Deutung des Frühgeborenen als soziale Person – und zwar im Hinblick auf Lebenszeichen und Lebenswillen – nachzeichnen. Da die nachgeburtliche Behandlung extrem unreifer Frühgeborener in der Schweiz in der Regel von einer vorgeburtlichen Entscheidung abhängt, lässt sich die nachgeburtliche Seite der Anerkennung somit weniger gut nachvollziehen als in Deutschland. Zudem herrschen in der Schweiz individualisierende Tendenzen (im Gegensatz zu individualisierenden Bestrebungen, vgl. 3.1; 4.3; 4.4) vor, welche die Grenze der Geburt weniger klar hervortreten lassen. Allerdings kommt auch in der Schweiz – und dies gerade im Therapiemodus der *provisional intensive care* – einer nachgeburtlichen Entscheidungsfindung eine gewisse Relevanz zu, indem die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung in eine solche für oder gegen eine Therapiebegrenzung bzw. -beendigung umgewandelt wird. Zusammenfassend lässt sich also zunächst festhalten:

|                    | <b>Vorgeburtlich</b>  | <b>Zeitlich unmittelbar nachgeburtlich</b>  |
|--------------------|---|---|
| <b>Schweiz</b>     | Fötus wird nicht auf eine verstehende Weise gedeutet.                 | Behandlungsentscheidung hängt von vorgeburtlicher Entscheidung ab (einschränkend: <i>provisional intensive care</i> ).<br>Zudem: dividualisierende Tendenzen. |
| <b>Deutschland</b> | Fötus erscheint als Kandidat*in für den Status einer sozialen Person. | Fundierende, triadisch abgesicherte kommunikative Deutung des Frühgeborenen als soziale Person.   |

**Tab. 1** Zentrale Befunde in Bezug auf die Grenze der Geburt in Deutschland und der Schweiz.

Dementsprechend fungiert die Geburt als sehr strikte (Deutschland) oder weniger strikte Zäsur (Schweiz). In der Schweiz wird nämlich die körperlich-leibliche Einheit mit der Schwangeren betont, welche als durchaus über die Geburt hinaus bestehend beschrieben wird. Das Kind erscheint in den ersten nachgeburtlichen Stunden und Tagen als besonders eng mit der Mutter bzw. insgesamt mit der jeweiligen Familie verbunden. Hier lassen sich Dividualisierungstendenzen ausmachen. In Deutschland wiederum besteht ein Fokus auf den nachgeburtlichen „eigentlichen“ Beginn der Bindung zwischen Individuen, so dass das gerade geborene Kind als relativ stark von seinen Eltern unterscheidbar erscheint.

#### Varianten der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener

Auf Basis des erhobenen empirischen Materials lassen sich im Hinblick auf die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener zwei Varianten der Anerkennung herausarbeiten. Diese Varianten bilden die Entscheidungsfindungen in der Frühgeborenenintensivmedizin der untersuchten Länder idealtypisch ab.

Es konnte festgestellt werden, dass es sich bei den Neonatolog\*innen in beiden Ländern um die wesentlichen, legitimierten Deutenden handelt. Ihre Anerkennungsakte sind von zentraler Relevanz für die Entscheidungen im Grenzbereich am Lebensanfang. Während für in deutschen Kliniken tätige Neonatolog\*innen die *Anerkennung als soziale Person mit einem individuellen Lebenswillen* zentral ist, steht in der Schweiz die *Anerkennung als soziale Person im Hinblick auf Vulnerabilität und das kindlich-familiale Wohl* im Fokus. Dabei bestehen temporär zudem dividualisierende Tendenzen, was im weiteren Verlauf der Arbeit näher erläutert wird. An dieser Stelle soll dazu festgehalten werden, dass nicht durchgängig eine Adressierung des individuellen Kindes erfolgt, sondern in den

relevanten Deutungen stärker auf die Eltern-Kind-Beziehung bzw. allgemeiner die familiäre Beziehung fokussiert wird. Dies tritt besonders deutlich im Vergleich zur deutschen Neonatologie zutage, da der Fokus dort besonders stark auf dem individuellen Kind liegt. Wie schon angerissen wurde, entfaltet sich die Anerkennung unmittelbar nachgeburtlich zunächst in der rechtlichen Dimension, was im Recht auf Behandlung zum Ausdruck kommt. In Deutschland ist dies in der Regel eine intensivmedizinische Behandlung, in der Schweiz in der Regel eine (*provisional*) *intensive care* oder eine *comfort care*, eine auf das Wohl(ergehen) ausgerichtete, die Vulnerabilität des Kindes berücksichtigende, palliative Behandlung am Lebensanfang.

Im Sinne der dieser Arbeit als heuristische Annahmen zugrundeliegenden Anerkennungsdimensionen (nach Graumann 2011a in Bezugnahme auf Honneths intersubjektive Anerkennungstheorie 2001/1994, vgl. 3.2) dominiert in den Anerkennungsakten am Lebensanfang in Deutschland die Anerkennung von Differenz. Es wird das individuelle Frühgeborene gedeutet, das seine Lebenszeichen und seinen Lebenswillen zum Ausdruck bringt. Auch die Prognosestellung erfolgt individualisiert. In der Schweiz ist es hingegen eher die Anerkennungsdimension der Bedürftigkeit, deren Relevanz betont wird. Dabei wird die Vulnerabilität des Kindes in den Fokus gerückt. Auch erscheinen Kind und Eltern teilweise als Bedürfnis-Einheit, das heißt, die Bedürfnisse bzw. das Wohl(ergehen) der Entitäten werden nicht durchgängig klar voneinander abgegrenzt.

Während in Deutschland das Kind von Geburt an als Individuum konstituiert wird, das sogar eine gewisse Entscheidungsfähigkeit und -macht besitzt, vor allem indem es seinen Lebenswillen zum Ausdruck bringt, wird in der Schweiz das Kind nachgeburtlich vor allem als in Beziehung(en) stehendes Wesen gedeutet. Auch kollektiv-statistische Überlegungen finden dabei Berücksichtigung.

Damit zusammenhängende zentrale normative Verweise lassen sich folgendermaßen zusammenfassen: Die Deutung von Lebenszeichen und Lebenswillen in der deutschen Frühgeborenenintensivmedizin verweist auf die intensivmedizinische Orientierung am Lebenserhalt bzw. an der Aufrechterhaltung der Lebendigkeit. Die kurative Ausrichtung auf Heilung und Gesundheit tritt dabei in den Hintergrund bzw. wird auf eine (nicht näher bestimmte) Zukunft verschoben. In der Schweiz dominiert hingegen eine kurative Orientierung über das Ziel des unbedingten Lebenserhalts. Daher wird stärker auf Bedürfnisse, Vulnerabilität, das Wohl(ergehen) und weiter zukünftig auf die zu erwartende Lebensqualität des Kindes und insgesamt der Familie fokussiert.

Auch wenn in der vorliegenden Arbeit gezeigt wird, dass die Anerkennung als soziale Person qua Geburt erfolgt, gibt es doch in beiden Ländern gewisse Bedrohungen dieser Anerkennung an der Grenze der Lebensfähigkeit. Hierbei wird deutlich, dass es sich durchaus um umkämpfte Grenzziehungen handelt.

So droht das extrem unreife Frühgeborene in der Schweiz in den familialen Beziehungen aufzugehen, bis nur noch die soziale Beziehung anerkannt wird (*Dividualisierung*) und das Leben des Kindes vom elterlichen Willen und Wohl abhängig ist. Dies könnte dazu führen, dass intensivmedizinische Behandlungen beendet werden, wenn Eltern dies als Wunsch äußern und es die Ärzt\*innen als zum Wohle der jeweiligen bzw. als das Beste für die jeweilige Familie erachten. In Deutschland droht das extrem unreife Frühgeborene hingegen als kontextloses Individuum gedeutet zu werden, das den Belastungen einer gegebenenfalls aussichtslosen Intensivtherapie ausgesetzt wird, welche durch die starke technische Vermitteltheit zudem seinen körperlich-leiblichen Ausdruck verunmöglicht.

Tabellenförmig lässt sich dies nun folgendermaßen zusammenfassen:

|  | <b>Anerkennung als soziale Person mit einem individuellen Lebenswillen</b>  | <b>Anerkennung als soziale Person im Hinblick auf das kindlich-familiale Wohl</b>   |
|--|---|---|
| <b>Zentrale Dimensionen der Anerkennung</b>                        | Recht (auf Behandlung), dann Differenz (Frühgeborenes)  | Recht (auf Behandlung), dann Bedürftigkeit (Frühgeborenes und Eltern / teilw. Schwangere / Paare)   |
| <b>Zugrundeliegendes Persönlichkeitsverständnis</b>                | Person als Individuum mit gewisser eigenständiger Entscheidungsfähigkeit  | In Beziehung(en) stehende, vulnerable soziale Person  |
| <b>Zentrale normative Verweise</b>                                 | Deutung von Lebenszeichen und Lebenswillen verweist auf die intensivmedizinische Orientierung am Lebenserhalt.<br>Die kurative Ausrichtung auf Heilung und Gesundheit tritt in den Hintergrund. | Eine kurative Orientierung dominiert die Zielsetzung eines unbedingten Lebenserhalts. Es wird stärker auf das Wohl und die zu erwartende Lebensqualität des Kindes bzw. der Familie fokussiert.<br>Es werden auch kollektiv-statistische Überlegungen angestellt. |
| <b>Bedrohung der Anerkennung an der Grenze der Lebensfähigkeit</b> | Kind als kontextloses, den Belastungen einer ggf. aussichtslosen Intensivtherapie ausgesetztes Individuum.  | Kind als in familialen Beziehungen gänzlich aufgehendes, vollkommen vom elterlichen Willen abhängiges Wesen.  |

**Tab. 2** Zwei Varianten der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener.

Dies ergänzend sollen in diesem Kapitel abschließend die konkreteren, zentralen gegenstandsbezogenen Thesen dargestellt werden, die aus dem dieser Arbeit zugrundeliegenden empirischen Material herausgearbeitet wurden. Dabei werden die beiden Entscheidungsanlässe der Initiierung einer Erstversorgung sowie einer Therapiebeendigung bzw. -begrenzung idealtypisch und getrennt voneinander dargestellt. Am Ende des Abschnitts werden die Ergebnisse in einer Tabelle zusammengefasst, deren Langversion unter 4.5 eingesehen werden kann.

### Erstversorgungen an der Grenze der Lebensfähigkeit

Die für die Entscheidung zur Initiierung einer Erstversorgung eines extrem unreifen Frühgeborenen in deutschen Kliniken relevante Deutung lautet: Neonatolog\*innen deuten das individuelle Frühgeborene im Hinblick auf seine gegenwärtig zum Ausdruck gebrachten Lebenszeichen und seinen Lebenswillen leiblich-kommunikativ zeitlich unmittelbar nachgeburtlich. Indem sich die Neonatolog\*innen dem kindlichen Leib-Körper aussetzen und diesen fundierend-kommunikativ deuten, kommt ihre Anerkennung des Kindes zum Ausdruck. Der Fokus liegt dabei also klar auf der Gegenwart. Die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung wird zeitlich unmittelbar im Anschluss an die Geburt getroffen.

Die von Neonatolog\*innen in der Schweiz an der Grenze der Lebensfähigkeit vorgenommene zentrale Deutung ist hingegen eine vorgeburtliche, nämlich jene der Schwangeren/Paare im Hinblick auf ihr Wohl und ihren Willen. Der Fokus liegt also auf der Zukunft. Eine Entscheidung zur Erstversorgung oder palliativen Behandlung wird idealerweise vorgeburtlich auch im Hinblick auf kollektiv-statistische Überlegungen getroffen und hat über die Geburt hinaus Bestand.

In Deutschland erfolgt die Deutung des Frühgeborenen vor allem unter Bezugnahme auf die Schwangere/das Paar bzw. die Mutter/die Eltern, deren dyadische Annahme des Kindes vorausgesetzt bzw. normativ erwartet wird. Eine differenziertere Deutung der Schwangeren/Paare kann im Verlauf vorgeburtlicher Gespräche erfolgen, allerdings wird in diesen Gesprächen das Treffen einer (geschweige denn abschließenden) Entscheidung nicht priorisiert. Vielmehr werden die zu erwartenden Abläufe in den Vordergrund gerückt. Als zentrale Konsequenz lässt sich für das Vorgehen in Deutschland festhalten, dass auch bei äußerst geringen Lebenszeichen tendenziell eine intensivmedizinische Behandlung initiiert wird. Die Durchführung einer Erstversorgung ist daher insgesamt sehr wahrscheinlich, auch wenn Schwangere/Paare/Eltern dies kritisch sehen (könnten).

In der Schweiz erfolgt die Deutung der Schwangeren/ Paare vor allem unter Bezugnahme auf generalisierte Erwartungen das Wohl und die Vulnerabilität des potentiell-zukünftigen Kindes betreffend. So wird etwa auf eine etwaige Gefährdung des zukünftig-potentiellen Kindeswohls durch eine intensivmedizinische Erstversorgung hingewiesen. Basis ist dabei die Erfassung des statistisch-standardisierten Fötus, es wird dementsprechend eine standardisierte Prognose abgeleitet.

Wenn vorgeburtlich entschieden wurde, eine *comfort care* durchzuführen, werden zeitlich unmittelbar nachgeburtlich vom Kind ausgehende Zeichen als Leidenszeichen (beispielsweise Atemnotzeichen) gedeutet. Dabei steht die Vulnerabilität des Kindes und auch der Eltern im Zentrum. Diese erscheinen teilweise als Bedürfnis-Einheit, so dass das Kind nicht durchgängig als eigenständiges Individuum gedeutet wird. Die vorgeburtliche Entscheidung, welche auf der Deutung der Schwangeren/ Paare basiert, ist somit über die Geburt hinweg ausschlaggebend. Der nachgeburtliche Eindruck vom Kind kann und soll die vorgeburtliche Entscheidung nicht revidieren.

#### Therapiebegrenzungen und -beendigungen

Wenn in Schweizer Kliniken eine Entscheidungsfindung in Richtung einer etwaigen Therapiebeendigung initiiert wurde, liegt der Fokus der Deutung auf dem kindlichen Wohl. Dieses wird allerdings teilweise nicht vom jeweiligen familialen Wohl abgegrenzt. Diese zentrale Deutung kann dabei auch im Rahmen einer *provisional intensive care* erfolgen, bei der schon vorgeburtlich festgelegt wurde, dass eine nachgeburtliche Überprüfung des kindlichen Zustandes vorzunehmen ist. Die Deutung des kindlichen Wohls bezieht sich dabei auch auf seine Vulnerabilität, also etwa auf gegenwärtige Schmerzen des Kindes, sowie auf die Zukunft des Kindes im jeweiligen familialen Kontext.

In deutschen Kliniken deuten die behandelnden Neonatolog\*innen das individuelle Frühgeborene auf der neonatologischen Intensivstation mit einem gegenwärtigen Fokus. So wird der individuelle kindliche Leib-Körper im Hinblick auf gegenwärtige Lebenszeichen und einen etwaigen Lebenswillen gedeutet.

Die deutschen Ärzt\*innen beziehen sich dabei auf die bestehende generalisierte Erwartung an Eltern, dass diese das Leben ihres Kindes grundsätzlich und bedingungslos erhalten wollen. Aus ärztlicher Sicht sollten Eltern die Entscheidung zur Durchführung einer Therapiebeendigung nicht selbst treffen, da unbedingt verhindert werden soll, dass sich diese für den Tod ihres Kindes verantwortlich fühlen. Alternativ zur Deutung von Lebenszeichen und Lebenswillen bildet eine individuelle Diagnose mit einer daraus abgeleiteten Prognose den möglichen Ausgangspunkt für einen Entscheidungsprozess hin zu



einer Therapiebeendigung. Bemerkenswert ist dabei, wie verhältnismäßig hoch die Kriterien dafür angesetzt werden, nämlich eine prognostizierte nicht eigenständige Lebensfähigkeit und/oder eine prognostizierte Nichtvereinbarkeit mit dem Leben.

In der Schweiz hingegen basiert die gestellte Prognose, welche die medizinische Grundlage für die Entscheidungsfindung darstellt, auf statistischen Werten, vor allem Wahrscheinlichkeiten, Chancen und Risiken. Es handelt sich also um eine standardisierte Prognosestellung, die (daher) mit weniger prognostischer Unsicherheit bzw. mit einem proaktiven, nicht abwartenden Umgang mit derselben einhergeht.

Im Rahmen einer medizinisch-ethischen Fallbesprechung erfolgt in der Schweiz dann eine legitimierende Absicherung über andere Neonatolog\*innen, Pflegende und nach medizinisch begründetem Bedarf auch über andere medizinische Spezialist\*innen. Die Deutung der Eltern geht indirekt in die Entscheidungsfindung ein, diese nehmen also nicht an medizinisch-ethischen Fallbesprechungen teil. Diese Deutung erfolgt dann explizit im Anschluss an die Fallbesprechung.

Dabei wird den Eltern/Familien ein verhältnismäßig großer Spielraum eingeräumt in Bezug auf die Legitimität ihrer konkreten Bedürfnisse und Wünsche. Somit erscheinen Weiterführung oder Beendigung der intensivmedizinischen Maßnahmen gleichermaßen und je nach Familie als adäquate Mittel für Ärzt\*innen, ihrer Verantwortung gegenüber dem Kind einer bestimmten Familie gerecht zu werden. Die Trennung des kindlichen Wohls von dem der (Gesamt)Familie mitsamt den daraus folgenden Konsequenzen wird als schwere Normverletzung angesehen.

In Deutschland ist eine zentrale Konsequenz des Vorgehens hingegen, dass die Ärzt\*innen im Zweifels- bzw. Konfliktfall das Leben des geborenen Kindes offensiv gegenüber dem elterlichen Willen priorisieren. Auch weitere Aspekte begünstigen ein maximales Aufrechterhalten von Intensivtherapie: So können unter laufender Intensivtherapie die erdeuteten Lebenszeichen nicht allein dem Kind zugerechnet werden, da sie von den intensivtherapeutischen Maßnahmen (mit)erzeugt werden. Aufgrund der so gestörten Deutungen erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass Kinder unter laufender Intensivtherapie versterben. Auch die hohe prognostische Unsicherheit, die mit einer individuellen Diagnose-/Prognosestellung einhergeht, begünstigt dies.

Die Langversion folgender Tabelle mit den Verweisen auf die jeweiligen Abschnitte des Empiriekapitels findet sich am Ende des vierten Kapitels unter 4.5.

|  | <b>Erstversorgungen an der Grenze der Lebensfähigkeit (D)</b>  | <b>Erstversorgungen an der Grenze der Lebensfähigkeit (CH)</b>   | <b>Therapiebegrenzungen und -beendigungen (D)</b>  | <b>Therapiebegrenzungen und -beendigungen (CH)</b>  |
|--|--|--|--|---|
| <b>Zentrale Deutungen</b>                    | Neonatolog*innen deuten das individuelle Frühgeborene im Hinblick auf seine gegenwärtig zum Ausdruck gebrachten Lebenszeichen und seinen Lebenswillen. | Neonatolog*innen deuten die Schwangeren / Paare im Hinblick auf ihr Wohl, ihren Willen und ihre Wünsche.   | Neonatolog*innen deuten die gegenwärtigen Lebenszeichen und den Lebenswillen des Frühgeborenen.  | Neonatolog*innen deuten das Frühgeborene im Hinblick auf sein Wohl / seine Vulnerabilität oder regelhaft im Rahmen einer <i>provisional intensive care</i> .    |
| <b>Zentrale triadische Absicherungen</b>     | Bezugnahme auf die Schwangere / das Paar bzw. die Mutter / die Eltern, deren dyadische Annahme des Kindes vorausgesetzt bzw. normativ erwartet wird.   | Bezugnahme auf generalisierte Erwartungen das Wohl / die Vulnerabilität des potentiell-zukünftigen Kindes betreffend. Basis ist dabei die Erfassung des statistisch-standardisierten Fötus.                    | Generalisierte Erwartung an Eltern, dass diese das Leben ihres Kindes grundsätzlich und bedingungslos erhalten wollen.   | Die Prognose basiert auf statistisch-medizinischen Werten. Im Rahmen einer medizinisch-ethischen Fallbesprechung erfolgen weitere legitimierende Absicherungen. |
| <b>Weitere relevante Deutungen</b>           | Eine differenziertere Deutung der Schwangeren / Paare kann im Verlauf vorgeburtlicher Gespräche erfolgen, i.d.R. ohne Entscheidungsfindung             | Leidenszeichen im Rahmen von <i>comfort care</i> . Dabei erscheinen Kind und Eltern teilweise als Bedürfnis-Einheit, deren Vulnerabilität anerkannt wird.  | Individuelle Diagnose mit einer daraus abgeleiteten Prognose (Kriterien werden hoch angesetzt).  | Eltern / Familien werden unterschiedliche legitime Bedürfnisse und Wünsche zuerkannt.   |
| <b>(Mögliche) Konsequenzen des Vorgehens</b> | Auch bei äußerst geringen Lebenszeichen wird tendenziell eine intensivmedizinische Behandlung initiiert.   | Der vorgeburtlichen Entscheidung wird über die Geburt hinweg viel Gewicht gegeben, so dass ein zeitlich unmittelbar nachgeburtlicher Eindruck vom Kind eine vorgeburtliche Entscheidung nicht revidieren kann. | Das Ziel des unbedingten Lebenserhalts, die prognostische Unsicherheit und die durch die Intensivtherapie aufrechterhaltenen Lebenszeichen begünstigen ein Versterben der Kinder unter laufender Intensivtherapie. | Weiterführung oder Beendigung der intensivmedizinischen Maßnahmen können gleichermaßen adäquate Vorgehensweisen sein, je nach Familie.                          |

**Tab. 3** Erstversorgungen an der Grenze der Überlebensfähigkeit sowie Therapiebegrenzungen und -beendigungen in Deutschland und Schweiz: zentrale empirische Befunde.

## 1. Zur medizinischen Behandlung Frühgeborener – Historischer Rückblick und moderne Neonatologie

Es ist davon auszugehen, dass aktuelle Legitimierungen und Konfliktlinien durchaus historische Ursprünge haben können. Daher wird im Folgenden zunächst die Geschichte der medizinischen Behandlung Frühgeborener (heute: Neonatologie) in Europa und den USA in groben Zügen nachgezeichnet. Dabei werden für die Zeit zwischen der Mitte des 19. bis zur Mitte des 20. Jahrhunderts gesellschaftliche Entwicklungen in den Fokus gestellt. Medizinische Innovationen werden damit in Zusammenhang gebracht (1.1). Ab den 1940er Jahren sind es dann vor allem die medizinischen Meilensteine selbst, die dargestellt werden. Dabei soll auch ein cursorischer Einblick in die medizinische Fachrichtung der Neonatologie und ihre zentralen Komplikations- und Krankheitsbilder gegeben werden (1.2). Das Kapitel abschließend werden basale institutionell-organisatorische Rahmenbedingungen der Schweizer und deutschen Neonatologie im 21. Jahrhundert dargestellt (1.3). Das Kapitel eignet sich in erster Linie für fachfremde Lesende, die den Neonatologie-Kosmos im Sinne eines „Kontextwissens“ zumindest oberflächlich näher kennenlernen wollen.

Zunächst eine etymologische Vorbemerkung. Der Begriff „Neonatologie“ etablierte sich – wie schon in der Einleitung angedeutet – erst in den 1960er Jahren (vgl. Bucher 2018: 7). Der Begriff setzt sich zusammen aus dem griechischen Wortteil *véo-* bzw. *néo-* („neu-“), dem lateinischen Begriff *natus* („geboren“) sowie dem griechischen Wortteil *-λογία* bzw. *-logía* („Lehre“, „Wissenschaft“). Erstmals verwendete der Kinderarzt Alexander Schaffer aus Baltimore die Begriffe „neonatologists“ und „neonatology“ in seinem Lehrbuch „Diseases of the Newborn“ (1960). Es handelt sich also um eine vergleichsweise junge medizinische Disziplin, die allerdings historische Vorläufer hat.

### 1.1 Mitte des 19. bis Mitte des 20. Jahrhundert: vom *weakling* zum *premature infant*

Das politische und medizinische Interesse an Neugeborenen und schlussendlich auch Frühgeborenen erwachte in Europa ab der zweiten Hälfte, vermehrt ab dem Ende des 19. Jahrhunderts (vgl. Lussky 1999: 48). Ausgangspunkt war die Problematisierung der hohen Säuglingssterblichkeit, welche vor allem die Industrialisierung mit sich brachte (vgl. ebd.). So erreichte die Mortalitätsrate Neugeborener bis zum ersten Lebensjahr im Deutschen Reich 1865 einen Höchstwert von ca. 25 Prozent. Auch die weiteren jährlichen Mortalitätsraten von 1826 bis zur Jahrhundertwende machten selten weniger als 20 Prozent aus (vgl. Gehrman 2011: 818). In Europa entstanden vor diesem Hintergrund

Ängste vor Entvölkerung und einer etwaig fehlenden nationalen Wehrhaftigkeit (vgl. Lussy 1999: 48). Der hohen Sterblichkeit und der Verarmung der Bevölkerung wurde begegnet mit einem mit staatlichen Geldern geförderten gezielten Aufbau sozialer Wohlfahrtssysteme zunächst in Europa und dann auch in den USA. In diesem Zuge rückte unter anderem auch die gezielte medizinische Versorgung Neugeborener in den Fokus (vgl. ebd.).

Frühgeborene waren zu dieser Zeit noch weit davon entfernt, als eine eigenständige Patient\*innengruppe anerkannt zu werden. Es wurde vielmehr der Sammelbegriff „premature and weak infants“ verwendet, kurz „weaklings“, im Französischen auch „débiles“ (Baker 2000: 321; Dunn 1989: 1). Diese Begrifflichkeiten lassen sich so deuten, dass der Aspekt der Schwäche, der fehlenden Lebenskraft und Vitalität betont wurde. Zunächst wurde nicht danach differenziert, ob es sich um ein Neugeborenes handelte, das vor dem erwarteten Geburtstermin zur Welt kam oder ob das Neugeborene bei der Geburt aus anderen Gründen besonders klein war bzw. einen nicht vitalen Eindruck machte.

Die Versorgung Frühgeborener war – abgesehen von den ersten nachgeburtlichen Minuten – ebenso wie bei allen anderen Säuglingen Sache der Mutter, auch wenn Geburtshelfer und/oder Hebammen bei vielen Geburten anwesend waren, die in jener Zeit vor allem zuhause stattfanden (vgl. Baker 2000: 321). Geburtshelfer – und nicht etwa Kinderärzte – waren es dann auch, die einen wichtigen Meilenstein bei der Versorgung von Neu- und Frühgeborenen setzten und den heute so bezeichneten Inkubator populär machten. So wurde die „Tarnier-Martin Couveuse“ durch den Pariser Geburtshelfer Stéphane Étienne Tarnier in Auftrag gegeben und 1878 fertig gestellt (vgl. Bucher 2018: 7; Universität Zürich 2008: 20). Die Sterblichkeitsrate von Kindern mit einem Geburtsgewicht von 1.200 bis 2.000 Gramm konnte Tarnier durch den Einsatz der Couveuse fast halbieren (vgl. Lussy 1999: 48; Baker 2000: 323).

Die Situation in Frankreich war zur damaligen Zeit insofern besonders, als dass zur hohen Säuglingssterblichkeit eine sinkende Geburtenrate hinzukam. Im zu dieser Zeit verfeindeten Deutschen Reich sank die Geburtenrate hingegen nicht wesentlich. Insofern wuchs das politische Interesse an der Senkung der Säuglingssterblichkeit insbesondere in Frankreich und die Initiative Tarniers wurde gefördert (vgl. Baker 2000: 323). 1893 öffnete angegliedert an ein Pariser Entbindungsklinikum (Maternité) die erste spezialisierte Station für (insbesondere, aus heutiger Sicht so bezeichnete) Frühgeborene („services des débiles“). Die dort behandelten, fast ausschließlich zuhause geborenen Kinder trafen allerdings oftmals erst zwei bis drei Tage nach der Geburt ein. Vor allem eine zu niedrige

Körpertemperatur sowie Infektionen führten zu hohen Morbiditäts- und Mortalitätsraten, wodurch die Akzeptanz gegenüber diesem Angebot ins Wanken geriet (vgl. ebd.).

Ebenfalls in den 1890er Jahren wurde in einer anderen französischen Stadt, Nizza, ein stärker technikzentrierter Ansatz bei der Versorgung Frühgeborener verfolgt. So kreierte Alexandre Lion, Arzt und Sohn eines Erfinders, einen im Vergleich zu den Vorgängermodellen technisch fortschrittlicheren Inkubator mit Thermostat und ausgefeiltem Belüftungssystem. Aufgrund der damit verbundenen recht hohen Kosten stellte Lion schließlich in Inkubatoren liegende und dort versorgte Frühgeborene in Schaufenstern aus. Zuschauende konnten die Frühgeborenen und ihre Versorgung in den von Lion so genannten „incubator charities“ gegen Eintrittsgeld betrachten (vgl. ebd.). 1896 initiierte Lion die sogenannte „Kinderbrutanstalt“ auf der Berliner Gewerbeausstellung, im Rahmen derer ebenfalls Frühgeborene besichtigt werden konnten. Beteiligt war daran auch Martin A. Couney, der als europäischer Immigrant Michael Cohen in die USA eingewandert war. Dass Couney über einen Abschluss in Medizin verfügte, wird heute zwar eher angezweifelt (vgl. Prentice 2016). Als „incubator doctor“ erlangte er in den USA nichtsdestotrotz große Bekanntheit, insbesondere nachdem er eine Inkubatoren-Dauerausstellung auf Coney Island aufgebaut hatte (vgl. Lussky 1999: 48).

In den darauffolgenden Jahren fanden zahlreiche sogenannte „Incubator Baby Side Shows“ in Europa und den USA, etwa bei Weltausstellungen, statt (vgl. Bucher 2018: 7). Bemerkenswert ist dabei das große öffentliche Interesse an den ausgestellten Neu- und Frühgeborenen und damit zusammenhängend an medizintechnischen Innovationen. Dieses Interesse wird durchaus bis in die heutige Zeit hinein medial bedient (vgl. Einleitung). Allerdings mutet die damals so praktizierte Ausstellung Frühgeborener inzwischen wohl eher seltsam an. Gänzlich unumstritten war das Vorgehen auch schon damals nicht. So wurden 1897 für eine solche Ausstellung Findelkinder aus Paris nach London gebracht, da sich die lokalen Hebammen und Ärzte gegen diese Art der Kommerzialisierung wehrten (vgl. Bucher 2018: 7). Die letzte zeitlich begrenzte „Incubator Baby Show“ fand noch 1939/40 im Rahmen der Weltausstellung in New York statt (vgl. Duncan 2021). „Dr. Couney“ schloss seine Attraktion „Infantorium“ auf Coney Island Mitte der 1940er Jahre (vgl. Duncan 2018).

Die Aussicht auf eine flächendeckende Behandlung Frühgeborener wurde in der Zeit um den Ersten Weltkrieg herum sowohl in Europa als auch in den USA durchaus auch kri-

tisch betrachtet. Dies vor allem in ideologischer Hinsicht: So organisierte sich die eugenische Bewegung zunehmend und erlangte immer größeren Einfluss (vgl. Baker 2000: 325). In den USA war es die Einwanderung und die gleichzeitig sinkende Geburtenrate der Amerikanischen Mittelklasse, die vonseiten der Ideolog\*innen mit Begriffen wie „race suicide“ belegt wurden. Konsequenzen des zunehmenden Einflusses dieser Bewegung waren Maßnahmen wie die Sterilisierung von Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und die Begrenzung der Einwanderung (vgl. Kevles 1985 nach Baker 2000: 325). Auch Frühgeborene gerieten dementsprechend in den Blick von Eugeniker\*innen, da sie aus ihrer Sicht sowohl mit einem „erblichen Makel“ („hereditary taint“) als auch vermehrt in ärmeren Verhältnissen geboren worden seien (vgl. Baker 2000: ebd.). Die Bezeichnung „weaklings“ wurde auch in dieser Zeit nach wie vor verwendet und dies teilweise in einem eugenischen Sinne. So schrieb etwa Mary Mills West:

„These puny, ill-conditioned babies crowd our welfare stations and hospitals; many of them die in later infancy; many succumb in childhood to some form of acute illness, against whose inroads they have but slight power of resistance; others live to recruit our institutions for sick, crippled, deficient and defective children; still others live on dragging out enfeebled existence, possibly becoming finally the progenitors of weaklings like themselves“ (West 1916: 416).

Wests Einfluss hallt bis heute nach. So wurden die von ihr verfassten Handbücher „Infant Care“ und „Prenatal Care“ zum ersten Mal 1913 veröffentlicht und werden weiterhin, aktuell bis in die 2010er Jahre hinein, verlegt. Das US Children´s Bureau, in dem West tätig war und das nach wie vor besteht, wurde 1912 von der US Regierung gegründet, um die Kinderwohlfahrt voranzubringen (vgl. Madgett 2017).

Der Begriff „Eugenik“ wurde 1883 zunächst in Europa durch Francis Galton eingeführt als „the science of improving inherited stock“ (Galton 1883/1907, zitiert nach Galton/Galton 1998: 99).

Galton gab zuvor 1859 die Schrift „Origin of Species by Means of Natural Selection, or the Preservation of Favored Races in the Struggle of Life“ seines Cousins Charles Darwin heraus, woraufhin er sich zunehmend mit Vererbungslehre beschäftigte und schlussendlich aus heutiger Sicht rassistische Konsequenzen daraus zog. Schon 1869 in „Hereditary Genius“ setzte sich Galton mit dem seiner Perspektive nach wünschenswerten Ziel auseinander, „die Rasse zu verbessern“ (Galton 1910/1869: 362; zitiert nach Galton/Galton 1998: 100). 1909 veröffentlichte er dazu: „The possibility of improving the race of a nation depends on the power of increasing the productivity of the best stock. This is far more important than that of repressing the productivity of the worst“ (Galton 1909: 24).

Schwerpunkt Galtons war somit eine sogenannte positive Eugenik, wohingegen der sich unter anderem auch auf Galton beziehende Nationalsozialismus stärker auf eine negative Eugenik fokussierte und auf Ermordung und Sterilisierung abzielte.<sup>18</sup>

Bevor das nationalsozialistische Regime in Deutschland wachsenden Einfluss erlangte, wurde die Versorgung Frühgeborener allerdings weiter vorangetrieben. Zunehmend spielte dabei neben der Geburtshilfe auch die Pädiatrie eine aktivere Rolle. So wurde 1909 in Berlin Charlottenburg das „Kaiserin-Auguste-Viktoria-Haus zur Bekämpfung der Säuglingssterblichkeit im Deutschen Reich“ gegründet (vgl. Charité 2021). Es handelte sich um ein Forschungs- und Lehrzentrum mit einer eigenen Frühgeborenenstation. Ein dort tätiger Kinderarzt, der selbst als Frühgeborenes in Finnland geborene Arvo Ylppö, sammelte in Berlin wertvolle Erkenntnisse unter anderem in Bezug auf die Pathologie der Frühgeburtlichkeit und die Mortalität im Zusammenhang mit dem Geburtsgewicht (vgl. Lussky 1999: 49). 1919 definierte er „preterm“ über das Geburtsgewicht von weniger als 2.500 Gramm (vgl. Duncan 2021) – eine Definition, die von der Weltgesundheitsorganisation in den 1940er Jahren wieder aufgegriffen werden sollte, siehe unten.

Von einer koordinierten Zusammenarbeit waren Geburtshilfe und Pädiatrie damals noch recht weit entfernt. So verortete der in Edinburgh tätige Geburtshelfer John Ballantyne das Neugeborene 1916 in einem "no-man's land" zwischen Geburtshilfe und Pädiatrie (zitiert nach Lussky 1999: 49). Immerhin wurden nach und nach Arbeitsteilungen etabliert, wenngleich diese lückenhaft gewesen seien. Lussky (ebd.) zufolge stellte es sich so dar, dass die Geburtshilfe in dieser Zeit idealtypisch den Fokus auf den Inkubator und die Prävention früher Sterblichkeit legte, die Pädiatrie hingegen auf die Nahrungszufuhr und die Prävention von Infektionen. Auch Baker (2000: 325) setzt sich mit der Arbeitsteilung der medizinischen Disziplinen auseinander. So hätten sich die Geburtshelfer\*innen, auch nachdem immer mehr Geburten in den Kliniken stattfanden, vor allem eben auf die Geburt selbst konzentriert. Deshalb sei wenig Zeit für eine direkte Zuwendung zum Neugeborenen geblieben. Pädiater\*innen wiederum hätte ein frühzeitiger Zugang zu Neugeborenen gefehlt. Sie seien den Säuglingen, die dann zumeist schon in einer kläglichen gesundheitlichen Verfassung gewesen seien, erst in den Kinderkliniken begegnet. Baker schildert weiter, dass das Verhältnis von Vertreter\*innen beider Professionen durchaus

---

<sup>18</sup> So wurden in Deutschland unter dem nationalsozialistischen Regime bis 1945 die Hälfte der damals praktizierenden Kinderärzt\*innen vertrieben, deportiert und/oder ermordet auf der Grundlage der Nürnberger Gesetze und somit der nationalsozialistischen, extremen Form der Eugenik (vgl. DGKJ/Seidler 2014). Unter Berufung auf diese Ideologie wurden zudem Menschen mit Behinderung ermordet und Sterilisierungen vorgenommen.

nicht konfliktfrei gewesen sei. So hätten Pädiater\*innen kritisiert, dass Geburtshelfer\*innen den Tod von Säuglingen innerhalb der ersten zwei Wochen teilweise als Totgeburten deklariert hätten (vgl. ebd.).<sup>19</sup> Geburtshelfer\*innen wiederum hätten den Pädiater\*innen vorgeworfen, Formulanahrung der menschlichen Brustmilch vorzuziehen (vgl. ebd.). Hierbei kommt also durchaus der Vorwurf einer gewissen Leibferne und einer eher technisch anmutenden Herangehensweise zum Ausdruck.

In den USA wurde alsbald Chicago zum wichtigsten Zentrum für die Versorgung Frühgeborener. Zunächst war es der Geburtshelfer Joseph B. DeLee, der 1900 eine Inkubatorstation in einem Chicagoer Hospital aufbaute. Künstliche Beatmung, Thermostate für die Inkubatoren und vor allem ein mobiler Inkubator, mit dem Säuglinge von dem ärztlichen und pflegerischen Personal zuhause abgeholt werden konnten, waren die wichtigsten Innovationen, die DeLee auf den Weg brachte. Die Stationsleitung übertrug er dabei einem Pädiater, Issac Abt, mit dem sich die Zusammenarbeit allerdings schwierig gestaltet habe (vgl. ebd.).

Ein zwischenzeitlicher Kollege Abts, Julius Hess, ebenfalls ein Pädiater, brachte die Versorgung Frühgeborener hingegen wesentlich voran. Im Rahmen einer Incubator Baby Show, die 1914 in Chicago stattfand, freundeten sich der auf Coney Island tätige Couney und Hess an, der wie DeLee aus der Chicagoer jüdischen Community stammte. Dies bringt Baker (2000: 326) mit ihrem Interesse an der Versorgung Frühgeborener in Verbindung. So richtete sich die damalige eugenische Rhetorik nicht nur gegen Frühgeborene, sondern unter anderem auch gegen osteuropäische jüdische Immigrant\*innen.

Zusammen mit der Krankenschwester Evelyn Lundeen leitete Hess ab 1922 in Chicago die erste „premature nursery“ bzw. das erste „premature center“ nur für Frühgeborene in den USA (vgl. Duncan 2021). Das Kapital für den Aufbau der Station stammte aus dem Nachlass der Gründerin der damals einzigen, sich nur für Frühgeborene einsetzenden „infant welfare society“ in den USA, der „Chicago’s Aid Society“. Diese wurde 1914 von Hortense Shoen Joseph gegründet (vgl. Hess 1953: 425), die ebenfalls der jüdischen Community angehörte.

Hess wirkte systemverändernd. So verstand er es, den Inkubator, dem er explizit die Funktion einer Sauerstoffkammer zuwies, in einen ganzheitlicheren Versorgungskontext

---

<sup>19</sup> An dieser Stelle sei eine Reflexion dieses Vorwurfs im Hinblick auf die der vorliegenden Arbeit zugrundeliegende Fragestellung erlaubt. Dieser ließe sich nämlich einerseits so deuten, dass die Anerkennung des Säuglings in den ersten zwei Lebenswochen noch nicht erfolgte. Andererseits wird über die Bezeichnung als Totgeburt doch eine Bezugnahme auf die Geburtsgrenze vorgenommen.



einzubinden. Zudem entwickelte er ein ausgefeiltes Transportsystem für nicht in der Klinik geborene Neugeborene. Als Hess' größtes Verdienst sieht Baker (2000: 326) die in Zusammenarbeit mit der Pflegenden Lundeen entwickelte Ausbildung des Pflorgeteams an. Baker zitiert an dieser Stelle einen Arzt mit folgender Aussage über Lundeen: Sie sei „an autocrat who knew more about the care of the premature than the doctors did, and woe unto them that dared to write orders.“ (Rambar/Hess 1983: 163, zitiert nach Baker 2000: 326).

Baker stellt heraus, dass die „Nurse“ die Mutter während des Klinikaufenthalts gewissermaßen ersetzt habe. Routinen im Stationsalltag wurden von ihr bestimmt. Die „premature nursery“ sei somit im wörtlichen Sinne ein „no-man's land“ geworden (Baker 2000: 326).

Hess schrieb 1922 das erste medizinische Lehrbuch zum Thema mit dem Titel „Premature and Congenitally Diseased Infants“. Er nahm darin eine Unterscheidung vor zwischen Frühgeborenen und solchen Neugeborenen, die zu klein oder auch zu früh geboren wurden aufgrund einer identifizierbaren Krankheit wie etwa Syphilis. Es sollte allerdings noch einige Jahrzehnte dauern, bis sich dieses Verständnis durchgesetzt hatte. Der Gebrauch der Bezeichnung „weaklings“ ging allerdings immer weiter zurück (vgl. ebd.).

Zusammen mit Couney finanzierte Hess 1933 eine Ausstellung Frühgeborener bei der „Chicago Century of Progress Exposition“, wodurch auch das Ansehen Couneys als Pionier der Frühgeborenenversorgung stieg (vgl. ebd.). Die Auffassung, dass es sich um einen reinen Ausdruck von Objektivierung der Kinder zur Unterhaltung der Betrachtenden gehandelt habe, ging zurück. Vielmehr schienen sich Couney und Hess einig in ihrem Ziel gewesen zu sein, das öffentliche Interesse an Frühgeborenen weiter auszubauen und damit „propaganda for the proper care of preemies“ (Liebling 1939: 21) bzw. – um einen heute gebräuchlicheren Begriff zu verwenden – „Lobbyarbeit“ für Frühgeborene zu betreiben.

## 1.2 Meilensteine ab den 1940er Jahren

Deutschland und andere europäische Staaten wurden im Zuge und im Nachgang des Zweiten Weltkriegs wirtschaftlich geschwächt, so dass medizinische Innovationen im Bereich der Säuglingskunde insgesamt und der Versorgung Frühgeborener im Speziellen ab den *1940er Jahren* vor allem in den USA vorangetrieben wurden (vgl. Baker 2000: 326). Allerdings waren aus Furcht vor Infektionen die Mütter geschweige denn die Eltern weiterhin nicht auf der „premature nursery“ erlaubt (vgl. Lussky 1999: 50).

Dunn (1989: 3) führt aus, dass in der Nachkriegszeit viele Fehler in der Versorgung Frühgeborener gemacht worden seien, so etwa das Nichtfüttern von Kindern zur vermeintlichen Vermeidung einer Aspirationspneumonie<sup>20</sup>, das nicht ausreichende Wärmen von Frühgeborenen in Inkubatoren, Sauerstoff- und Vitamingaben, die zu Vergiftungen führten etc. Eine gründliche Aufarbeitung der in der Neonatologie gemachten Fehler leistet Robertson (2003) in drei Publikationen (so im ersten Teil zu den Jahren 1920 bis 1950). Bis in die 1940er Jahre hinein wurde Früh-/Neugeborenen Sauerstoff in hohen Konzentrationen noch recht unkritisch verabreicht. In der Folge erblindeten viele Kinder (vgl. Bucher 2018: 8). 1942 wurde zum ersten Mal in einer Publikation die retrolentale Fibroplasie (heute: Retinopathie) als Ursache für die Erblindung ausgemacht (vgl. Duncan 2021). Nach wie vor erhöht zu wenig Sauerstoff die Mortalität und zu viel davon die Inzidenz einer Retinopathie (vgl. Bucher 2018: 8). Erschwerend kommt hinzu, dass eine Retinopathie erst ab ca. sechs Wochen nach der Geburt diagnostiziert werden kann („this is usually the last of the problems of prematurity to declare itself“, Philip 2005: 807).

Kurz nach ihrer Gründung definierte die Weltgesundheitsorganisation 1948 Frühgeburtlichkeit über ein Geburtsgewicht von weniger als 2.500 Gramm. Dies entsprach einer Definition, die Ylppö 1919 publiziert hatte und nicht späteren, differenzierteren Verständnissen wie jenem von Hess (siehe oben). 1950 bekräftigte die Weltgesundheitsorganisation ihre Definition und ergänzte sie um den Faktor, dass auch die Schwangerschaftswoche herangezogen werden könne, wenn das Geburtsgewicht nicht vorliege. Sie legte die bis heute gültige Grenze von 37 Schwangerschaftswochen fest (vgl. Duncan 2021). Da es sich allerdings bloß um einen ergänzenden Faktor handelte, war es weiterhin nicht zwingend notwendig, dass das Kind vor der 40. Schwangerschaftswoche geboren wurde, damit es als Frühgeborenes bezeichnet wurde.<sup>21</sup>

Als eine zentrale Innovation der späten 1940er Jahre nennt Philip (2005) Inkubatoren aus durchsichtigem Plastik. Dazu zitiert er einen der damals einflussreichsten Neonatologen: „Nurses and doctors stared at the naked babies as if they were seeing them for the first

---

<sup>20</sup> Lungenentzündung, die durch Mageninhalt in der Lunge hervorgerufen wird, <https://www.msdrmanu-als.com/de-de/profi/lungenkrankheiten/pneumonie/aspirationspneumonitis-und-pneumonie>, zuletzt abgerufen am 8.11.2020.

<sup>21</sup> Erst 1987 setzte die WHO schließlich den Beginn der perinatalen Periode auf die 22. SSW fest bei einem durchschnittlichen Geburtsgewicht von 500 Gramm (vgl. Dunn 1989: 6). Dunn (ebd.) folgert, dass die WHO diese Untergrenze („lower limit for the ‘birth’ of an infant“) gezogen habe, da sie es für unwahrscheinlich gehalten habe, dass Föten bei einer geringeren Schwangerschaftsdauer (zumindest in absehbarer Zeit) länger überleben könnten.

time. Naked infants were examined more completely, observed more closely, and treated more actively than ever before” (Silverman 1980, zitiert nach Philip 2005: 800). Die Sichtbarkeit der Kinder, sobald sie auf den mit Inkubatoren ausgestatteten Stationen waren, erhöhte sich somit massiv.

Allerdings war eine vergleichbare Sichtbarkeit und eine entsprechende Hinwendung zu Neugeborenen zu einem früheren Zeitpunkt, nämlich noch im Kreißsal, nicht gegeben. Dies änderte sich grundlegend in den *1950er Jahren*. In der Literatur wird die Einführung des heute sogenannten Apgar-Scores als ein entscheidender Wendepunkt in der Versorgung Frühgeborener herausgestellt. So wurden die Lebenszeichen Frühgeborener bei Geburt erst durch die Anwendung des Apgar-Scores zu messbaren Größen. Einher ging dies mit einem zunehmenden Fokus auf das Kind bei der Geburt. Im Entbindungsraum seien Neugeborene vorher nämlich – wenngleich auf nicht böswillige Weise – vernachlässigt worden, wie Philip (2005: 802) feststellt („benign neglect that occurred in most delivery rooms in the world until the late 1950s“).

Die Chirurgin und Anästhesistin Virginia Apgar entwickelte ein Bewertungssystem auf der Basis von Kriterien, die sie in der Anästhesie angewandt hatte. Zunächst stellte sie dieses 1952 auf dem Jahreskongress der Anästhesist\*innen vor (vgl. Apgar 1953: 250). Apgar schlug eine Bewertung anhand von fünf Parametern vor: *Heart Rate, Respiratory Effort, Reflex Irritability, Muscle Tone* und *Color* (zunächst) innerhalb der ersten nachgeburtlichen Minute (vgl. Apgar 1953: 251; Apgar et al. 1958: 1985). Im Laufe der Zeit wurden Akronyme gebildet, die auf dem Namen Apgars basieren, so etwa im Deutschen: *Atmung, Puls, Grundtonus, Aussehen, Reflexe* (vgl. Secchi/Ziegenfuß 2009). Für diese Kategorien werden jeweils Punkte von null bis zehn vergeben. Wenn notwendig, erfolgt dann eine Intervention zur Verbesserung des kindlichen Zustandes, bevor es zur Reevaluierung kommt. Inzwischen ist dies nach fünf und zehn Minuten gängig (vgl. ebd.).

1958 schlugen Apgar et al. ergänzend vor, dass jemand anderes als der\*die für die Entbindung zuständige Geburtshelfer\*in oder die zuständige Hebamme sich dem Kind bzw. den Kindern zusätzlich zuwenden und auch eine Beurteilung vornehmen solle (Apgar et al. 1958: 1988), was der expliziten Hinzuziehung einer\*s Dritten entspricht.

Philip (2005: 802) ist es wichtig zu betonen, dass Apgar selbst nie den Anspruch erhoben hätte, dass das Bewertungssystem Voraussagen zum „long-term outcome“ machen könne. Es sollte vielmehr einzig der Beurteilung der postnatalen Adaption dienen (vgl. Bucher 2018: 9) und hatte zur Folge, dass in Entbindungsräumen seitdem „resuscitatio-“<sup>ns</sup>, die im deutschsprachigen Raum heute eher als Erstversorgung bezeichnet werden,

durchgeführt werden (vgl. Philip 2005: 802). Dass eine Verbindung besteht zwischen dieser damaligen medizinischen Innovation und der Relevanz kindlicher unmittelbar nachgeburtlicher Lebenszeichen, welche insbesondere in Interviews mit in Deutschland tätigen Neonatolog\*innen herausgestellt wurde, ist dabei anzunehmen.

In den *1960er Jahren* etablierten sich in den USA „special care baby units“ (Dunn 1989: 3) als regionale Zentren. Dort wurden neben Frühgeborenen auch Neugeborene mit schweren Erkrankungen versorgt und entsprechende begriffliche Differenzierungen eingeführt (vgl. Philip 2005: 800f.; Battaglia/Lubchenco 1967). 1965 wurde unter der Leitung von Louis Gluck die erste moderne „newborn intensive care unit“ (NICU) am Yale New Haven Hospital eröffnet (vgl. Duncan 2021). Mit zunehmender Etablierung des Begriffs Neonatologie wurden diese Stationen dann schließlich als „neonatal intensive care units“ (auch: NICU) bezeichnet, was bis heute in der internationalen Literatur gebräuchlich ist.

Ein wichtiger medizinischer Meilenstein der 1960er Jahre war die Einführung einer monitorbasierten Überwachung von Neugeborenen zum Anzeigen des Atemnotsyndroms bzw. von Apnoen (vgl. Dunn 1989: 4). Vor dieser technischen Vermitteltheit hatte die Pflegenden („bedside nurse“) Vitalzeichen des Kindes je nach gesundheitlichem Zustand in unterschiedlichen Intervallen manuell gemessen (vgl. Philip 2005: 804).

Das als Bradykardie-Apnoesyndrom bzw. Apnoe-Bradykardiesyndrom bezeichnete Phänomen wird im Zusammenhang mit der Lungenentwicklung und ihrer Störungen in der medizinischen Fachliteratur behandelt. So sind Atempausen, die mit einem Abfall der Sauerstoffsättigung und der Herzfrequenz (dieser zweite Aspekt allein wird als Bradykardie bezeichnet, vgl. Brady/James 1962) einhergehen können, auch auf das unreife Atemsystem von Frühgeborenen zurückzuführen. Die technische Überwachung zeigt Veränderungen der Vitalwerte an und alarmiert nach wie vor die Pflegenden auf der Station über ein akustisches Signal. Die Pflegenden regen die Kinder sodann durch Ansprache oder Körperkontakt zum Luftholen an, auch die Verabreichung von Substanzen wie beispielsweise Koffein kann eine solche Anregung darstellen (vgl. Poets/Bohnhorst/Kerst 2020: 5ff.). Die Reifung des kindlichen Gehirns reduziert im zeitlichen Verlauf in der Regel Häufigkeit und Schwere der Atempausen auf der Intensivstation.

In den *1970er Jahren* kam es dann zu weiteren qualitativen Verbesserungen in der Versorgung Frühgeborener. Die neonatologische Intensivmedizin entwickelte sich unter an-

derem weiter im Hinblick auf Beatmungstechniken, Blutuntersuchungen, parenterale Ernährung und Schließen des Ductus Arteriosus.<sup>22</sup> Auch wurde eine kontinuierliche Überwachung des neonatalen Sauerstoffstatus eingeführt mit noch ausgereifteren elektroden- und monitorbasierten Methoden (vgl. Baker 2000: 327; Lussky 1999: 51).

1971 erschien erstmals eine Publikation zur nichtinvasiven Atemunterstützung in der Neonatologie per CPAP („continuous positive airway pressure“; vgl. Kerbl/Pollak 2014: 768). Diese Technik wurde zwar schon seit dem Beginn des 20. Jahrhunderts angewandt, setzte sich allerdings erst nach dieser Publikation von Gregory et. al (1971) durch (vgl. Bucher 2018: 9). Beim CPAP wird PEEP („positive end expiratory pressure“) eingesetzt, eine Art dauerhafter Überdruck (vgl. Wyllie 2015: 972). Die Atemunterstützung erfolgt dabei über in die Nasenlöcher des Kindes eingeführte Prongs (eine Art Stöpsel) oder per den Mund freilassender Maske. Die spontane Atmung der Frühgeborenen ist dabei möglich (vgl. Subramaniam et al. 2016). Bei einer Intubation wird hingegen ein Atemschlauch bzw. Beatmungstubus in die Luftröhre des Kindes eingeführt, das Kind wird mechanisch, das heißt „künstlich“ beatmet. Bucher zufolge (2018: 9) wurde die maschinelle Beatmung erst seit den 1980er Jahren flächendeckend in technisch fortschrittlichen Ländern eingesetzt „nach etlichen frustranen Versuchen“.<sup>23</sup>

Neben der nachgeburtlichen Beatmung bzw. Atemunterstützung wurde auch die vorgeburtliche Seite in den Blick genommen. So publizierten Graham Liggins und Ross Howie 1972, dass sich durch die vorgeburtliche Gabe von Corticosteroiden das sogenannte Atemnotsyndrom (siehe unten) sowie die neonatale Mortalität reduzieren lässt (vgl. Berger/Blauert 2010: 49), weil dadurch die Reifung der Lunge angeregt wird. Die Sorge vor etwaigen Nebenwirkungen und eine ungenügende Studienlage verzögerten den Einsatz der Steroide in der klinischen Praxis zunächst, so dass dieses Verfahren in Ländern mit

---

<sup>22</sup> D.h. der Verbindung zwischen der Pulmonalarterie und der Aorta, die für den Fetus noch notwendig ist, postnatal aber zu schweren Lungen- und/oder Herzschäden führen kann (vgl. Baffa 2018, <https://www.msd-manuals.com/de-de/profi/p%C3%A4diatrie/angeborene-herzfehler/persistierender-ductus-arteriosus-botalli-pda?query=ductus%20arteriosus>, zuletzt abgerufen am 8.11.2020).

<sup>23</sup> Zahlreiche Publikationen setzen sich nach wie vor mit den Vor- und Nachteilen verschiedener Formen der Atemunterstützung bzw. Beatmung auseinander (vgl. z.B. Behnke et al. 2019; Flemmer 2014; Morley et al. 2008). Eine invasive Beatmung birgt dabei das Risiko der Entwicklung einer bronchopulmonalen Dysplasie (BPD). Die Lungenschädigung BPD, bei der einige Bezirke der Lunge überbläht und andere mit wenig oder keiner Luft gefüllt sind, wird nämlich insbesondere im Zusammenhang mit dem Einsatz mechanischer Beatmungsgeräte genannt (vgl. Subramaniam et al. 2016). Porz (2013: 1) bezeichnet die BPD sogar als „Lungenumbau unter maschineller Beatmung von Frühgeborenen“. Oftmals wird also eine maschinelle Beatmung zur Behandlung eines Atemnotsyndroms eingesetzt. Eine Entwöhnung von der Beatmung kann aufgrund einer BPD dann aber in Folge verunmöglicht werden. Dies stellt ein Beispiel für die Komplexität intensivmedizinischer Maßnahmen und ihrer Konsequenzen dar.

fortgeschrittener neonatologischer Versorgung erst Ende der 1980er Jahre flächendeckend eingeführt wurde. Inzwischen gilt die Verabreichung von Corticosteroiden bei Frauen mit erhöhtem Risiko für eine Frühgeburt auf Basis zahlreicher kontrollierter, randomisierter Studien als indiziert.<sup>24</sup>

Diese sogenannte Lungenreife(-Spritze) regt dabei die Bildung von Surfactant an. Schon Ende der 1950er Jahre hatten Mary Ellen Avery und Jeremiah Mead entdeckt, dass es eine kausale Beziehung gibt zwischen dem Atemnotsyndrom des Neugeborenen (ANS), in der internationalen Literatur als infant respiratory distress syndrome (IRDS) bezeichnet, und einem Surfactant-Mangel (vgl. Obladen 2005: 312). Es handelt sich bei Surfactant um einen Kunstbegriff („surface active agent“), mit dem die Substanz bezeichnet wird, welche die Oberflächenspannung der für den Gasaustausch wichtigen Lungenbläschen (Alveolen) verringert. Die Bildung von Surfactant beginnt erst ab der 24. Schwangerschaftswoche und erst zehn Wochen später wird Surfactant in ausreichendem Maße produziert. Ist Surfactant nicht in einem ausreichenden Maße vorhanden, kann es nachgeburtlich zu einem Kollabieren der Alveolen und damit schlussendlich der Lunge kommen (vgl. Weinhold 2006: 1). 1980 führte Tetsuro Fujiwara, ein japanischer Kinderarzt, die Gabe von Surfactant in die nachgeburtliche Behandlung Frühgeborener ein, nachdem er Tests an Tieren und auch an sich selbst durchgeführt hatte (vgl. Obladen 2005: 313f.).

Neben dem Atmungssystem rückten in dieser Zeit zunehmend auch Hirnblutungen in den medizinischen Fokus, da seit Mitte der 1970er Jahre das Gehirn per Ultraschall darstellbar ist (vgl. Philip 2005: 806; als erste relevante Publikation in diesem Bereich nennt er Pape et al. 1979). Hirnblutungen werden in vier (teilweise drei) Grade eingeteilt (vgl. Deeg et al. 1999). Die klassische Einteilung geht auf Lou Ann Papile et al. (1978) zurück („Papile-Klassifikation“). Demnach werden eher geringere Blutungen der Grade I und II von solchen der Grade III und IV unterschieden, die schwere bzw. schwerste Hirnblutungen bezeichnen. Die Grade unterscheiden sich durch die jeweils betroffenen Hirnbereiche und das Ausmaß der Blutungen.

Hirnblutungen, die in der (internationalen) Literatur als Intraventrikuläre Blutungen (IVB) bzw. Intracranial Hemorrhage (ICH) bezeichnet werden, treten bei (extrem) unreifen Frühgeborenen meist in den ersten Lebenstagen auf. Sie können zu neurologischen

---

<sup>24</sup> So wird inzwischen empfohlen: „Jeder Schwangeren mit akut drohender Frühgeburt ist diese Therapie anzubieten“ (Schleußner 2013: 233). Allerdings wird weiterhin auf mögliche Nebenwirkungen hingewiesen (vgl. etwa Khalife et al. 2013).

Schädigungen führen und daher Auswirkungen auf die weitere kindliche – vor allem kognitive und motorische – Entwicklung haben (vgl. Deeg et al. 2014: 138). In diesem Bereich herrscht nach wie vor eine hohe prognostische Unsicherheit vor. Es werden Präventionsmöglichkeiten ausgelotet (vgl. etwa Schmid et al. 2013) sowie mögliche Folgeerscheinungen wie ein Hydrozephalus therapiert (vgl. etwa Falchek 2018).

Ebenfalls seit den 1970er Jahren wird auch auf eine weitere zentrale Erkrankung bei Frühgeborenen intensiver fokussiert. Schon weit früher, nämlich bereits Ende des 19. Jahrhunderts, wurde das Krankheitsbild der Nekrotisierenden Enterokolitis (NEC/NEK) erstmals beschrieben (vgl. Genersich 1891, zitiert nach Stevenson et al. 1971, die erstmals ein aggressives Therapieren einer NEK beschrieben). Es handelt sich dabei um eine entzündliche Erkrankung, die im gesamten Magen-Darm-Trakt auftreten kann (vgl. Genzel-Boroviczény et al. 2017: 1). Die NEK gilt bis heute als „der häufigste gastrointestinale und kinderchirurgische Notfall bei Frühgeborenen“ (ebd.: 2).<sup>25</sup> Bei der ausgeprägtesten Form kommt es zur Perforation des Darms, das heißt einem Darmdurchbruch. Dieser ist operativ behandelbar, wobei dabei der Darm verkürzt und ein künstlicher Darmausgang (Stoma, Anus Praeter) eingesetzt werden kann (vgl. ebd.: 9).

Die neonatale Mortalität sank in den 1970er Jahren durch die medizintechnischen Innovationen insgesamt deutlich (vgl. Dunn 1989: 3). Gleichzeitig wurde die Intensivmedizin zunehmend auf immer unreifere Frühgeborene ausgeweitet. Frühgeburten werden seitdem – vor allem auch per Sectio, wobei auch das Präferieren eines Kaiserschnitts inzwischen nicht mehr unumstritten ist – eingeleitet bzw. initiiert, anstatt das Risiko von Totgeburten einzugehen (vgl. ebd.: 4). Dies bedeutete, dass zunehmend der Transport der Schwangeren in eine spezialisierte Klinik bei entsprechendem Bedarf angestrebt wurde. Dementsprechend wuchsen auch prä- und postnatale Versorgung zusammen: so traf sich 1975 die „Perinatal Section of the American Academy of Pediatrics“ zum ersten Mal (vgl. Philip 2005).

In Europa erfolgten die Entwicklungen in der Nachkriegszeit im Vergleich zu den USA zwar zunächst zeitversetzt, die europäische Neonatologie holte ab den 1970er Jahren allerdings zunehmend auf. Erste ausgewiesene neonatologische Abteilungen wurden in dieser Zeit auch in der BRD und der DDR eröffnet, wobei in Deutschland die Charité auf

---

<sup>25</sup> Gemäß dieser AWMF Leitlinie beträgt die Letalität bei Auftreten der Erkrankung international etwa 15 bis 30 Prozent (Genzel-Boroviczény et al. 2017: 2).

dem territorialen Gebiet der damaligen DDR Vorreiterin war. Zuvor wurde in der Charité schon seit 1957 eine wiederaufgebaute Frühgeborenenabteilung in der damaligen Kinderklinik betrieben (vgl. Wauer 2016: 82). 1970 wurde schließlich gegen „zunächst erhebliche Widerstände“ (ebd.: 83) eine Abteilung für Neonatologie in den damaligen Räumlichkeiten der Charité Frauenklinik gegründet, so dass Neugeborene nicht mehr in die eineinhalb Kilometer entfernte Kinderklinik transportiert werden mussten (vgl. ebd.: 82f.). Die vergleichsweise zügige Umsetzung war Wauer zufolge unter anderem einer der damals führenden Kinderärzt\*innen der DDR/BRD, Ingeborg Rapoport, zu verdanken (vgl. ebd. 82f.). Rapoport, die seit 1952 in der damaligen DDR lebte, hatte ab 1969 den ersten europäischen Lehrstuhl für Neonatologie inne. 1970 wurde dann auch an der Zürcher Universität ein solcher Lehrstuhl eingerichtet und mit Gabriel Duc besetzt (vgl. Universitätsspital Zürich 2008: 25). Dieser hatte eine neonatologische Spezialausbildung am „Baby Hospital“ der Columbia University bei William Silverman durchlaufen, einem der damals international führenden Expert\*innen in diesem Bereich. Duc baute eine Klinik für Neonatologie in Zürich auf und integrierte sie in das Department für Frauenheilkunde. Der Umzug bzw. die Eröffnung erfolgte 1978 (vgl. ebd.: 25ff.).

Ab den 1970er Jahren wurde außerdem der Eltern-Kind-Interaktion und -Bindung eine größere Bedeutung beigemessen (vgl. Dunn 1989: 4). So stellten Klaus/Kennell etwa die Relevanz von direktem (Körper-)Kontakt zwischen Mutter und Neu- bzw. explizit auch Frühgeborenem heraus. Die Autor\*innen fassen diesbezüglich zusammen:

„Though the process of affectional bonding is well underway prior to delivery, the clinical observations of Rose and Kennell and Rolnick suggest that the affectional ties can be disturbed easily and may be altered permanently“ (Klaus/Kennell 1970: 1021).

Ein so durch eine „period of separation“ gestörtes „bonding“ könne dann zu Verhaltensänderungen sowohl der Mutter als auch des Kindes führen (vgl. ebd.: 1035). Als diese und ähnliche Studien Anfang der 1970er Jahre aufkamen, war es noch üblich, dass Kind und Eltern auf der Station durch eine Glasscheibe getrennt wurden und über Wochen kein direkter Körperkontakt bestand (vgl. ebd.: 1026).

1978 wurde schließlich mit dem sogenannten Känguruhen eine Methode in die Neonatologie eingeführt, welche sowohl anschlussfähig war und ist an die Ausführungen zum „bonding“ als auch an die Zielsetzung der hochentwickelten Neonatologie, Mortalität und Morbidität zu senken. Da es sich beim Känguruhen um einen Handlungsablauf handelt,



der oftmals in den und um die durchgeführten Interviews herum zur Sprache kam, wird dieser im Folgenden ausführlicher dargestellt.

Sogenanntes Känguru(h)en, das auch als Känguruing, Känguru-Pflege, Känguru-Methode sowie als Kangaroo Mother Care (KMC<sup>26</sup>) bezeichnet wird, wurde 1978 von dem Neonatologen Edgar Rey Sanabria in Bogotá, Kolumbien, entwickelt. Ursprünglich stellte Känguruhen ein Mittel dafür dar, nicht ausreichende Ressourcen auf zudem überfüllten neonatologischen Intensivstationen auszugleichen und Kinder mit niedrigem Geburtsgewicht unkonventionell – teilweise ganz ohne Inkubatoren – zu versorgen (vgl. Conde-Agudelo/Díaz-Rossello 2016: 6). Känguruhen bzw. KMC bestand ursprünglich aus drei Komponenten: Erstens aus dem direktem Hautkontakt zwischen Mutter (oder Vater) und Kind, wobei die Kinder über mehrere Stunden auf den unbekleideten Oberkörper von Vater oder Mutter gelegt und mit einer Decke oder Ähnlichem bedeckt werden. Zweitens aus häufigem Stillen (fast) ohne Zufüttern und drittens einer frühzeitigen Entlassung aus der Klinik (vgl. ebd.). Die erste Komponente, das eigentliche Durchführen des Känguruhens, steht dabei in der Regel im Fokus der publizierten Studien, während die beiden anderen Aspekte eher als positive Wirkungen herausgestellt werden. So erhöhe die Känguru-Position etwa die Aufnahme von Milch und die Dauer des Stillens (vgl. Charpak et al. 2005: 514). Conde-Agudelo und Díaz-Rosello (2016: 12) führten zudem aus, dass ein reduziertes Mortalitätsrisiko ebenso wie ein geringeres Risiko für eine während des Klinikaufenthaltes entwickelte Infektion oder Sepsis nachgewiesen wurde. Auch konnte gezeigt werden, dass sich – wie erwünscht – Körpertemperatur und -gewicht des Kindes signifikant erhöhten (vgl. Charpak et al. 2005: 514). Eine von Boundy et al. durchgeführte Meta-Analyse verweist auf eine Reduktion der Mortalitätsrate um 23 Prozent (vgl. Boundy et al. 2016: 4). Auch eine Beruhigung der Atmung bei gleichzeitig höherer Sauerstoffsättigung und signifikant geringere Schmerz-Scores wurden durch Studien erfasst (vgl. ebd.: 7). Zudem werden nicht bloß rein physische positive Aspekte des Känguruhens herausgestellt. Vielmehr weisen Charpak et al. (2005: 514) als Vorteile des Känguruhens auch eine schnelle Beruhigung des Kindes sowie reduzierten Stress, eine bessere Mutter- bzw. Eltern-Kind-Bindung (was durchaus immer noch als „bonding“ bezeichnet wird) sowie positive Auswirkungen auf das familiale Umfeld aus.

In der aktuellen deutschsprachigen Literatur wird die Känguru-Methode inzwischen als Standard auf den hochspezialisierten neonatologischen Intensivstationen dargestellt.

---

<sup>26</sup> Der Fokus auf die Mutter (und nicht den Vater) besteht dabei in einigen Studien ganz explizit, in anderen wiederum überhaupt nicht.

Mehler/Hucklenbruch-Rother/Kribs (2019: 20) kritisieren diesbezüglich allerdings, dass diese Art des Körperkontaktes oftmals erst Tage bzw. teilweise Wochen nach der Geburt stattfindet. Sie sprechen sich für einen zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen, das heißt noch im Kreißsaal stattfindenden Hautkontakt auch bei extrem unreifen Frühgeborenen aus (vgl. ebd.: 22). Durch das Setting im Kreißsaal und den damit einhergehenden notwendigerweise zu betreibenden Aufwand erscheint die beschriebene Anwendung der von den Autor\*innen so bezeichneten „iKMC-Methode“ („intermittent kangaroo mother care“) als medizinisch hochprofessionell. Allerdings ist die Betrachtungsweise auch hier nicht auf die rein physischen Effekte beschränkt. So stellen auch diese Autor\*innen zusätzlich die positiven Auswirkungen auf die Mutter-Kind-Bindung und -Interaktion heraus (vgl. ebd.).<sup>27</sup>

### 1.3 Aktuelle institutionell-organisatorische Rahmenbedingungen und Besonderheiten der Neonatologie in der Schweiz und Deutschland

Inzwischen handelt es sich bei der Neonatologie in hochtechnisierten Ländern wie Deutschland und Schweiz im Kern um eine hochprofessionalisierte Intensivmedizin. Damit zusammenhängend heißt moderne Neonatologie im 21. Jahrhundert auch, dass institutionelle Rahmenbedingungen bestehen, die auf den ersten Blick als eher verwalterisch-trockene Sachverhalte erscheinen. Diese Bedingungen stecken allerdings die Grenzen ab, in denen die Arbeit auf neonatologischen Intensivstationen aktuell strukturiert ist. Insofern sind sie für das Verständnis des empirischen Feldes von Relevanz. Bei der folgenden Darstellung wird vor allem auf Unterschiede zwischen den in den Blick genommenen Nachbarländern abgestellt.

Für Deutschland wurden auf Grundlage einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA 2005/2020) vier Versorgungsstufen für Neugeborene – und damit auch für (extrem unreife) Frühgeborene – festgelegt. Ein „Perinatalzentrum Level I“ stellt die höchste Versorgungsstufe dar. Auf diese Stufe wird in der vorliegenden Arbeit fokussiert.

---

<sup>27</sup> Die Darstellung könnte nun beispielsweise noch um Ausführungen zur (entwicklungsfördernden) Pflege ergänzt werden oder auch zur Debatte um die sog. sanfte Neonatologie nach Marina Marcovich. Es sollte deutlich geworden sein, dass das empirische Feld in dieser Arbeit nur ausschnittsweise dargestellt werden kann. Ein wichtiges Kriterium bei der Auswahl der dargestellten Aspekte in Abschnitt 1.2 ist ihre Thematisierung in den Interviews bzw. im Rahmen der Klinikbesuche.

Zum Zeitpunkt des Verfassens dieses Textes geben 163<sup>28</sup> in Deutschland betriebene Kliniken an, über ein Perinatalzentrum Level I zu verfügen.<sup>29</sup> In ein Level I Perinatalzentrum aufzunehmen bzw. dahin zu überweisen sind „Schwangere mit erwartetem Frühgeborenen mit einem geschätzten Geburtsgewicht unter 1.250 Gramm oder mit einem Gestationsalter < 29 + 0 SSW [...]“ und/oder „Schwangere mit Drillingen und mit einem Gestationsalter < 33 + 0 SSW sowie Schwangere mit über drei Mehrlingen“ und/oder „Schwangere mit allen pränatal diagnostizierten fetalen oder mütterlichen Erkrankungen, bei denen nach der Geburt eine unmittelbare spezialisierte intensivmedizinische Versorgung des Neugeborenen absehbar ist [...]“ (ebd.: Anlage 1: 1). Auch Anforderungen an die ärztliche und pflegerische Versorgung sowie an die Infrastruktur werden formuliert, etwa in Bezug auf die räumliche Nähe von Kreißsaal und Intensivstation:

„Der Entbindungsbereich, der Operationsbereich und die neonatologische Intensivstation befinden sich im selben Gebäude (möglichst Wand an Wand) oder in miteinander verbundenen Gebäuden“ (ebd.: Anlage 2: 6), eine Anforderung, die auch für Level II Perinatalzentren gilt. Es sind zudem in Level I Zentren mindestens sechs neonatologische Intensivplätze vorzuhalten (vgl. ebd.).

Weiterhin ist eine Mindestquote von jährlich 25 versorgten „Früh- und Reifgeborenen mit einem Aufnahmegewicht von < 1.250 g“ einzuhalten, wie in einer weiteren Richtlinie festgelegt wird (G-BA 2005/2021: 12). Aktuell gelten noch Übergangsregelungen. So sind 2021 und 2022 mindestens 14 Frühgeborene und 2023 dann 20 Frühgeborene unter 1.250 Gramm zu behandeln. Der entsprechende Beschluss zur Erhöhung der Mindestmenge ist am 1.1.2021 in Kraft getreten. Der Gemeinsame Bundesausschuss wollte schon 2011 die Mindestmenge Frühgeborener unter 1.250 Gramm von jährlich 14 auf 30 erhöhen. Den damaligen Beschluss kippte das Bundessozialgericht 2012 auf Basis der Klagen von mehr als 40 deutschen Kliniken. Das Gericht hätte dies damit begründet, dass „die Mortalitätsrate Frühgeborener nicht linear mit der steigenden Zahl behandelter Kinder

---

<sup>28</sup>Auf der Internet-Plattform <https://perinatalzentren.org/standortsuche/> (zuletzt abgerufen am 7.4.2021) werden ausgewählte Erhebungsdaten (vor allem zum Überleben und zum Überleben „ohne schwere Erkrankung“ von Frühgeborenen) veröffentlicht. Dies solle Schwangere/ Paare bei der Entscheidung für eine Klinik unterstützen. Allerdings sind einige Perinatalzentren gekennzeichnet mit der Bemerkung „\* Dieses Perinatalzentrum befindet sich in einer QS-Maßnahme zur Sicherstellung der pflegerischen Versorgung (Klärender Dialog). Stand: 15.03.2020“ (kursiv im Original). Eine Suche im Intensivregister ergibt 133 Level I neonatologischen Intensivstationen (NICU), <https://www.intensivregister.de/#/intensivregister> (zuletzt abgerufen am 07.04.2021). Der G-BA bestätigt die Anzahl 163, s.u. zur Mindestmengenregelung.

<sup>29</sup> Als Perinatalzentrum Level II (zweite Versorgungsstufe) sind 49 Kliniken gelistet, <https://perinatalzentren.org/standortsuche/>, zuletzt abgerufen am 07.04.2021. Die Versorgungsstufe III wird als „Perinataler Schwerpunkt“ umschrieben, die Versorgungsstufe IV wird als „Geburtsklinik“ bezeichnet.

[sinke]“ (Deutsches Ärzteblatt 2012). In den „Tragenden Gründen“ zum aktuellen Beschluss argumentiert der Gemeinsame Bundesausschuss dann allerdings unter anderem wieder mit der Mortalität:

„Die Qualität des Behandlungsergebnisses ist von der Menge der in einem Krankenhaus durchgeführten Versorgung von Früh- und Reifgeborenen < 1250 g abhängig. Es besteht eine Studienlage, die auf einen wahrscheinlichen Zusammenhang zwischen Behandlungsmenge und Ergebnisqualität der Leistung in Bezug auf Mortalität und therapiebedingte Komplikationen hinweist“ (G-BA 2020a: 13).

Die Studienlage wird im Weiteren detailliert dargestellt (vgl. ebd.: 13ff.). Gleichsam wird kritisch angemerkt, dass auch die bislang geltende Mindestmenge nicht durchgängig erfüllt worden sei (vgl. ebd.: 6). In der zugehörigen Pressemitteilung wurde dementsprechend kommuniziert, dass

„[d]urch die neue Mindestmenge [...] die Anzahl der Zentren vermutlich leicht sinken [wird]. Die neue Standortverteilung und die veränderten Fahrtzeiten führen zu keinen zusätzlichen Risiken für Schwangere und Kinder. Aus den analysierten Studien wird zugleich sichtbar, dass der Gewinn an Versorgungsqualität diesen Umstand mehr als aufwiegt“ (G-BA 2020b).<sup>30</sup>

Das System in der Schweiz unterscheidet sich von jenem in Deutschland in einigen zentralen Punkten. So setzte die Schweizer Gesellschaft für Neonatologie 2010 das „Committee for the Accreditation of Neonatal Units“ (CANU) ein. Dieses Komitee ist dafür zuständig, eine Systematisierung der Kliniken vorzunehmen, in denen Neugeborene behandelt werden. Die Kliniken werden jeweils einem von drei «Levels of Neonatal Care» zugeordnet (vgl. Roth-Kleiner/Pfister 2013: 31).<sup>31</sup> Die höchste Versorgungsstufe bildet Level III. Dieses zeichnet sich aus durch eine „Neonatalogieabteilung mit neonataler Intensivstation, die zusammen mit der Geburtshilfe ein tertiäres Perinatalzentrum bildet“ (ebd.). Nur in Zentren auf dieser Stufe werden neonatologische Intensivstationen überhaupt vorgehalten, während in Deutschland neonatologische Intensivstationen auch auf

---

<sup>30</sup> Dies kann für Krankenhäuser durchaus finanzielle Auswirkungen haben. So erfolgt die Vergütung von Kliniken auf Basis des (aG-)DRG (Diagnosis Related Groups) - Systems, das 2004/2005 in Deutschland und 2012 in der Schweiz eingeführt wurde, über festgelegte Fallpauschalen (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2021; Interpharma 2021). Die DGKJ (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin) bezeichnet die Neonatologie dabei als einen „zumindest relativ hochpreisig vergütete[n] Bereich[...]“ (Krägeloh-Mann 2021). Auf Basis eines Vortrages auf einer selbst besuchten medizinischen Fachtagung (vgl. 3.3) ließe sich durchaus vermuten, dass eine neonatologische Intensivstation Level I aufgrund der verhältnismäßig hohen Fallpauschalen in diesem Bereich zur Finanzierung einer entsprechenden Klinik in einem hohen Maße beiträgt. Insofern würde eine Schließung einer neonatologischen Intensivstation durchaus relevante finanzielle Einbußen für das jeweilige Krankenhaus bedeuten können (vgl. Zimmer 2012). Neben der Erhöhung der sog. Mindestmengen kann sich auch der Fachkräftemangel gerade im pflegerischen Bereich als problematisch darstellen (vgl. z.B. Michel et al. 2019). In keinem der geführten Interviews wurde auf diese Aspekte Bezug genommen, weshalb sich ihre Erwähnung in dieser Arbeit auf eine Fußnote beschränkt.

<sup>31</sup> Wobei auf Level II noch die Unterkategorien A und B festgelegt wurden.

der zweithöchsten Versorgungsstufe vorgeschrieben sind (mit mindestens vier neonatologischen Intensivplätzen, vgl. G-BA 2005/2020a: Anl. 2: 13).

Die Schweizer Level III Neonatologie ist für die intensivmedizinische Versorgung auch extrem unreifer Frühgeborener vor der 28. Schwangerschaftswoche und mit einem Geburtsgewicht von unter 1.000 Gramm zuständig. Für die Akkreditierung als Level III Neonatal Intensive Care Unit sollen jährlich mindestens 50 Frühgeborene mit 32 0/7 Schwangerschaftswochen und/oder einem Geburtsgewicht von weniger als 1.500 Gramm auf der Intensivstation aufgenommen werden (vgl. Swiss Society of Neonatology 2019: 13). Auch ist der Gesamtversorgungsauftrag vorgegeben mit „[a]t least 1'500 deliveries in the hospital and/or 5'000 deliveries in the catchment area, 300 patient admissions to the neonatal unit or at least 5'000 patient days per year“ (ebd.). Zudem werden Vorgaben gemacht zum Einsatz der intensivmedizinischen Maßnahmen: „At least 50 patients undergoing invasive [...] and 50 patients undergoing with non-invasive mechanical ventilation (CPAP) should be cared for every year, resulting in a minimum of 300 and 700 invasive and non-invasive ventilation days, respectively“ (ebd.).

Die Schweizer Level III Zentren stehen ebenso im Fokus der vorliegenden Arbeit wie Level I Perinatalzentren in Deutschland, da nur dort extrem unreife Frühgeborene behandelt werden sollen. In der Schweiz wurden 2011 neun Klinikstandorten Level III Perinatalzentren zuerkannt (HSM Beschlussorgan 2011: 8099). Eine auch mit dieser geringen Anzahl zusammenhängende Besonderheit in der Schweiz ist, dass Schwangere und Frühgeborene teilweise mit Helikoptern aus anderen Kliniken bzw. Orten eingeflogen werden.<sup>32</sup>

Auch wenn die Fläche der Schweiz mit ca. 41.000 km<sup>2</sup> (das heißt 208 Einwohnenden pro km<sup>2</sup>) fast neunmal so klein ist wie jene Deutschlands mit ca. 358.000 km<sup>2</sup> (und 233 Einwohnenden pro km<sup>2</sup>)<sup>33</sup>, ist die Versorgungsdichte mit Perinatalzentren der jeweils höchsten Stufe (zumindest der Anzahl nach) in der Schweiz damit geringer.

---

<sup>32</sup> So heißt es etwa auf der Homepage des Perinatalzentrums Luzern: „Aus der ganzen Zentralschweiz sowie bei Bedarf aus anderen Spitälern werden Neugeborene zur medizinischen Versorgung in unser Perinatalzentrum verlegt. Hierfür steht uns unsere eigene, speziell ausgestattete Babyambulanz zur Verfügung. Lufttransporte übernimmt die REGA“, <https://www.luks.ch/standorte/standort-luzern/kinderspital/leistungsangebot/perinatalzentrum-und-neonatologie-von-frauenklinik-und-kinderspital> (zuletzt abgerufen am 25.07.2020).

<sup>33</sup> Laut Bundesamt für Statistik der Schweizerischen Eidgenossenschaft hatte die Schweiz 2019 eine Bevölkerungsgröße von ca. 8.603.900. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung.html> (zuletzt abgerufen am 25.07.2020). Laut Statistischem Bundesamt (DESTA-TIS) betrug die Bevölkerung Deutschlands Ende 2019 ca. 83.166.700. [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/06/PD20\\_223\\_12411.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/06/PD20_223_12411.html) (zuletzt abgerufen am 25.07.2020).

## 2. Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in der Frühgeborenenintensivmedizin

Im vorherigen Kapitel wurde ein historischer Über- über sowie ein fachlich sowie organisatorisch-institutioneller Einblick in die Behandlung Frühgeborener gegeben. In diesem Kapitel stehen nun explizit die medizinisch-ethischen Entscheidungen im Zentrum, die in der technisch weit fortgeschrittenen Frühgeborenenintensivmedizin getroffen werden. Im Sinne der dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellung werden bei der Darstellung Fragen und Aspekte der Anerkennung zentral gestellt.

Zunächst wird der relevante Forschungsstand dargestellt in den Bereichen Anerkennung und Geburt mit einem Exkurs zur Individualisierung (2.1). Im Anschluss daran werden ausgewählte normativ-praktische Bezugspunkte bzw. den Feldakteur\*innen diesbezüglich zur Verfügung stehende Angebote und Vorgaben für die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener beschrieben (2.2). Dies sind zum einen die rechtlichen Rahmenbedingungen in Deutschland und der Schweiz (2.2.1), weiterhin Leitlinien und Empfehlungen sowie lokale Verfahrensvorschläge (2.2.2). Das Kapitel abschließend wird die zentrale bio-/medizinethische Debatte zu Behandlungsentscheidungen bei extrem unreifen Frühgeborenen bzw. allgemein in der Neonatologie dargestellt (2.2.3). Die unterschiedlichen (vor allem normativen) Wissensbestände, die sich für das empirische Feld als relevant erwiesen haben, werden dabei im Zusammenspiel mit den empirischen Ergebnissen der vorliegenden Studie dargestellt und reflektiert.

### 2.1 Stand der Forschung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit in den (im weiteren Sinne) sozialwissenschaftlichen Forschungsstand eingeordnet.

Zunächst erfolgt eine Einordnung in den Diskurs um die gesellschaftliche Bedeutung der menschlichen Geburt. Daran schließt sich ein Exkurs zum Verständnis von Individualisierung an, wie es in der Soziologie der Schwangerschaft vorgeschlagen und verwendet wird (2.1.1). Im zweiten Teil des Forschungsstandes wird dann explizit auf die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener fokussiert. Es werden dazu die Ergebnisse und auch das empirische Material qualitativer Studien herangezogen (2.1.2).

#### 2.1.1 Die Geburt als gesellschaftliche Grenze am Lebensanfang

Die Geburt hat sich im Rahmen der empirischen Forschung als die relevante gesellschaftliche Grenze der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener herausgestellt. Insofern erweist sich die vorliegende Studie als anschlussfähig an den Diskurs um die Bedeutung

der Geburt für gesellschaftliche Grenzziehungen. Im Folgenden sollen daher soziologische Perspektiven auf die menschliche Geburt unter Berücksichtigung der in der vorliegenden Arbeit herausgearbeiteten Ergebnisse dargestellt werden. Generell handelt es sich bei der Geburt um ein Phänomen, das soziologisch noch verhältnismäßig wenig erschlossen worden ist.

Schon Villa/Moebius/Thiessen führen in ihrem herausgegebenen Sammelband „Soziologie der Geburt“ (2011: 7) einleitend an, dass es zwar einige anthropologische, ethnologische und kulturgeschichtliche Studien und Texte zur Geburt gebe. Allerdings würde die allgemeine Auffassung, dass es sich bei der Geburt, dem Gebären und dem Geboren Werden um „>natürliche< Prozesse“ handle, die „>asozial< und ahistorisch“ seien (ebd.: 7), einer umfassenderen soziologischen Beschäftigung mit diesen Phänomenen zuwiderlaufen. Die zu dem Sammelband Beiträge leistenden Autor\*innen nehmen jeweils unterschiedliche Fragestellungen in den Blick, die beispielweise bezogen sind auf Geburtsrituale, die Bedeutung von Geburtstechniken oder etwa auch auf bestimmte Phänomene wie die Leihmutterchaft.

Als klassischen soziologischen Text, der die Geburt zum Gegenstand hat, nennen die Herausgeber\*innen einleitend den Aufsatz „Die Techniken des Körpers“ (Mauss 1974). Mauss untersuchte vor allem verschiedene Geburtstechniken, das heißt Gebärhaltungen oder Geburtshilfe-Methoden. Geburten seien ihm zufolge

„zugleich und untrennbar miteinander verknüpfte biologische, psychologische, historische und eben wesentlich auch soziale Prozesse [...], die [...] in Form von rituellen körperlichen Praktiken und Erzählungen gestaltet, gedeutet und sozialisiert werden“,

wie Villa/Moebius/Thiessen den Ansatz Mauss' zusammenfassen (2011: 8f.).

In Bezug auf die Geburt als gesellschaftlich konstituierte und konstituierende Grenze ist vor allem der im Sammelband publizierte Aufsatz von Joachim Fischer (2011: 22ff.) zu nennen („Gesellschaftskonstitution durch Geburt – Gesellschaftskonstruktion der Geburt. Zur Theorietechnik einer Soziologie der Geburt“). Fischer stellt heraus, dass Geburt – und er bezieht dabei „das Schwangerwerden, das Gebären und das Geborenwerden“ (ebd.: 23) ein – gesellschaftlich konstruiert werde. Den Embryo bzw. Fötus versteht er mit einer „Proto-Sozialität“ und charakterisiert die Geburt dahingehend, dass „ein >etwas< als ein potenzielles >jemand< in eine Sozialität hineingestoßen wird“ (ebd.: 24). Dies ließe sich so deuten, dass ein (noch) nicht-soziales Wesen durch die Geburt zumindest zu einem möglicherweise sozialen Wesen werde, wodurch Fischer der Geburt also der Möglichkeit nach grenzziehende Relevanz zuweist.

Fischer bezieht sich zudem auf Portmann (1956), welcher „die menschliche Geburt [als] eine Art »physiologische Frühgeburt«, also eine von Natur aus normalisierte Frühgeburt“ bezeichnet bzw. durch einen Vergleich mit anderen Primaten so herausgestellt hatte (Fischer 2011: 30).

Fischer betont, dass Gesellschaft sich durch Geburt überhaupt erst konstituiere „als Sozialphänomen – und zwar soziodramatisch bei jeder Geburt neu“ (ebd.: 31). Dabei stellt er die Bedeutung von Dritten wie Hebammen oder Gynäkolog\*innen, aber auch zum Beispiel von Vätern heraus, indem er sich auf ihre vielfältigen Rollen bezieht, „also sowohl zu trennen wie zu verknüpfen, zu unterstützen und zu helfen, zu hierarchisieren, Arbeitsteilungen einzurichten, Koalitionen mit dem einen gegen den anderen zu bilden und umgekehrt“ (ebd.: 32). So fokussiert er dann auch auf die von der Schwangeren erwarteten Erwartungen der personalen Dritten (sowie im Verständnis Fischers: des verallgemeinerten Dritten, der Gesellschaft, vgl. ebd.). Auch das Neugeborene ist für Fischer „das/der Dritte“, das in die Gesellschaft vorstoße, indem es sich sicht- und vor allem hörbar mache (ebd.). Ob Fischer dadurch, dass er das Neugeborene als „das/der Dritte“ bezeichnet, den Status des sozialen Gegenübers, des Alters bzw. Alter Egos, überspringt oder für das Neugeborene (noch) nicht für adäquat hält, wird nicht deutlich. Für Fischer (2011: 33) ist die Geburt (lediglich) „eine erste soziale Grenzziehung, wer zugehört und was draußen bleibt“, wobei er sich dabei auf Lindemann (2009) bezieht. Gleichzeitig nennt er in einem Atemzug allerdings sowohl Schwangerschaftsabbrüche als auch Kindstötungen und verwischt die Relevanz der Grenze der Geburt für den sozialen Status des geborenen Kindes damit erneut („insofern ist die spezifisch menschliche reale Möglichkeit und Praktik des Schwangerschaftsabbruchs oder der Kindstötung der zentrale Punkt der Gesellschaftskonstitution der Geburt“, ebd.: 33; zur Kindstötung vgl. außerdem 2.2.1 sowie Boltanski, siehe weiter unten in diesem Abschnitt).

Ein weiterer Beitrag („Das andere Leben im »toten« Körper – Symbolische Grenzprobleme und Paradoxien von Leben und Tod am Beispiel »hirntoter« Schwangerer“ von Werner Schneider) im Sammelband stellt heraus, wie sich die Relevanz der Geburt durch den Eintritt des Hirntods einer Schwangeren ändere. So führt Schneider aus:

„Jede Gesellschaft hat die Aufgabe zu bewältigen, (Handlungs-)Sicherheit und (Deutungs-)Gewissheit darüber herzustellen, wann menschliches Leben beginnt, wann es endet und wie (mit welchen institutionellen Praktiken) mit dem Lebensbeginn und Lebensende umzugehen ist“ (Schneider 2011: 158f., dort mit Hervorhebungen).

Schneider beschreibt die Relevanz eines „unumkehrbaren Eintritts als neues Gesellschaftsmitglied im Hier und Jetzt der gemeinsam geteilten Lebenswelt durch den von der Gesellschaft definierten Lebensbeginn – im Gegensatz zum bis dahin angenommenen



(noch) ›Nicht-Leben‹“ (ebd.: 159), ohne dabei allerdings explizit die Geburt als die gesellschaftlich festgelegte Zäsur zu nennen. Zumindest indirekt bringt er an anderer Stelle (vgl. ebd.: 165) Schwangerschaft mit werdendem Leben in Verbindung. Sein zentraler Befund lautet allerdings folgendermaßen: Handele es sich bei der Schwangeren um eine „sterbende, tote Mutter“, werde die Lebendigkeit des Fötus geradezu aufgewertet („der in ihr (noch) lebende Embryo“; ebd.: 177). Bei einer hirntoten Schwangeren stelle es sich Schneider zufolge folgendermaßen dar:

„[...] hier der Fötus als körpereigensinniger Akteur mit Subjektinteressen in der Anwaltschaft der multidisziplinären Experten, dort die sterbende beziehungsweise tote Mutter, nun gleichsam fötal eingeleibt als das neue Leben sichernde hybride Technofakt. Der Mutterkörper, wenn tot oder sterbend vormals also eine existenzielle Gefährdung für den Fötus darstellend, kann jetzt als ›materiale Voraussetzung‹ für dessen weiteres ›Werden‹ fungieren; – das Subjekt ›Mutter‹ hingegen verschwindet“ (ebd.: 177).

Indem bzw. sobald die Schwangere also nicht mehr als lebendig erachtet wird, erlange der Fötus Schneider zufolge den Subjektstatus. Im Umkehrschluss ließe sich also folgern, dass es die (wenn vorhandene) Lebendigkeit der Schwangeren ist, die den Fötus daran hindere, einen über einen Kandidat\*innenstatus hinausgehenden sozialen Status zu erlangen. Damit bestätigt Schneider zumindest indirekt die in der vorliegenden Arbeit herausgearbeitete These der subjektkonstituierenden Bedeutung der Geburt. Indem er eine Abweichung von der Regel betrachtet, nämlich eine hirntote Schwangere und den dadurch lebendig werdenden Fötus, bestätigt er nämlich zumindest indirekt die Regel, dass sich die soziale Grenzziehung am Lebensanfang qua Geburt vollzieht.

Das DFG-Projekt „Repräsentationen und Praktiken von Geburt“ hatte hingegen einen eher erziehungswissenschaftlichen Fokus. Der im Anschluss an eine interdisziplinäre Tagung von Wulf/Hänsch/Brumlik 2008 herausgegebene Sammelband „Das Imaginäre der Geburt. Praktiken, Narrationen und Bilder“ bildet allerdings – wie der Titel schon ankündigt – auch andere Dimensionen der Geburt ab. Als das *Imaginäre der Geburt* begreifen die Herausgeber\*innen dabei „intensive Wechselwirkungen, die den Hintergrund bilden, auf dem Geburt in einer Kultur verstanden wird, und auf den das Handeln der Menschen bezogen ist“ (ebd.: 11). Demgemäß stehen Rituale, Praktiken und darauf bezogene Erzählungen/Narrationen, Mythen, kollektive und individuelle Bilder in Wechselwirkungen zueinander (vgl. ebd.). Dabei setzen die Herausgeber\*innen den Lebensbeginn mit der Geburt gleich („der Anfang des Lebens in der Geburt“, ebd.: 9) und schaffen eine Verbindung zum Lebensende („Das menschliche Leben kommt aus einem

*Noch-nicht* und bewegt sich auf ein *Nicht-mehr* zu“, ebd.; kursiv im Original). Nichtsdestotrotz lassen die Herausgeber\*innen und Autor\*innen Raum für kulturelle Variationen und ihre Analysen, wobei in den Beiträgen diesbezüglich insbesondere auf religiöse Gemeinschaften wie Judentum, Hinduismus und Christentum fokussiert wird. In Bezug auf die Funktion der Geburt als soziale Grenze in der modernen Gesellschaft ist der Beitrag Micha Brumliks („Was Geschichten und Geburten gemeinsam haben. Warum das biblische Hebräisch das Wort für Geschichten „Toledot“ aus der Wurzel von „Laledet“ (Gebären) bildet“) insbesondere dahingehend aufschlussreich, als dass sich der Autor unter anderem mit der *Soziologie der Abtreibung* des französischen Soziologen Luc Boltanski auseinandersetzt. Brumlik bezeichnet dieses Werk als „eine konstitutionstheoretische Studie zur Frage [...], wie Exemplare der zoologischen Gattung Mensch Mitglieder der menschlichen Gesellschaft werden“ (Brumlik 2008: 41). Boltanski (2007: 81ff.) unterscheidet in seinem Werk die „Zeugung durch das Fleisch“ und die „Zeugung durch das Wort“. Käme beides zusammen, würde einem Menschen „Singularität“ zukommen. Boltanski zufolge werde der Mensch durch einen Singularisierungsprozess in die menschliche Gemeinschaft aufgenommen. Für ihn handelt es sich dabei um ein grundlegendes Prinzip, das sich in allen menschlichen Gesellschaften finden lasse. So führt er dazu aus:

„Man kann also ohne größere Kühnheit behaupten, da[ss] es keine Gesellschaft gibt, in der die Menschen nicht Gegenstand eines Singularisationsprozesses werden, wodurch sie einen oder mehrere Namen bekommen, die sie als eigenes Wesen bezeichnen und ihnen einen einmaligen Platz in einem geordneten Ganzen geben (am häufigsten in einem System der Verwandtschaft)“ (ebd.: 62).

Was in der vorliegenden Arbeit als Anerkennung von Differenz gefasst wird, lässt sich Boltanski zufolge sowohl auf individualisierende als auch auf (gemäß des in der vorliegenden Arbeit zugrundeliegenden Verständnisses, vgl. 3.1) individualisierende Gesellschaftsformen anwenden:

„Die Identifizierung der Menschen als singuläres Wesen ist ein Phänomen, dessen universaler Charakter in hohem Maß von den Sozialwissenschaften ignoriert wurde, weil die Singularisation mit einem anderen Proze[ss] verwechselt wurde, der in den modernen westlichen Gesellschaften besonders hoch entwickelt ist, nämlich die Individuation. Der Grad, in dem die Menschen in erster Linie als Individuen betrachtet werden, das heißt als autonome Inhaber subjektiver Rechte, oder im Gegenteil als Angehörige von Kollektiven, deren Rechte, Pflichten und Geschick sie teilen, ist allerdings je nach Gesellschaft sehr unterschiedlich“ (ebd.: 61).

Empirisch bliebe zu prüfen, inwieweit sich Singularisierung und Individualisierung tatsächlich dauerhaft voneinander unterscheiden lassen: Ist es möglich, in sozialen Bezügen aufzugehen und dabei singulär zu bleiben? Zur Beantwortung dieser

Fragestellung wäre die moderne Gesellschaft, die ausschnittsweise auch in der vorliegenden Studie beforscht wird, allerdings ein wenig geeignetes Feld.

Boltanski (2007) hat empirische Daten erhoben, die sich auf die moderne Gesellschaft Frankreichs beziehen. Die auf Schwangerschaftsabbrüche fokussierenden dargestellten Berichte zahlreicher Frauen reichern die sich sonst in erster Linie auf einer theoretischen Ebene befindenden Überlegungen an, eine regelhafte empiriebasierte Theoriebildung betreibt Boltanski jedoch nicht.

In Bezug auf die Grenzziehung am Lebensanfang gibt Boltanski den Hinweis, dass die Soziologie durch ihren Fokus auf Sozialisierungsprozesse Neugeborene oftmals nicht adäquat berücksichtigt. So würden zahlreiche Sozialwissenschaftler\*innen den Eindruck erwecken, „als wären die Neugeborenen sozial amorphe Wesen, die der Gesellschaft von der Biologie geliefert werden, damit sie sich ihrer bemächtigt und sie sozialisiert“ (ebd.: 63). Der Geburt selbst räumt er allerdings trotzdem nicht die Bedeutung ein, die in der vorliegenden Arbeit herausgearbeitet wurde. So führt Boltanski aus:

„Denn es geschieht, wie wir meinen, im Lauf eines kontinuierlichen Prozesses, der von der Empfängnis bis zur Integration in eine soziale Gruppe geht, wobei Schwangerschaft und Geburt zwei Etappen bilden und die Schwangerschaft (von der Soziologie bis in die jüngste Zeit verhältnismäßig wenig beachtet) dabei eine besonders wichtige Etappe ausmacht, durch die die Singularisation der menschlichen Wesen in Gang kommt, die dann in den verschiedenen Momenten der Sozialisation weitergeführt wird“<sup>34</sup> (ebd.: 63).

Da Boltanski anthropologische Konstanten ausmachen will, wird die Grenze der Geburt, wie sie in modernen Gesellschaften von entscheidender Bedeutung ist, nicht sichtbar. Erkennbar wird dies etwa anhand seiner Schilderungen zum nachgeburtlichen Kindsmord. So beschreibt er das Vorgehen folgendermaßen:

„Man lässt den Körper einfach verschwinden. Da die Beseitigung außerhalb des öffentlichen Lebens durchgeführt wurde, braucht sie nicht gerechtfertigt werden. Man tut, als wäre das Kind nicht geboren und als hätte somit die Vernichtung nicht stattgefunden. Das umgebrachte Neugeborene hinterlässt keinerlei Spuren in der kollektiven Erinnerung. Es ist nur Fleisch“ (ebd.: 83).

Boltanski beschreibt hier eine Art archetypisches Schema des Kindsmords, vermengt dies allerdings dann doch mit der Relevanz der Geburt, einem Kennzeichen moderner Gesellschaften („als wäre das Kind nicht geboren“). Dass in modernen Gesellschaften der Kindsmord unter Strafe steht, findet bei Boltanski dann zwar am Rande Erwähnung („im modernen Abendland der Kindsmord strafrechtlich verfolgt wird“, ebd.: 84), er zieht allerdings keine systematisierende Konsequenz daraus im Hinblick auf die Bedeutung der

---

<sup>34</sup> Hier lassen sich durchaus Parallelen zu Hirschauer/Heimerl/Hoffmann/Hofmann (2014) ausmachen, vgl. Exkurs zur Dividualisierung in der Soziologie der Schwangerschaft.

Geburt.<sup>35</sup> Vielmehr stellt er allgemeine symbolische Gesten des Anerkennens heraus, durch die das Kind in die menschliche Gesellschaft eingeführt werde. Boltanski nennt dabei das Anlegen des Kindes an die Brust in Gegenwart anderer, das Aufnehmen des Kindes auf den väterlichen Arm oder eben die Namensgebung (vgl. ebd.: 83).

In Bezug auf das Erleben der Schwangerschaft der interviewten Frauen arbeitet Boltanski dann doch Kategorien heraus, die sich explizit auf die moderne Gesellschaft und ihre projektformige Gestaltung beziehen. So führt er aus: „Der authentische Fötus ist derjenige, in dem das zukünftige Kind durch die projektgebundene Zeugung Fleisch annimmt“ (ebd.: 231). Im Gegensatz dazu spezifiziert er: „Der tumorale Fötus [...] wird [...] in das Nichts abgeschoben, aus dem er gerade erst hervorgekommen ist. Er soll so wenig Spuren wie möglich in der Welt hinterlassen“ (ebd.: 232f.). Neben dieser Hauptunterscheidung nimmt Boltanski noch weitere Differenzierungen in Bezug auf den Fötus vor (vgl. ebd.: 241ff.). Er fokussiert dabei auf Abtreibungen gemäß Fristenregelung bis zum Ende der zwölften Schwangerschaftswoche<sup>36</sup> und entwickelt in diesem Zusammenhang auch das Konzept einer Art Kandidat\*innenstatus („in welchem Augenblick seiner Entwicklung der Fötus die Prüfung bestehen kann, die ihm den Aufstieg in die höhere Klasse ermöglicht“, ebd.: 323). Noch eine weitere Parallele weisen Boltanskis Ausführungen mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit auf. So müsse ihm zufolge die Schwangere das Kind schon vorgeburtlich „adoptieren“ und somit „als künftiges Mitglied der menschlichen Gesellschaft an[...]erkennen“ (ebd.: 42). Ein Vorgang also, der in der vorliegenden Arbeit als *primäre Annahme* beschrieben wird (vgl. 3.2).

Im Folgenden soll eine verwandte, alternative Verwendung zu dem der vorliegenden Studie zugrundeliegenden Verständnis von Individualisierung (vgl. 3.1) dargestellt werden. Dabei werden die Bereiche Schwangerschaft und Geburt in den Blick genommen, ohne dass der gesellschaftliche Grenzbereich extremer Frühgeburtlichkeit behandelt wird. Aufgrund des Fokus auf die Schwangerschaft, die prinzipiell nicht im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit steht, wird dieser Ansatz in einem Exkurs besprochen.

---

<sup>35</sup> Beim Kindsmord handelt es sich zumindest in der Schweiz allerdings doch um ein im rechtlichen Sinne in besonderer Weise berücksichtigtes Phänomen, vgl. 2.2.1.

<sup>36</sup> Einige Zeit nach dem Erscheinen der Soziologie der Abtreibung wurde in Frankreich die für Abtreibungen bis zur 12. SSW bis dato geltende Einschränkung auf Frauen „in einer Notlage“ gestrichen.

### Exkurs: Dividualisierung in der Soziologie der Schwangerschaft

Hirschauer/Heimerl/Hoffmann/Hofmann (2014) verwenden den Begriff der Dividualisierung bzw. Dividuierung vor allem in Bezug auf die Schwangerschaft. So stellt sich aus Sicht der Autor\*innen die

„Frage, ob eine Schwangere eigentlich noch eine Einzelne darstellt oder vielmehr ein *Dividuum*, eine soziale Entität von eigentümlicher Zweiseitigkeit in einem Zustand leibschematischen Irreseins: ‚Ist da noch wer? Was bin noch ich?‘ [...] Zu *wem* sagt sie eigentlich noch „ich“?“ (ebd.: 277; kursiv im Original).

Es ist von der „fundamentalen Zweiseitigkeit und Dividualität der Schwangeren“ (ebd.: 11) sowie von der „Dividualität der Schwangerschaft“ (ebd.: 17) und allgemein von der „Dividuierung von Personen“ (ebd.: 142) die Rede. Gleichzeitig wird immer auch der Aspekt der Einheit (s. Zitat oben: „soziale Entität“, „ich“) beschrieben. Für Hirschauer et al. (2014) stellt es sich so dar, dass die Dividualisierung bzw. Dividuierung als Bedingung dafür fungieren kann, dass die Schwangere das Ungeborene als einen – in der Begrifflichkeit der Autor\*innen – „inwändigen Anderen“ deutet bzw. deuten kann („aufwändige leibliche Dividuierungsarbeit leisten, um einen inwändigen Anderen ausmachen zu können“, ebd.: 145). Konkreter führen sie diesbezüglich aus:

„Die Eigenständigkeit des Ungeborenen ist – wie für viele Schwangere – Ergebnis eines leiblichen Dividualisierungsprozesses, im Zuge dessen erst ein ‚inwändiger Anderer‘ konstituiert wird [...] ihr Kind ist für Alma von Anbeginn der Schwangerschaft ein emergentes ‚Alter Ego‘ („das kommt von woanders her“), dem sie individuelle Charaktereigenschaften zuschreibt“ (ebd.: 220).

Bei diesem Verständnis von Dividualisierung liegt also der Schwerpunkt auf dem Aspekt der „Zweiseitigkeit“ (wenn auch noch in gewisser Einheit) als möglicher Vorbedingung für die Individualisierung des Ungeborenen, wobei letztere aus Sicht der Autor\*innen von der Schwangeren auch schon (zu Teilen) in der Schwangerschaft vollzogen wird bzw. werden kann. Die Entscheidung, Almas „Kind“ als ein (dabei Almas Erleben wiedergebendes) „emergentes ‚Alter Ego‘“ zu bezeichnen, resultiert mutmaßlich daraus, dass damit eine spezifische Verbundenheit bzw. Bezogenheit beschrieben werden soll. Trotzdem bleibt gerade auch aufgrund des gewählten Belegs aus dem empirischen Material („das kommt von woanders her“) unklar, auf welches Bezugssystem angespielt wird.

Die Individualisierung des Ungeborenen durch die Schwangere kann sich aus Sicht der Autor\*innen sogar schon *vor* einer „eindeutige[n] Dividuierung“ ereignen, wie anhand des folgenden Zitats deutlich wird:

„Auch wenn sie bereits „so’n Mensch“ bzw. eine „Person“ in sich hat, scheint noch keine eindeutige Dividuierung stattgefunden zu haben. Im Gegenteil: Janes’ Körper wird okkupiert mit der Folge, dass sie ihm ohnmächtig ausgeliefert ist – ähnlich wie ein Autofahrer, der die Kontrolle über seinen Wagen verloren hat“ (ebd.: 144f.).

Die Erfahrung, die „Jane“ schildert, scheint somit mit dem Begriff der Dividierung nicht einholbar zu sein, woraus geschlussfolgert werden kann, dass Dividierung also nicht zur Beschreibung von Schwangerschaft per se herangezogen wird (und auch nicht per se von dem Erleben der Schwangerschaft mit einem sogenannten Ungeborenen, siehe unten). Vielmehr umschreibt der Begriff das spezifische Erleben des Zwiegespalten-Seins einer Schwangeren (als Dividuum). So erscheint es dann auch schlüssig, dass von diesem Punkt ausgehend sich das Ungeborene im Erleben der Schwangeren (immer weiter) individualisiert (bzw. es individualisiert wird). Den Körper der Schwangeren mit einem Auto zu vergleichen, über das die Kontrolle verloren wird, führt dabei gerade weg vom Ungeborenen und dem Erleben von Zwieheit in Einheit und beschreibt vor allem die Fremdheit, die „Jane“ zu ihrem eigenen Körper erlebt.

Die in der Veröffentlichung als zentral herausgestellten Elemente von Dividualisierung beziehen sich also auf das Erleben von Zwieheit in Einheit. Der Aspekt der (anstehenden) Trennung („divide“) wird dabei ebenso betont wie der Aspekt, dass dieses im Erleben vorweggenommen werden kann.

Um die Funktion dieses Begriffs für das Verständnis des Erlebens der beforschten Schwangeren besser erfassen zu können, sollen nun noch einige Elemente aus der „Soziologie der Schwangerschaft“ dargestellt werden.

Im Fokus des der genannten Veröffentlichung (Hirschauer/Heimerl/Hoffmann/Hofmann 2014) zugrundeliegenden DFG-Projektes „Pränatale Sozialität“ (2009-2013) steht die Schwangerschaft, welche die Autor\*innen als „eine bizarre soziale Beziehung“ (ebd.: 276) bezeichnen, denn: „hier begegnen sich nicht zwei *Gegenüber* „face-to-face“, sondern ein *Inwändiges* und ein *Auswändiges*“ (ebd.: 276; kursiv im Original). Das „Ungeborene“ selbst wird dementsprechend bezeichnet als ein „inwändiger Auswärtiger, oder ganz kurz und sinnwidrig: ein Inwärtiger“ (ebd.: 278). Dabei räumen die Autor\*innen ein, dass die „soziale Präsenz“ Ungeborener im Vergleich zu jener Geborener defizitär sei und beschreiben eine Art Stufenmodell, wobei unter anderem die gesamte Dauer der Schwangerschaft in mehrere zeitliche Etappen unterteilt wird („Auf welche Weise also ist ein Ungeborenes in den verschiedenen Stadien seiner Genese sozial ‚da‘?“, ebd.: 278). Diese Frage beantworten die Autor\*innen dann auch detailliert (vgl. ebd.: 278ff.) und resümieren unter anderem, dass „Ungeborene in Interaktionen eingebaut werden [...] als Teilnehmer am sozialen Spiel, das Personen schafft“ (ebd.: 285).

Dabei schildern die Autor\*innen Erlebtes und Nicht-Erlebbares gleichermaßen (etwa: „Das Kommunizieren steht unter dem Vorbehalt, einseitig zu bleiben“; ebd.: 286). Trotzdem sprechen sie sich dafür aus, „den soziologischen Begriff der Kommunikation für jene Erfahrungen zu öffnen, die sich in der Schwangerschaft machen lassen“ (ebd.: 289).

Dabei sei Grundsätzliches zu beachten: Die Autor\*innen sprechen von dem Ungeborenen, da dieses – um in den Termini zu bleiben, die in der vorliegenden Arbeit verwendet werden – im Gegensatz zum Fötus zwingend primär angenommen ist bzw. wurde:

„Ein ‚Ungeborenes‘ ist dagegen eine sinnhafte Entität, die nur im familialen Erwartungsaufbau existiert: als Noch-nicht-Person, die begriffsimmanent („un-geboren“) auf jene Zukunft verweist, die ihr ihr unmittelbares körperliches und soziales Umfeld gibt oder nicht gibt“ (ebd.: 290).

Das heißt also, dass die Gegenstandsbereiche der vorliegenden Studie und derjenigen, welche der „Soziologie der Schwangerschaft“ zugrunde liegt, nicht deckungsgleich sind. In der vorliegenden Studie wird die primäre Annahme durch die Schwangere bzw. das Paar teilweise generalisiert erwartet (vor allem in deutschen Kliniken) oder zumindest explizit vorgeburtlich abgefragt (vor allem in Schweizer Kliniken). Jedenfalls wird die Fokussierung auf nur primär angenommene Föten bzw. Ungeborene geradezu aufgebrochen. Bei Hirschauer et al. (2014) bleibt hingegen unklar, inwiefern die geschilderte Annahme als Un-geborenes noch zurückgenommen werden kann – und insbesondere auch, bis wann dies noch möglich ist.

Die Autor\*innen stellen hingegen andere zeitliche Strukturen als relevant heraus. So führen sie zur – ihrem Verständnis nach – Kommunikation mit Ungeborenen folgendes aus:

„Auswändige kommunizieren - wie es bei erzieherischem Handeln generell geschieht - auf Kredit‘, im Vorgriff auf Zukunft. Ihre Kontaktversuche zum Ungeborenen werden in der Perspektive werdender Interaktionen, Kommunikationen und sozialer Beziehungen vollzogen“ (ebd.: 289).

Der Fokus auf das werdende kann bei Lesenden (insbesondere vor dem Hintergrund der vorliegenden Arbeit) die Erwartung wecken, dass der Zukunftsbezug mit der Geburt dann in einen stärker gegenwärtigen Bezug verwandelt wird. Allerdings nehmen die Autor\*innen stattdessen eine Ausweitung des Geltungsbereichs ihrer Aussage auf den Umgang auch mit geborenen Kindern vor. So „nehmen wir ungeborene wie geborene Kinder in einer Entwicklung auf ihre Zukunft wahr. Sie werden prospektiv – im Vorgriff – personalisiert. Sie werden also Personen, indem andere so tun, als seien sie es bereits [...]“, wie Hirschauer et al. postulieren (ebd.: 289). Auch das Neugeborene sei nämlich noch ein „Neubürger auf der Welt, jene zutiefst unfertige Person“ (ebd.: 290).

Personwerdung wird in einen engen Zusammenhang mit Sozialisation gebracht. Die Autor\*innen beziehen sich auf „Eltern, also andere, die ihm später, wenn seine Personwerdung weiter vorangeschritten ist, von den ersten Jahren seines Lebens und seiner vorgängigen inwändigen Existenz erzählen werden [...]“ (ebd.: 290). Anhand dieser Passage wird deutlich, dass das Leben nach Ansicht der Autor\*innen zwar erst mit der Geburt beginnt – vorgeburtlich ist hingegen die Rede von „Existenz“ – sie relativieren die Bedeutung der Geburt für eben jene Personwerdung allerdings stark, indem sie erläutern:

„Schon in der Schwangerschaft werden die Teilungen vollzogen, indem die elterliche Deutung der Kindsregungen zwei Personen voneinander differenziert, während die Geburt die Fusionierung der Personen erheblich verstärkt. Wo zwei Organismen sich trennen, entstehen zugleich soziale Beziehungen“ (ebd.: 291).

An dieser Stelle wird deutlich, dass die Autor\*innen Individualisierung nicht im sozialen, sondern im leiblich-erlebenden Sinne verwenden. Das der vorliegenden Arbeit zugrundeliegende Verständnis von Individualisierung legt hingegen gerade zugrunde, dass es sich um Beziehungen handelt, welche – triadisch abgesichert – sozial anerkannt werden. Insofern deckt sich dieses Verständnis möglicherweise mit dem, was Hirschauer/Heimerl/Hoffmann/Hofmann (2014) mit der sich an die Geburt anschließenden „Fusionierung“ umschreiben – auch wenn die Autor\*innen auf den Aspekt der triadischen Anerkennung des Sozialen zumindest nicht systematisch eingehen.

Die Autor\*innen fahren folgendermaßen fort:

„Das Ergebnis unserer ‚soziologischen Embryonenforschung‘ lautet also: Ein Ungeborenes, also ein erwartetes Kind, wird personifiziert, indem mit der organischen Teilung von Körpern zugleich eine soziale Bindung konstituiert wird. Niemand kann eine kindliche Person werden, ohne zuvor jemandes persönliches Kind gewesen zu sein“ (ebd.: 291).

Die starke Verknüpfung zwischen vor- und nachgeburtlicher Phase führt hier geradezu zu einem Aufbrechen gewohnter zeitlicher Strukturen. So wird die Voraussetzung („indem“) zur Personifizierung als seiner Folge bzw. Konsequenz zeitlich nachfolgend markiert – sofern die Geburt mit der „organischen Teilung von Körpern“ gemeint ist. Auch die Differenzierung zwischen „kindliche[r] Person“ und „jemandes persönliche[m] Kind“ verweist auf den Umschwung vom Prä- ins Postnatale.

Zur Geburt äußern sich die Autor\*innen dann noch folgendermaßen:



„Diese ist zweifellos eine Zäsur, in der ein Mensch das Licht der Welt erblickt und Eltern ihrem Kind begegnen. Aber zum einen werden Aspekte dieses Momentes durch elterliche Erwartungen und ärztliche Diagnosen vorgezogen (wie etwa das Wissen ums Kindsgeschlecht), zum anderen gibt es auch Prozesse, die man als ‚nachgelagerte Entbindungen‘ sehen kann, legt man die Charakteristika des Schwangersseins zu Grunde. Im Sinne einer körperlich fundierten und nicht ohne Weiteres kündbaren Nahbeziehung, die viel stärker von Abhängigkeit bestimmt ist als die souveränen Akteure der soziologischen Handlungstheorie annehmen, geht eine Schwangerschaft über die Geburt hinaus: Diese ent-bindet ja nur physisch, sozial bindet sie erst richtig, und zwar so, dass zunächst auch körperliche Anforderungen in diese Bindung eingearbeitet sind: das Stillen, Füttern, Tragen und Versorgen. Die auch diese Phase überdauernde elterliche Sorge – die ängstlichen Fantasien und die Sprungbereitschaft – setzt in gewisser Weise auch die Gravidität der Schwangerschaft fort. Man trägt die Kinder weiter und spürt ihr Gewicht“ (ebd.: 291f.).

Die Autor\*innen übertragen hier also einige Aspekte des herausgearbeiteten Erlebens der Schwangerschaft auf die postnatale Phase. Dass nachgeburtlich die soziale Beziehung in einem weit höheren Maße im Vordergrund steht als vorgeburtlich, findet hingegen nur am Rande Erwähnung („sozial bindet sie erst richtig“).

Es geht den Autor\*innen auf der sozialtheoretischen Ebene darum, der Soziologie zu verdeutlichen, dass sie „den Sinn für das Symbiotische verloren“ habe, asymmetrische (Sorge-)Beziehungen vernachlässige und „darüber gewissermaßen adultozentrisch geworden“ sei (ebd.: 292). Das Anliegen, theoretische Instrumente zu entwickeln, mit denen sich Phänomene am Lebensanfang adäquat einfangen lassen, wird durchaus auch in der vorliegenden Arbeit verfolgt. Das Konzept der „Dividualisierung“ bzw. des „Dividuums“ wäre dann vor dem Hintergrund unterschiedlicher empirischer Anwendungsbereiche bzw. Felder weiter zu erproben. Dabei wäre allerdings auch die Relevanz der triadisch abgesicherten gesellschaftlichen Grenzziehung und damit der Anerkennung zu beachten.

### 2.1.2 Empirische Studien zur Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener

In der vorliegenden Studie wird herausgearbeitet, dass extrem unreife Frühgeborene in Deutschland und der Schweiz in den drei Dimensionen Recht (vor allem im Hinblick auf die Durchführung einer Behandlung), Differenz (vor allem im Hinblick auf die Lebenszeichen/den Lebenswillen in deutschen Kliniken) und Bedürftigkeit (vor allem im Hinblick auf das Wohl/die Vulnerabilität in Schweizer Kliniken) anerkannt werden.

Im Folgenden wird dies in Bezug gesetzt zu ausgewählten, im weiteren Sinne sozialwissenschaftlichen Studien, welche ebenso Fragen der Anerkennung vor allem extrem unreifer Frühgeborener in den Blick nehmen. Es erfolgt dabei eine aktive Auseinandersetzung mit dem jeweiligen empirischen Material und den vorgenommenen Analysen.

Als relevante in Deutschland durchgeführte qualitative Studien zu Behandlungsentscheidungen in der Neonatologie bzw. Frühgeborenenintensivmedizin sind vor allem jene von Peter (2013) und Peters (2019) zu nennen. Die Ergebnisse dieser Studien erweisen sich als gut verknüpfbar mit den Ergebnissen, die in der vorliegenden Arbeit dargestellt werden, zumal sie sich zumindest auf eines der Länder beziehen, das auch im Fokus der vorliegenden Studie steht.

Claudia Peter führte zwischen 2006 und 2009 eine ethnographische Studie durch, bei der sie teilnehmend auf einer neonatologischen Intensivstation beobachtet, ethnographische Interviews geführt und Akten ausgewertet hat. Peter (2013) beschreibt in einer Veröffentlichung zur durchgeführten Studie die Besonderheiten von Frühgeburten im medizinischen Kontext. Sie fokussiert weniger auf die Anerkennung eines frühgeborenen Kindes im Zuge der Geburt, sondern arbeitet die Besonderheit einer (frühen) Frühgeburt im Gegensatz zu einer Termingeburt heraus – vor allem auch in Bezug auf das elterliche Erleben. Die in der Klinik beobachtbaren Handlungsabläufe unterscheiden sich in ihrer räumlichen, zeitlichen und sozialen Struktur nämlich von jenen nach der Geburt eines Termingeborenen, dessen Eltern mit ihm zusammen in der Regel nach einigen Stunden oder Tagen nach der Geburt die Klinik verlassen. Sich an die Geburt anschließende Einführungsakte in die Gesellschaft erfolgen Peters Darstellung nach mit zeitlichen Verzögerungen. Die Autorin fokussiert dabei auf die Akte selbst und nicht darauf, dass in diesen Akten – zu welchem Zeitpunkt sie auch vollzogen werden – zum Ausdruck kommt, dass es sich beim Früh- ebenso wie beim Termingeborenen um ein Wesen handelt, welches qua seiner Geburt in die soziale Gemeinschaft aufgenommen wird. Dass sich die Anerkennung des besonderen sozialen Status eines geborenen Kindes schon im Zuge der Geburt vollziehe, arbeitet Peter dann doch folgendermaßen an anderer Stelle heraus:

„Der Neonatologe tritt hier als Sachverwalter undiskutierbarer allgemeiner Grenzsetzungen auf. Das geborene Kind hat ein Recht auf Leben und auf Behandlung trotz möglicher drohender Behinderung, das grundsätzlich unabhängig von der elterlichen Entscheidungsmacht besteht, es gilt als selbstverständliches Recht ohne Aushandlungsspielraum. Einerseits<sup>37</sup> ergibt sich dieses vorbehaltlose Lebensrecht der Neugeborenen aus dem Fakt des Geboreneins: entsprechend der heutigen juristischen Bestimmungen fungiert die Geburt (oder genauer: die Eröffnungswehen) als Zäsur und unterscheidet dadurch das Existenzrecht Noch-Nicht-Geborener und Geborener in deren Voraussetzungslosigkeit. Der Neonatologe selbst tritt in der Praxis als Hüter dieser Rechte auf und muss in konflikthaften Fällen die Eltern mit der unmissverständlichen Botschaft, dass »jedes (geborene) Kind unabhängig von seinen Fähigkeiten und Entwicklungschancen ein Lebensrecht hat und es zu achten sei« auch zur Einsicht bewegen“ (ebd.: 472).

---

<sup>37</sup> In einer Fußnote folgt dann implizit das „andererseits“: „Allerdings wird dadurch nicht die offene und heftig umstrittene Frage gelöst, wann menschliches Leben beginnt und damit schutzfähig ist“ (ebd.: 472).

Peter bezieht also die gesetzlichen Regelungen unmittelbar auf die Handlungsabläufe im empirischen Feld, ohne zu schildern, dass bzw. wie die Feldakteur\*innen die rechtlichen Rahmenbedingungen in das medizinische System übersetzen bzw. auf das Feld übertragen. „Der Neonatologe“ erscheint als „Hüter dieser Rechte“, wobei unklar bleibt, ob es sich dabei (auch) um eine Selbstbeschreibung der Neonatolog\*innen handelt. Die Eltern wiederum fungieren in der Darstellung Peters nicht als Dritte, auf die sich die Neonatolog\*innen in ihrer Anerkennung (der Rechte) des Frühgeborenen legitimierend beziehen. Vielmehr zeigen sie sich „in konflikthaften Fällen“ als uneinsichtig und irrational – das ärztliche Personal muss sie „zur Einsicht bewegen“. Gemäß dem der vorliegenden Arbeit zugrundeliegenden empirischen Material sind es hingegen gerade die (generalisierten) Erwartungen der Schwangeren/Paare bzw. Mütter/Eltern, auf die sich die befragten Ärzt\*innen legitimierend beziehen. Die primäre Annahme (vgl. 3.2) des Kindes durch die Schwangeren/Paare – und dies kommt insbesondere im empirischen Material zum Ausdruck, das sich auf Deutschland bezieht – wird erwartet, geradezu vorausgesetzt. Während Peter die rechtlichen Regelungen selbst zentral stellt (die „rechtliche[...] Setzung, dieses geborene Leben voll anzuerkennen“, ebd.: 495), wird gemäß den im Rahmen der vorliegenden Studie erhobenen Daten in deutschen Kliniken die Anerkennung des Lebensrechts Frühgeborener nicht über die „heutigen juristischen Bestimmungen“ argumentativ legitimiert. Es steht vielmehr die Deutung der Lebendigkeit, der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Kindes im Fokus.

Zudem stellt Peter die Bedeutung von „Ungewissheit“ in der Neonatologie heraus. Es gehe um das „Aushalten von Ungewissheit“, gerade ohne Entscheidungen zu treffen oder treffen zu wollen“ (ebd.: 495; vgl. ebd.: 477). Dabei stellt sie gleichsam einen weiteren Aspekt des „Wartens“ heraus, nämlich das Warten im Hinblick darauf, „ob das Kind überlebt und wie es sich entwickelt“ (ebd.: 495; vgl. ebd.: 482). Aufgrund fehlender Kenntnisse etwa in Bezug auf die Wirkung intensivmedizinischer Interventionen auf das Kind fehle die als notwendig erachtete Grundlage für Entscheidungen, wodurch diese schließlich ausbleiben würden.

Die Beobachtung Peters deckt sich mit dem in der vorliegenden Arbeit herausgearbeiteten Befund, dass prognostische Unsicherheit dazu führen kann, dass Kinder unter laufender Intensivmedizin versterben. Dies kann sich ereignen, ohne dass vorher ein expliziter Entscheidungsprozess im Hinblick auf eine etwaige Therapiebeendigung angestoßen wurde. Auch Peter stellt den Fokus auf das Kind im Hinblick auf den weiteren Verlauf heraus („ob das Kind überlebt und wie es sich entwickelt“). Sie konkretisiert dies jedoch nicht

über die Erfassung der Deutung von Kindern im Hinblick auf ihre Lebenszeichen und ihren Lebenswillen. Dieser Deutungsfokus kann wegen des Aufrechterhaltens der Lebendigkeit und der Lebensfähigkeit des Kindes durch intensivmedizinische Maßnahmen in einem Blockieren von Entscheidungen resultieren (vgl. 4.2).

Der dritte zentrale Aspekt, den Peter herausarbeitet, ist die gesellschaftliche Einordnung der Neonatologie als normativ stark aufgeladene, hochtechnisierte medizinische Disziplin. Sie sieht dabei das „Hinterfragen eines einseitig gewordenen und auf Leistungsaspekte konzentrierten Menschenbildes“ (ebd.: 495) als eine Folge bzw. Funktion der Neonatologie an. Es seien „intensivierte ethische Ergründungen und Prozesse verschärfter Bewusstwerdung, ›was uns Menschen – in unserer Unvollkommenheit eigentlich ausmacht‹, [zu] beobachten“ (ebd.: 495; vgl. ebd.: 460).

Peter leistet hier eine gesamtgesellschaftliche Einordnung des (auch) in der vorliegenden Arbeit herausgearbeiteten Befundes in Bezug auf die Anerkennungsdimension der Differenz, das heißt die Anerkennung im Hinblick auf Besonderheiten wie beispielsweise auch Beeinträchtigungen. Gerade im Hinblick auf Deutschland hat sich diese Anerkennungsdimension als äußerst relevant herausgestellt. Peter verbindet hier die basale Deutungsebene mit einer übergeordneten gesamtgesellschaftlich-normativen Ebene. Dabei ist bemerkenswert, dass es sich hierbei um eine eher unkritische, der Neonatologie geradezu gesellschaftstransformierendes Potential zuschreibende Sichtweise handelt.

Die von Maria Peters im Bereich Pflegewissenschaft angefertigte Dissertation (2019) „Das frühgeborene Kind im Zentrum des Entscheidungsprozesses“ basiert auf Interviewdaten, welche 2004-2007 durch eine Ärztin (vgl. 2019: 69; 105) erhoben wurden. Die narrativen Interviews hat diese Ärztin mit anderen Ärzt\*innen, Pflegenden sowie Eltern frühgeborener Kinder geführt.

Die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung wird verhältnismäßig kurz abgehandelt (vgl. ebd.: 76-80). Trotzdem sind diese Ergebnisse im Hinblick auf die vorliegende Arbeit aufschlussreich. Peters stellt nämlich die Bedeutung der kindlichen Lebenszeichen für die Entscheidung zur Erstversorgung zentral: „Das Kind atmet(!) und zwar lange genug, dass der Arzt und die Pflegekraft die bisherige Entscheidung in Zweifel ziehen und sie den Vater hinzuziehen können. Die Lebenszeichen des Kindes veranlassen die Beteiligten ihre Entscheidung zu ändern“ (ebd.: 78, Interpunktion im Original).

Auch Peters stellt somit die Relevanz der zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Deutung des Kindes im Hinblick auf seine Lebenszeichen heraus, allerdings ohne dabei eigens auf die Bedeutung der Geburt zu fokussieren. Sie betont die entscheidungstransformierende Qualität der Deutungen kindlicher Lebenszeichen.

Die weitere Darstellung des empirischen Materials, das Peters analysiert, bezieht sich weniger auf die etwaige Initiierung einer Erstversorgung, sondern vor allem auf Entscheidungsprozesse auf der neonatologischen Intensivstation (vgl. ebd.: 80ff.). Peters arbeitet die Positionen der Pflegenden, Ärzt\*innen und Eltern heraus und schließlich auch den „Beitrag des Kindes“ (ebd.: 91). Im Hinblick auf die Anerkennung des Kindes ist dabei die folgende Passage aufschlussreich, in der Peters zumindest indirekt auch die Bedeutung der Geburt („dem angeboren ist“) herausstellt:

„Es ist eben kein passives Objekt, über das entschieden wird, sondern ein Mensch, dem angeboren ist, mit anderen Menschen in Beziehung zu treten. Die Kommunikationsversuche frühgeborener oder lebensbedrohlich kranker Kinder fallen sehr diskret aus, werden aber von den beteiligten Ärzten, Pflegenden und Eltern als solche erkannt und benannt. Eine Pflegekraft ist sich sicher, dass ein Kind ihr „andeutet, es will nicht mehr“ oder sie erkennt, ein „Kind kann nicht mehr“ (P04:208:210). Und eine erfahrene Ärztin erzählt zwei Fallgeschichten, in denen sich die Entscheidungsprozesse insofern voneinander unterschieden hätten, dass es einmal um ein Kind ging, das „sehr großen Lebenswillen ausstrahlte, während das andere Kind keine eigene Lebensaktivität gehabt hat – und das macht es vom Empfinden her sehr unterschiedlich“ (A09:156:160). Eine Mutter erklärt, ihr Kind habe „so ’ne Kämpfernatur gezeigt“ und habe damit deutlich gemacht „Ich will leben!“ (E23:765:769). Es gibt also sowohl die Feststellung, dass ein Kind nicht mehr will oder keine Kraft mehr hat als auch positive Signale und Reaktionen des Kindes, die als „Lebenswille“ (P04:191; E23:783; E24:682), „Wille weiterzuleben“ (E20:1492:1493), „Lebenskraft“ (A09:274) oder auch einmal als „Vitalität“ (A09:87) gedeutet werden“ (ebd.: 91).

Peters stellt somit – ebenso wie in der vorliegenden Arbeit in Bezug auf deutsche Kliniken – die Relevanz der vorgenommenen professionellen und elterlichen Deutungen des Kindes im Hinblick auf seinen Lebenswillen heraus. Dabei erweckt die Autorin – eine ehemalige Pflegende in der Neonatologie – den Eindruck, auch selbst die Rolle einer Deutenden einzunehmen und eigene Erfahrungen zu schildern („Die Kommunikationsversuche frühgeborener oder lebensbedrohlich kranker Kinder fallen sehr diskret aus, werden aber von den beteiligten Ärzten, Pflegenden und Eltern als solche erkannt und benannt“). Die Problematisierung einer solchen Entscheidungsfindung auf Basis kindlicher Lebenszeichen, die durch die intensivmedizinischen Maßnahmen gleichsam erzeugt bzw. aufrechterhalten werden, erfolgt hingegen nicht. Auch dies korrespondiert mit den in der vorliegenden Arbeit analysierten empirischen Daten insofern, als dass nur einige wenige Feldakteur\*innen die Deutung des Kindes im Hinblick auf Lebenszeichen und -willen selbst kritisch beleuchten.

Peters berücksichtigt noch einen weiteren Aspekt des Entscheidungsfindungsprozesses zur etwaigen Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen, der in der vorliegenden Arbeit vor allem in Bezug auf die in der Schweiz praktizierte Neonatologie herausgearbeitet wird. So erläutert sie zur „Lebensqualität der Familie“:

„Für eine individualisierte Entscheidung ist zudem wichtig, das soziale Umfeld des Kindes, also seine Familie, zu berücksichtigen. Ärzte und Pflegende sind überzeugt davon, dass die Lebensqualität des Kindes in direktem Zusammenhang mit der Lebensqualität der Familie steht. Das heißt, wenn Zeit ist, versuchen sie in einer Art Abwägungsprozess die künftigen Lebensbedingungen und die Lebensqualität des Kindes trotz schwerer Beeinträchtigung einzuschätzen. Neben der Einschätzung der Kommunikations- und der Wahrnehmungsfähigkeit sowie dem Grad der Abhängigkeit von intensivmedizinischer Therapie und Technik versuchen sie sich ein Bild zu machen von der Tragfähigkeit der Familie und dem zur Verfügung stehenden Netzwerk“ (ebd.: 95).

Peters bringt den Einbezug der jeweiligen Familie des Kindes also mit einer „individualisierte[n] Entscheidung“ in Verbindung. Dies korrespondiert mit der für deutsche Kliniken charakteristischen Orientierung am individuellen Frühgeborenen. In dem der vorliegenden Arbeit zugrundeliegenden empirischen Material wird eine Orientierung an der Familie des Kindes allerdings in einem ausgeprägteren Maße in Bezug auf die Schweiz ausgemacht. Dies wird als ein Hinweis auf individualisierende Tendenzen gewertet, wodurch das Kind gerade nicht (dauerhaft) als ein Individuum erscheint, sondern temporär im Kontext der jeweiligen Familie aufgeht bzw. aufzugehen droht. Um dies zu beschreiben, wird in der vorliegenden Arbeit weniger der Begriff der Lebensqualität als der des (gesamtfamilialen) Wohls gewählt. Es handelt sich dabei um einen von den in der Schweiz tätigen medizinischen Feldakteur\*innen selbst verwendeten Begriff.

Während die Analyse des empirischen Materials verhältnismäßig knapp ausfällt, stellt die Einordnung der empirischen Befunde in unter anderem (medizin-)ethische und moraltheoretische Diskurse den Schwerpunkt der Arbeit Peters´ dar. Dabei erscheint es insbesondere als bemerkenswert, dass Peters die Begrenzung des philosophischen Personenbegriffs bzw. die mit einer Anwendung desselben einhergehende Problematik beschreibt und zu dem Fazit kommt: „Für die Praxis passt der Begriff Mitmensch bzw. Mitmensch mit Persönlichkeit besser“ (ebd.: 139). Insofern sind die Konzepte der Plessner´schen Mitwelt und der Lindemann´schen sozialen Person (vgl. Abschnitt 3.1) dem Anspruch Peters durchaus näher als es klassische philosophische Personenbegriffe sind, zumal Peters die Bedeutung des Verstehens der Kinder betont (vgl. ebd.: 118). Auseinandersetzungen mit dem moralischen Status von Kindern ordnet sie wiederum (neben ihrer Bezugnahme auf die Care-Ethik) in einen pädagogischen Diskurs ein, vor allem Korczaks „Pädagogik der Achtung“ (vgl. ebd.: 183). Sie bezieht an dieser Stelle auch ältere Kinder

ein und macht ein Spannungsfeld aus. So schildert sie: „Normativ betrachtet haben also Kinder und Neugeborene, und zwar vom Moment der Geburt an, die gleichen Rechte und den gleichen moralischen Status wie Menschen im Erwachsenenalter“ (ebd.: 171). Andererseits zeige die „Wirklichkeit“, dass „[...] Kinder [...] offensichtlich einen anderen moralischen Status innehaben als Erwachsene“ (ebd.). Worin diese „offensichtlich[en]“ Unterschiede bestehen würden, wird von Peters allerdings nicht überzeugend expliziert. Im Hinblick auf die Neonatologie nimmt sie dabei auf Annie Janvier Bezug, die ebenso herausstellt, dass Frühgeborenen nur ein defizitärer moralischer Status zuerkannt werde (siehe unten in diesem Abschnitt). Peters merkt allerdings einschränkend an, dass die Studien Janviers in Kanada durchgeführt wurden (vgl. ebd.: 172).

Bei der Beobachtung von Handlungsabläufen setzt die Studie „Foretelling futures: dilemmas in neonatal neurology“ an. Diese wurde von einem fünfköpfigen britischen Forschungsteam durchgeführt, darunter (Stand 2004 bei Veröffentlichung des Projekt-Abschlussberichtes) zwei Sozialwissenschaftler\*innen der Universität London (SSRU).<sup>38</sup>

Die Forscher\*innen stellen explizit heraus, dass es sich bei "Foretelling futures: dilemmas in neonatal neurology“ um ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt handele. Durchgeführt wurde es ab 2002 über zwei Jahre auf vier neonatologischen Intensivstationen, drei davon in den inneren Bezirken Londons (vgl. Alderson et al. 2004: 6; 24). Der Projektbericht weist eine ethnographische Vorgehensweise mit mehrmonatigen Beobachtungen, Interviews und „advisory group meetings“ aus. (vgl. ebd.: 12ff.).

Bei der Ergebnisdarstellung wird zum einen auf die Familien fokussiert („families in the neo-natal unit“) und dabei insbesondere auf die Verletzung elterlicher Bedürfnisse (vgl. ebd.: 18f.; 21; vgl. Kapitel 5). Die Kinder wiederum werden als Kommunizierende erfasst. So würden sie ihre Vorlieben und Abneigungen durch ihre Verhaltensweisen zum Ausdruck bringen, welche die Autor\*innen auch als „ihre Sprache“ bezeichnen („their behaviour which is their language“, ebd.: 22). Auch seien vom Kind empfundene/r Schmerz, Freude und Furcht sichtbar (vgl. ebd.). Neugeborene würden ihre Bedürfnisse

---

<sup>38</sup> Dies waren zum einen die im Bereich Kindheitsstudien Lehrende Prof. Priscilla Alderson sowie „Research Officer“ Margaret Killen. Zudem wirkten drei Personen mit einem stärkeren fachlichen Bezug zur Neonatologie mit: Dies waren Joanna Hawthorne als „Research Psychologist (Neonatal), PhD Senior Research Associate“, die zudem noch am „Centre for Family Research“ der Universität Cambridge tätig ist, Kathryn Ehrich, „PhD Research Officer“, tätig am King’s College der Londoner Universität an der „School of Nursing and Midwifery“, sowie Inga Warren, „Dip COT MSc Neonatal Developmental Specialist“ an einem Londoner Krankenhaus.

ausdrücken, indem sie subtile Hinweise darauf geben würden, was ihnen ge- und missfiel. Dies könne Erwachsene dazu anleiten, eine angemessene und effektive Versorgung unter optimalen Bedingungen sicherzustellen (vgl. ebd.: 24). Somit seien die Frühgeborenen nicht nur passive Empfänger der Versorgung („care“), sondern reagierende und interagierende Teilnehmende. Dadurch würden sie schlussendlich neonatale Praktiken und Entscheidungen und sogar Regulierungen („policies“) auf einer übergeordneten Ebene beeinflussen (vgl. ebd.: 25).

Nicht nur die Anerkennung der Individualität und der Bedürfnisse der Kinder, auch die rechtliche Dimension der Anerkennung wird von den Forschenden in den Blick genommen. Die Autor\*innen prüfen dabei, ob die in der UN Kinderrechtskonvention von 1989 festgelegten Rechte auch für Frühgeborenen gültig sind bzw. inwiefern sie realisiert werden (vgl. ebd.: 23ff.).

Dabei stellen sie heraus, dass Kinder ab ihrer Geburt zu Trägern dieser Rechte würden, wohingegen der Fötus (in Großbritannien) keinerlei Rechte habe (vgl. Alderson et al. 2004: 23). Die Autor\*innen präzisieren dies, indem sie herausstellen, dass das Recht auf Leben denjenigen geborenen Kindern zukäme, die das Potential gezeigt hätten, von lebenserhaltenden Maßnahmen zu profitieren. Dann erlangten sie nämlich das Recht, Zugang zum Gesundheitssystem und damit auch zu neonataler Intensivtherapie zu erhalten (vgl. ebd.). Dies setzen die Autor\*innen allerdings als Prämisse voraus, belegen es also nicht mit direktem Bezug auf die erhobenen empirischen Interview- oder Beobachtungsdaten. Aus der Analyse des empirischen Materials leiten sie allerdings ab, dass das kindliche Leben nicht nur etwas sei, das von den anderen Feldakteur\*innen gewährt werde. Vielmehr würden viele Kinder eigene Energie zum Überleben aufwenden („kämpfen“, ebd.: 26) und ihren Lebenswillen („will to live“) zum Ausdruck bringen (vgl. Alderson/Hawthorne/Killen 2005a: 78<sup>39</sup>).

In einer weiteren Publikation (Alderson/Hawthorne/Killen 2005b) weisen die Autor\*innen aus, dass Frühgeborenen auch über das Recht auf Leben hinausgehende Partizipationsrechte zuerkannt werden würden wie das Recht auf einen Namen, auf Identität, Nationalität, Kontakt mit der eigenen Familie und auf Respekt für ihren Wert und ihre Würde (vgl. ebd.: 33). Auch diese Rechte hätten ihre Entsprechung in von den Kindern ausgehenden Aktivitäten: so würden etwa die jeweiligen „Persönlichkeiten“ (ebd.: 45) der Kin-

---

<sup>39</sup> In jener Publikation bewegen sich die Autor\*innen kleinschrittig an den in der Kinderrechtskonvention festgeschriebenen Rechten entlang wie etwa denjenigen auf Bildung, Stillen oder Schutz vor Umweltverschmutzung.



der Einfluss auf die Pläne und insgesamt das Leben der Eltern nehmen (vgl. auch Alderson et al. 2004: 26). Auch sei es den Autor\*innen zufolge möglich, dass Eltern und Ärzt\*innen die Kinder so deuten können und würden, dass diese selbst das letzte Wort („final say“) haben könnten, indem bzw. wenn sie unter laufender Intensivmedizin entgegen den Erwartungen weiterleben oder sterben würden („Many parents and practitioners [...] gave examples of babies continuing to survive against all expectations, or sometimes unexpectedly “giving up” as if, in some ways, the babies had the final say in whether they lived or died“, Alderson/Hawthorne/Killen 2005b: 39).

Die Autor\*innen ziehen das Fazit, dass die Anerkennung – bzw. wie die Autor\*innen es formulieren: der Respekt – der kindlichen Rechte unverzichtbar für eine adäquate neonatologische Versorgung sei. Gleichzeitig würden die dem Kind zukommenden unveräußerlichen Menschenrechte die hohen Standards neonatologischer Versorgung legitimieren und bekräftigen (vgl. Alderson et al. 2004: 27). Jemand, der Rechte habe, habe zudem immer auch Einfluss darauf, wie diese Rechte definiert und respektiert werden. Neonatologische Behandlung habe sich auch an den Beiträgen des Kindes auszurichten („referring to the baby’s contributions“; Alderson/Hawthorne/Killen 2005a: 79), wenn dieses etwa Vorlieben und Abneigungen oder sogar seinen Lebenswillen (siehe oben) zum Ausdruck bringe. Während Bedürfnisse und auch Interessen arbiträr sein könnten, würden sich Rechte gerade dadurch auszeichnen, dass sie prinzipielle und formale Standards abbilden würden (vgl. ebd.).

Die Darstellung der Ergebnisse der empirischen Analysen und die Bewertung derselben bei gleichzeitigem Aufstellen normativer Forderungen werden gerade in diesem Beitrag (2005b) stark vermischt und gehen ineinander über. Insgesamt zeigen sich die Ergebnisse, die in der vorliegenden Arbeit dargestellt werden, aber doch als anschlussfähig an die Ergebnisse der „Foretelling Futures“-Studie, auch wenn jeweils unterschiedliche Länder in den Blick genommen wurden.

Aus der von Janet Green (2008) verfassten Dissertation sind zahlreiche Publikationen hervorgegangen, von denen im Folgenden eine Veröffentlichung (2018) dargestellt wird, die am ehesten den Fokus auf Fragen der Anerkennung legt. Green erforscht „caregiving experiences“ (Green et al. 2015: 3) und damit zusammenhängende ethische Dilemmata aus Sicht von in der Neonatologie tätigen Pflegenden in Bezug auf extrem unreife Früh-

geborene in oder vor der 24. Schwangerschaftswoche. Green, die selbst über einen längeren Zeitraum als Pflegende in der Neonatologie tätig war, befragte Pflegende aus zwei benachbarten Regionen Australiens (vgl. ebd.).

Green et al. (2018) behandeln die an die Pflegenden gerichtete hypothetische Frage „What if it was my baby?“ Das zentrale Ergebnis lautet, dass die befragten Pflegenden angaben, sie würden selbst nicht wollen, dass ihr eigenes Kind in der 24. Schwangerschaftswoche oder davor intensivmedizinisch behandelt werden würde (vgl. ebd.: 880). Nur eine der 24 interviewten Pflegenden gab an, sie würde zwar wollen, dass auch in bzw. vor der 24. Schwangerschaftswoche intensivmedizinisch behandelt werden würde. Dies allerdings nur unter der Bedingung, dass die intensivtherapeutische Behandlung im Falle des Auftretens einer schweren Hirnblutung beendet werden würde (vgl. ebd.: 885). Green et al. stellen heraus, dass die Vorstellung, selbst ein extremes Frühgeborenes zu gebären, für die befragten Pflegenden unerträglich („unbearable“) sei (vgl. ebd.: 891). Die Befragten begründen dies vor allem mit ihrer Ablehnung von Leid und Schmerzen ihres potentiellen eigenen Kindes (vgl. ebd.). Anderen Paaren im professionellen Kontext von ihrer eigenen Auffassung zu berichten, würden die Befragten allerdings ablehnen (vgl. ebd.).

Die meisten der interviewten Pflegenden hätten angegeben, dass sie im Falle einer drohenden extrem frühen Frühgeburt eine spezialisierte Klinik nur dann aufsuchen würden, wenn sie um ihr eigenes Leben fürchteten. Ansonsten würden sie das Kind zuhause zur Welt bringen und dort auch bis zum Eintreten des Todes des Kindes bleiben (vgl. ebd.: 886). Erst im Anschluss daran würden sie ein Krankenhaus aufsuchen, wie eine Befragte präzisiert: „Then present [to hospital] with the dead baby. I would not present in with something you could ventilate“ (ebd.). Ergänzend erläutert eine Befragte, dass allein das Aufsuchen einer Klinik durch eine Schwangere prinzipiell als ein Hilfesuch wahrgenommen werde („[...] if I do present at the hospital 24 weeks pregnant, I’m asking for help. Usually the patient, they do want something done“, ebd.; vgl. Kapitel 5). Kindliche Lebenszeichen würden den Startpunkt medizinischer Interventionen darstellen, deren Ende nicht absehbar sei („That would be my fear that it came out and it cried, and they did something and then there was no pulling out [withdrawing treatment]. And if it cried they would take it off me and they would bring it here [a NICU]“, ebd.; Ergänzungen im Originaltext). Eine Pflegende habe herausgestellt, dass ein extrem Frühgeborenes, das bei der Geburt atme, aus ihrer Sicht nicht ohne Weiteres mit anhaltendem bzw. dauerhaftem Leben gleichzusetzen sei („did not equal sustained life“, ebd.: 885). Auch die obige Aus-

sage einer Interviewten („something you could ventilate“) korrespondiert damit. Vielmehr sei es die der Medizintechnik eigene Kraft („power of its own“, ebd.: 887), welche das Leben des Kindes auf eine geradezu gewaltvolle Weise (mit-)erzeuge bzw. zumindest aufrechterhalte. Dies habe eine Pflegende veranschaulicht, indem sie ihre damit im Zusammenhang stehende professionelle Aufgaben beschrieben habe („I invade its body, I create holes in it to make this child live“, ebd.). Die Schilderungen der Pflegenden lassen zum einen auf einen Zwang zur Anerkennung schließen, der in (hochspezialisierten) Kliniken vorherrsche. Diesem könne sich eine Schwangere aus Sicht der Befragten nur durch leibliche Nichtanwesenheit entziehen, da nur dann Neonatolog\*innen als professionelle, legitimierte und legitimierende Dritte ausgeschlossen werden würden. Als Kriterium für die Initiierung einer intensivmedizinischen Behandlung werden kindliche Lebenszeichen ohne einen bestimmten Zeithorizont oder eine bestimmte Intensität genannt. Sobald Lebenszeichen gedeutet werden, würden die Äußerungen der Mutter als irrelevant für das Vorgehen in der Klinik erscheinen. Der Einsatz von Medizintechnik könne Lebendigkeit also nicht nur aufrechterhalten, sondern sie aus Sicht der Befragten sogar erzeugen. Ohne hochentwickelte Medizintechnik erscheine das extrem Frühgeborene hingegen als nicht ausreichend lebendig. Und ohne die als Dritte fungierenden Ärzt\*innen in den Kliniken würden die Lebenszeichen nicht als Ausdruck von auf Dauer gestellter Lebendigkeit gedeutet.

Die Analysen von Green et al. (2018) erscheinen insbesondere dadurch als reizvoll, als dass die Pflegenden eine private Entscheidung vor dem Hintergrund ihrer professionellen Erfahrungen treffen bzw. darstellen. Auch wenn es sich um die Analyse von Antworten auf eine hypothetische Frage handelt, sind die Ergebnisse insbesondere in Bezug auf den Zwang zur Anerkennung aufschlussreich, welcher in (in diesem Fall australischen) Kliniken aus Sicht der Befragten vorherrsche. Die Befunde erweisen sich mit dem für die vorliegende Arbeit analysierten empirischen Material in Bezug auf das Vorgehen (vor allem) in deutschen Kliniken durchaus als vereinbar, beispielsweise im Hinblick auf die an die Schwangere gerichtete normative Erwartung, dass diese eine Erstversorgung wünsche, wenn sie ein Perinatalzentrum aufsuche (bzw. dahin überwiesen werde, vgl. 4.1.2).

Explizit nicht auf die Entscheidung für oder gegen eine intensivmedizinische Erstversorgung, sondern auf die Entscheidung über eine Beendigung bzw. Fortsetzung einer schon begonnenen intensivmedizinischen Therapie fokussiert eine Studie von Berit Støre Brinchmann. Im Rahmen ihrer Dissertation (1997) beobachtete Brinchmann für einige

Monate „doctors’ and nurses’ work with very premature babies“ und führte qualitative Interviews mit Vertreter\*innen dieser beiden Professionen in Norwegen (Brinchmann 2000: 142). In ihrem Aufsatz „‘They have to show that they can make it’: Vitality as a criterion für the prognosis of premature infants“ fokussiert Brinchmann auf eben diesen im Beitragstitel genannten, im Zuge der Studie mithilfe des Vorgehens gemäß Grounded Theory herausgearbeiteten Kode. Sie umschreibt diesen wie folgt:

„Quite early on in the fieldwork, during the coding and categorizing, I noticed that staff often referred to some of the infants as ‘a fine baby’, and commented that they were ‘full of life’, ‘showing that they could make it’. I could also see clearly that some infants had more ‘spirit’ and vitality than others who did not appear to have the same fighting chance of life. It was often difficult to identify what was the difference. Almost everyone I interviewed expressed difficulty about putting this into words and said that it was something about which staff working outside of premature medicine often asked” (ebd.: 143).

Brinchmann nennt verschiedene, von den Feldakteur\*innen verwendete Bezeichnungen für – wie sie in der vorliegenden Arbeit bezeichnet werden – Lebenszeichen und Lebenswillen. Die Autorin betont die Schwierigkeit, den Kern der Phänomene genau zu begreifen, zu erfassen und zu benennen. Zudem stellt sie explizit heraus, dass es sich um ein Spezifikum der Frühgeborenenmedizin handele, das Dritten auffalle und sie gegebenenfalls irritiere („something about which staff working outside of premature medicine often asked“).

Die Relevanz, die dem Eigenanteil des Kindes in den von Brinchmann analysierten Daten eingeräumt wird, ist weitgehend und übersteigt die Befunde teilweise, die in der vorliegenden Arbeit in Bezug auf Entscheidungen für oder gegen eine etwaige Therapiebeendigung dargestellt werden. So zitiert Brinchmann eine interviewte Pflegende folgendermaßen: „The doctor said that, whatever we do, however good we are, it is mostly up to the infant himself. No matter how small they are, they can have something within themselves” (ebd.: 144).

In einer weiteren Veröffentlichung setzen sich Brinchmann und Nortvedt (2001) mit der Bedeutung von „vitality“ für die in den in Blick genommenen Entscheidungssituationen auf der neonatologischen Intensivstation noch weiter auseinander. Sie prüfen die normative Legitimität von Vitalität als diagnostischem Hinweis („normative legitimacy of vitality as a diagnostic cue“, ebd.: 193). Dabei beziehen sie die Analyse von qualitativen Interviews ein, die mit Eltern geführt wurden, „who had experienced life or death decision-making concerning their critically ill and/or premature infants” (ebd.: 194). In dieser Veröffentlichung wird eine konkretere Umschreibung von „vitality“ formuliert, welche

durchaus auch einige Aspekte umfasst, die in der vorliegenden Arbeit zu Lebenszeichen und Lebenswillen als zentral herausgestellt werden:

„The phenomenon appeared to be interwoven in the medical signs and symptoms that are used in prognostic and clinical evaluation of infants. Vitality was also described as temperament, personality, or the ability to react to pleasant or unpleasant stimulation. It was described as a special ability or characteristic, or the will to come out of a hopeless situation” (ebd.: 196).

Brinchmann/Nordvedt zufolge würden die Feldakteur\*innen Vitalität dabei als prognostisches Zeichen („sign“) insbesondere im Hinblick auf das Überleben sowie die „fitness“ des Neugeborenen nutzen (vgl. ebd.: 197). Wenngleich sie dies nicht grundsätzlich als kritisch ansehen, problematisieren die Autor\*innen doch, dass es sich um ein subjektives Kriterium handele (vgl. ebd.: 198). Sie sprechen sich insofern für eine Steigerung seiner Reliabilität aus (vgl. ebd.). Dabei formulieren sie drei konkrete Vorschläge. Erstens das Artikulieren und Beschreiben von Fällen in multidisziplinären Besprechungen („It is important that clinicians from various professions continuously discuss particular cases for the sake of evaluating and comparing their interpretations of clinical signs“, ebd.). Zweitens sei es wünschenswert konkrete Vitalitäts-Kriterien zu erarbeiten, die dann auch Vergleiche zuließen („Further, it might be a task to work out certain criteria that further specify signs of vitality and allow for a certain comparison of cases and between cases“, ebd.). Drittens wird der Einbezug von Eltern empfohlen („involvement of parents is also important for the sake of gathering valuable information about significant signs. Being aware of a tendency that parents naturally might be too optimistic, they are still the ones to know to have the proper knowledge of their own child“, ebd.).

Der medizinethische Hintergrund der Autor\*innen und der damit einhergehende normative Anspruch tritt an dieser Stelle deutlich zutage. Es handelt sich nichtsdestotrotz um eine umfassende Beschäftigung mit einer auch in dieser Arbeit zentralen Kategorie, wenngleich in der vorliegenden Studie nicht Vitalität, sondern die Begrifflichkeiten Lebenszeichen und Lebenswille als In-vivo-Codes<sup>40</sup> verwendet werden.

In der vorliegenden Arbeit wird dabei herausgearbeitet, dass gerade bei Entscheidungen auf der neonatologischen Intensivstation kindliche Vitalitätszeichen von intensivmedizinischen Maßnahmen miterzeugt werden. Dieser Aspekt wird von Brinchmann nicht berücksichtigt. Die Studie wurde in den 1990er Jahren in Norwegen durchgeführt. Ein Erklärungsansatz wäre also, dass die Intensivmedizin damals ggf. noch etwas weniger

---

<sup>40</sup> Diese Bezeichnung wird in der Software MAXQDA verwendet („[e]in im Text vorkommender (besonders aussagekräftiger) Begriff“, <https://www.maxqda.de/hilfe-mx20/codes-und-codieren/weitere-codiervarianten>, zuletzt abgerufen am 15.11.2020).

weit fortgeschritten war (worauf es allerdings keine direkten Hinweise gibt, vgl. 1.2) und/oder keine diesbezügliche Problematisierung durch die Feldakteur\*innen erfolgte, die Brinchmann befragt und beobachtet hatte.

#### Entscheidungsmodelle: *assent, informed consent und shared decision making*

Ein weiterer Aspekt, auf den Brinchmann fokussiert, ist der Einbezug der Eltern bei medizinisch-ethischen Behandlungsentscheidungen auf der neonatologischen Intensivstation.<sup>41</sup> So stellen Brinchmann et al. (2002) über qualitative Interviews in Norwegen heraus, dass Eltern der Ansicht des ärztlichen Personals zustimmen würden, dass sie nicht das „letzte Wort“ bei medizinisch-ethischen Behandlungsentscheidungen haben sollten („[...] parents agree that they should not have the final word in decisions concerning their infants' future life or death“, ebd.: 388). Sie hätten angegeben, nicht entscheiden zu wollen, trotzdem aber in die Entscheidungsfindung einbezogen werden zu wollen („They stressed the value of seeming to be included, which means knowing that one does not decide, and that one is not given all the information, but that one does not feel that the decision is being taken over one's head“, ebd.: 396). Dies würde einer Vorgehensweise entsprechen, die Anspach (1993) als „*assent*“ beschrieben hatte, also als eine eher passive Zustimmung.<sup>42</sup>

Die Soziologin Renée Anspach unterschied 1993 auf der Basis empirischer Forschung zwei elterliche Zustimmungsmodelle: „*informed consent*“ und „*assent*“. Sie sensibilisierte dafür, dass es einen Unterschied mache, in welchem Sinne die Zustimmung der Eltern zu medizinisch-ethischen Entscheidungen in der Neonatologie eingeholt werde. Das „*informed consent*“ Modell, welches als Ideal schon vorher in der Medizin bestand (vgl. auch 2.2.3), beschreibt sie so: „parents are treated as the principal participants in the life-and-death decision“ (Anspach 1993: 87). In diesem Modell seien die Eltern darauf angewiesen, dass das medizinische Personal ihnen umfassende Informationen über die Entscheidungsoptionen und die damit zusammenhängenden Implikationen und Konsequenzen gebe. Hingegen sehe das Einholen von „*assent*“ so aus: „parents are viewed as

---

<sup>41</sup> Da dieser Aspekt anders als Fragen der Anerkennung des Frühgeborenen nicht im eigentlichen Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit steht, wird er im Folgenden nur angerissen und auf bestimmte, für die Auswertung zentrale Aspekte eingegrenzt. Bei der Darstellung der Beobachtungen auf neonatologischen Intensivstationen und der ethnographischen Interviews wird der elterlichen Position bei der Entscheidungsfindung in Bezug auf medizinisch-ethische Entscheidungen, aber auch darüber hinaus, hingegen größere Relevanz eingeräumt (vgl. Schaeffer o.J.).

<sup>42</sup> Die Ergebnisse der vielzitierten Studien von McHaffie et al. (2001a, b), die einen klaren Fokus auf Eltern im neonatologischen Kontext in Schottland legen, weisen hingegen aus, dass diese die „*final decision*“ selbst treffen wollen würden. Es handelt sich somit um einen kontrovers diskutierten Aspekt in der dementsprechenden, auf die Eltern fokussierenden Literatur.

giving *assent* to a decision members of the nursery staff have already made” (ebd.; kursiv im Original). „Assent“, so stellte Anspach fest, dominiere dabei im Feld, was sie durchaus bedauere (vgl. ebd.: 92).

Das der vorliegenden Studie zugrundeliegende empirische Material deutet insgesamt darauf hin, dass in beiden Ländern im Regelfall die Ärzt\*innen die entsprechenden, weitreichenden medizinisch-ethischen Entscheidungen treffen, die Pflegenden Impulse dazugeben (können) und die Eltern der Entscheidung zustimmen bzw., je nach Situation, zustimmen können oder müssen. In der Analyse des sich auf Deutschland beziehenden empirischen Materials wird deutlich, dass das „assent“-Modell bzw. zumindest das Kippen in ein solches Modell, das den Eltern eine eher passive Rolle zuweist, durchaus nachgezeichnet werden kann (vgl. vor allem 4.2.2 und 4.2.3). Dementsprechend gibt das medizinische Personal an, die Eltern vor dem Treffen solcher Entscheidungen schützen zu wollen.<sup>43</sup> Die in der Schweiz tätigen Ärzt\*innen führten hingegen an, dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung (*shared decision making*) normativ erwünscht sei, es lassen sich allerdings vermehrt Hinweise darauf finden, dass dies eher in einem sich auf den Prozess der Entscheidungsfindung, genauer auf die aktive Beteiligung der Eltern am Entscheidungsprozess abzielenden Sinne gemeint ist (vgl. 2.2.2; 4.3.2; 4.4.2). Somit ließe sich dies nicht mit einer umfassenden und dabei eher neutralen Informationsweitergabe gleichsetzen, wie sie bei einem „informed consent“ gefordert wird.

#### „Nobody likes premies?“

Ein weiterer Ansatz, der an dieser Stelle noch dargestellt werden soll, geht zurück auf eine Autorin, die von einer\*m ärztlichen Interviewpartner\*in in einer deutschen Klinik explizit positiv hervorgehoben wurde, nämlich Annie Janvier. Diese stellt Fragen der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener zentral und forscht zumindest teilweise empirisch. Janvier, eine Neonatologin und klinische Ethikerin, die zum Zeitpunkt des Verfassens dieses Textes an der Universität Montreal sowie im angeschlossenen Perinatalzentrum tätig ist, hat zahlreiche Aufsätze insbesondere zur Behandlung extrem unreifer Frühgeborener und Neugeborener mit genetischen und perinatal erworbenen Fehlbildungen und Erkrankungen veröffentlicht. Dabei fokussiert sie in erster Linie auf kritische, medi-

---

<sup>43</sup> Die Sicht der Eltern auf diese Annahme konnte im Rahmen dieser Arbeit nicht systematisch erfasst werden, wohl aber kam zum Ausdruck, dass Eltern durch ein solches Vorgehen nicht nur geschützt, sondern ggf. auch daran gehindert werden könnten, Entscheidungen im Sinne ihres Kindes treffen zu können (dies stellt zumindest eine Kritik der Pflege am Vorgehen in deutschen Kliniken dar, vgl. 4.2.3).

zinisch-ethische Entscheidungen. Janvier publiziert als Hauptautorin vor allem zusammen mit in den USA und Kanada tätigen Medizinethiker\*innen und Pädiater\*innen, insbesondere auch mit Keith J. Barrington, mit dem Janvier zudem verheiratet ist.<sup>44</sup> Ihre in mehreren Veröffentlichungen (insbesondere 2013, 2008a, 2008b, 2007) vertretene Hauptthese lautet, dass vor allem extrem unreifen Frühgeborenen ein niedrigerer moralischer Status zuerkannt werde als älteren (Klein-)Kindern und Erwachsenen.<sup>45</sup> Janvier et al. (2007; 2008a) veranschaulichen diese These zum einen mittels kontrastierender Gegenüberstellungen zweier (hypothetischer) klinischer Fälle. So hänge die Behandlung eines Frühgeborenen in Schwangerschaftswoche 23+5 von der Zustimmung der Eltern ab, wohingegen es bei einem älteren Kleinkind mit einer 85-prozentigen Brandverletzung, welche eine schlechtere Prognose und eine teurere und schmerzhaftere Behandlung nach sich ziehe, keiner expliziten Entscheidung für die Durchführung einer intensivmedizinischen Behandlung bedürfe. Die Eltern würden lediglich über die Initiierung der Behandlung informiert werden (vgl. Janvier et al. 2008a: 403). Janvier stellt dabei allerdings nicht explizit heraus, dass es sich im ersten Fall zumindest der Möglichkeit nach um eine vorgeburtliche und im zweiten Fall sicher um eine nachgeburtliche Entscheidungsfindung handelt. Janvier et al. (ebd.) wollen aufzeigen, dass für extrem unreife Frühgeborene andere klinische und (damit) auch moralische Standards gelten würden als für ältere Kinder. Diese Hypothese steht auch im Mittelpunkt der eigenen empirischen Forschung (vgl. Janvier et al. 2008b), einer Befragung von Ärzt\*innen und Studierenden bioethischer Disziplinen mittels eines selbstauszufüllenden Fragebogens. Die Autor\*innen fanden heraus, dass die (potentielle) Bereitschaft wiederzubeleben *nicht* eng mit Erwartungen bzw. medizinischen Prognosen in Bezug auf Mortalität, Morbidität oder potentiell gewonnenen Lebensjahren („potential life years gained“, ebd.: 821) zusammenhänge. Vielmehr spiele das Alter der Patient\*innen eine wichtige Rolle. Die Bereitschaft Kinder wiederzubeleben sei dabei größer als jene Erwachsene zu reanimieren. Eine diesbezügliche Ausnahme hätten allerdings Neugeborene und insbesondere Frühgeborene dargestellt: Einzig für einen 80-jährigen Patienten mit Demenz und einem wiederholten Schlaganfall sei eine noch geringere Bereitschaft zur Reanimation angegeben worden als für das Frühgeborene in

---

<sup>44</sup>Auf der Homepage des “CHU SAINT JUSTINE – Mother and child university hospital center” ist zudem nachzulesen: „Dr Janvier is present in the patient community (as a cancer survivor and as the mother of a preterm daughter and an adopted son who had complex medical needs)“, <https://www.chusj.org/Bio?id=f8deb1fb-9bb5-4bed-b8be-a2d323731ac0&lang=en> (zuletzt abgerufen am 14.02.2020).

<sup>45</sup> Janvier bezieht diese Hauptthese („Nobody likes premies: The relative value of patients' lives“, 2008b) auch auf Neugeborene mit perinatal erworbenen und genetischen Fehlbildungen und Erkrankungen, teilweise auch auf Neugeborene insgesamt.



der 24. Schwangerschaftswoche. Das Neugeborene, für das gemäß den angegebenen Szenarien eine dem Frühgeborenen vergleichbare Prognose aufgestellt wurde, nahm hingegen einen mittleren Rang ein.

Zudem wurde im Vergleich zu sechs anderen Patient\*innengruppen eine geringere Bereitschaft angegeben, das Frühgeborene „immer“ oder „generell“ („generally“) zu reanimieren (79 Prozent), einzig für einen 80-Jährigen Patienten war die Bereitschaft noch geringer (70 Prozent).<sup>46</sup>

Das Antwortverhalten der befragten Ärzt\*innen habe sich nicht signifikant von demjenigen der befragten Studierenden bioethischer Disziplinen unterschieden, woraus Janvier et al. (ebd.: 825) schließen, dass Umfang und Art des vorhandenen Wissens bei dieser Entscheidung keine Rolle spiele. Ebenso konnten ethische Theorien nicht zum Verstehen des Antwortverhaltens beitragen. Getestet wurden Utilitarismus, Egalitarismus und die Anwendung eines minimalen Inklusionskriteriums, zum Beispiel des prognostizierten Überlebens von mehr als X Jahren (vgl. ebd.: 822). Vielmehr hätten, wie schon beschrieben, die Extrema des Lebens einen starken Effekt auf die vorgenommene Reihung gehabt (vgl. ebd.: 824). Dass es sich bei den Grenzen des Sozialen am Lebensanfang und -ende um gesellschaftlich umkämpfte Grenzen handelt, stellt auch eine der vorliegenden Arbeit zugrundeliegende gesellschaftstheoretische Annahme dar. Insofern erweist sich dieser Aspekt als teilweise anschlussfähig an die vorliegende Arbeit.

Dass durch ihre Studie Meinungen und nicht Handlungen abgefragt wurden, merken Janvier und ihre Mitautor\*innen kritisch an (vgl. ebd.). Körperlich-leibliche Aspekte der Entscheidungsfindung finden daher keine Berücksichtigung. Diese haben sich in der vorliegenden Arbeit jedoch geradezu als zentral erwiesen – vor allem im Hinblick auf die Deutung der Lebenszeichen in deutschen Kliniken. Auch dass die Studie keine Gründe für die angegebenen Einstellungen erfasst, wird von den Autor\*innen kritisch kommentiert (vgl. ebd.).

(Spätere) Entscheidungen auf der neonatologischen Intensivstation stehen nicht im Zentrum der Ausführungen Janviers, einige Äußerungen werden allerdings auch dahingehend getätigt. So würden den Autor\*innen zufolge emotive und aus ihrer Sicht nicht hilfreiche

---

<sup>46</sup> Im Hinblick auf die Erfahrungen im Zuge der COVID-19-Pandemie ist das Szenario, dass sich in der klinischen Praxis die Notwendigkeit ergeben würde, eine Rangfolge zur Reanimation zu erstellen (Stichwort: Triage), durchaus nicht mehr so abwegig, wie es sich wohl für Länder mit einer hochentwickelten neonatologischen Intensivmedizin noch vor der Pandemie dargestellt hatte. Insofern kommt dem Untersuchungsdesign doch eine gewisse Aussagekraft zu, wenngleich einschränkend festzuhalten ist, dass es sich bei Krankenhäusern in modernen Gesellschaften generell um Organisationen handelt, die in kleinere Einheiten (Stationen, Abteilungen) gegliedert sind, welche über jeweils eigene Ressourcen verfügen.

Aussagen wie „if he’s a fighter’, ‘if she wants to live enough’ and ‘if he isn’t too gelatinous and is strong’“ die Entscheidungen (mit)anleiten (Janvier et al. 2008a: 405; die Autor\*innen beziehen sich hierbei auf Hefferman/Heilig 1999). Auch eine Legitimierung von Entscheidungen anhand der prognostizierten Lebensqualität wird kritisiert (vgl. Janvier et al. 2007: 419).

Schließlich wird der Umgang mit prognostischer Unsicherheit kritisch beleuchtet. So würde jene auf neonatologischen Intensivstationen oftmals das Einstellen („withdrawal“) der intensivmedizinischen Behandlung bedeuten, wohingegen bei älteren Kindern gerade die prognostische Unsicherheit regelhaft eine Weiterbehandlung nach sich ziehe (vgl. ebd.).

Der in den Veröffentlichungen Janviers zum Ausdruck kommende normative Anspruch tritt deutlich zutage. So werden all jene Kriterien kritisiert, die aus Sicht der Autor\*innen von den Feldakteur\*innen angeführt würden, um eine Beendigung der intensivmedizinischen Behandlung zu legitimieren. Dass allerdings etwa die Kriterien des Lebenswillens und der prognostischen Unsicherheit auch zur Aufrechterhaltung einer solchen Behandlung herangezogen werden könnten, können die Autor\*innen aufgrund der fehlenden empirischen Basis nicht nachvollziehen. In der vorliegenden Arbeit zeigt sich dies jedoch bei der Analyse des sich auf Deutschland beziehenden empirischen Materials (vgl. 4.2.1; 4.2.3).

## 2.2 Normativ-praktische Bezugspunkte für die Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener

Im Folgenden werden normative Legitimierungs- und Deutungsangebote und -vorgaben dargestellt, von denen eine medizinisch-ethische Entscheidung in der Neonatologie (mit)geprägt ist bzw. sein kann. Diese können den Feldakteur\*innen also zur Verfügung stehen bzw. sind diese ihnen teilweise vorgegeben. Zum einen sind dies die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Entscheidungsfindung in Deutschland und der Schweiz (2.2.1). Weiterhin wurden in den untersuchten Ländern Empfehlungen bzw. Leitlinien der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften entwickelt. Teilweise existieren auch stärker auf den Entscheidungsprozess selbst bezogene lokale Vorschläge. Diese Dokumente bilden einerseits normative Orientierungspunkte für die Feldakteur\*innen. Andererseits fließen in diese Dokumente wiederum normative Bezugspunkte ein aus den Bereichen Recht und Ethik (2.2.2). Das Kapitel abschließend werden zentrale relevante bio- bzw. medizinethische Ansätze zum moralischen Status am Lebensanfang dargestellt (2.2.3).

### 2.2.1 Rechtliche Rahmenseetzungen in Deutschland und der Schweiz

Der Abschnitt beginnt mit allgemeinen Ausführungen zur zivilrechtlichen Bedeutung der Geburt. Diese werden um strafrechtliche Regelungen zur Kindstötung und zum Schwangerschaftsabbruch ergänzt. Im Anschluss werden übergeordnete Regelungen aus der Schweizer Bundesverfassung sowie des deutschen Grundgesetzes dargestellt, unter anderem zur Menschenwürde, zum Recht auf Leben, zur körperlichen Unversehrtheit, zum Kindeswohl und zur elterlichen Sorge. Diese Aspekte werden teilweise um relevante Regelungen im Straf- und Zivilrecht ergänzt. Im zweiten Teil des Abschnitts werden die rechtlichen Konzepte des mutmaßlichen Willens und des Kindeswohls in Bezug auf medizinisch-ethische Entscheidungen bei (extrem unreifen) Frühgeborenen enggeführt. Die Übergänge zu ethischen Überlegungen erweisen sich dabei als fließend.

#### Rechtliche Anerkennung des geborenen Menschen

Die folgende Darstellung kann nur kursorisch sein und nimmt ihren Ausgangspunkt im Zivilrecht.<sup>47</sup> Die zivilrechtliche Anerkennung des geborenen Menschen als natürliche Person kommt im deutschen Recht im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) zum Ausdruck. So regelt § 1 BGB den Beginn der Rechtsfähigkeit folgendermaßen: „Die Rechtsfähigkeit<sup>48</sup> des Menschen beginnt mit der Vollendung der Geburt“. In der Schweiz regelt Artikel 31 des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (ZGB) „Anfang und Ende der Persönlichkeit“ wie folgt: „Die Persönlichkeit beginnt mit dem Leben nach der vollendeten Geburt und endet mit dem Tode“ (Art. 31, Abs. 1 ZGB). Was Persönlichkeit bedeutet, wird in Artikel 11, Absatz 1, 2 ZGB festgelegt: „Rechtsfähig ist jedermann“ (Abs. 1). „Für alle Menschen besteht demgemäss in den Schranken der Rechtsordnung die gleiche Fähigkeit, Rechte und Pflichten zu haben“ (Abs. 2).

Eine Besonderheit in der Schweiz ist dabei die nachträgliche Rechtsfähigkeit des Fötus für den Fall, dass er lebendig geboren wird: „Vor der Geburt ist das Kind unter dem Vorbehalt rechtsfähig, dass es lebendig geboren wird“ (Art. 31, Abs. 2 ZGB). In Deutschland wird in Bezug auf den Fötus vor allem die Regelung der Erbfähigkeit als relevant erachtet. So ist erbfähig gemäß § 1923 BGB, Absatz 1 zunächst nur, „wer zur Zeit des Erbfalls lebt“. Absatz 2 spezifiziert hier allerdings folgendermaßen: „Wer zur Zeit des Erbfalls noch nicht lebte, aber bereits gezeugt war, gilt als vor dem Erbfall geboren“. Dies wird als rechtliche bzw. gesetzliche Fiktion bezeichnet (vgl. zu diesem Begriff etwa Albrecht

---

<sup>47</sup> Für eine detaillierte Darstellung der rechtlichen Rahmenbedingungen und auch ethischer Aspekte vgl. die Dissertation Markus Glöckners (2007), auf die teilweise auch im Folgenden, insbesondere im zweiten Teil des Abschnitts, Bezug genommen wird.

<sup>48</sup> Diese wird zivilrechtlich allerdings nicht weiter definiert.

2020).<sup>49</sup> Die rechtliche Festlegung des Beginns des Lebens mit der Geburt kommt auch hierbei zumindest indirekt zum Ausdruck.

Durchaus einschränkend sind dabei die Regelungen zu Kindestötungen anzuführen, die im Strafgesetzbuch geregelt sind bzw. waren und die sich in den beiden untersuchten Ländern gravierend voneinander unterscheiden. So regelte in Deutschland der damalige § 217 StGB alte Fassung („Kindestötung“) bis 1998 die Privilegierung des Tötungsdeliktes eines – ausschließlich *nichtehelichen* – Kindes durch die Mutter. Die Wortlaute des Artikels unterschieden sich in den Fassungen von 1872, 1953, 1969 und 1975 nur geringfügig voneinander. So regelte Absatz 1 in der Fassung von 1975: „Eine Mutter, welche ihr nichteheliches Kind in oder gleich nach der Geburt tötet, wird mit Freiheitsstrafe nicht unter drei Jahren bestraft“. Und Absatz 2 lautete: „In minder schweren Fällen ist die Strafe Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren“.<sup>50</sup> Es wurde von einer möglichen psychischen Zwangslage der Mutter ausgegangen, wenn diese ein nichteheliches Kind geboren hatte.

In der Schweiz hingegen existiert ein entsprechender Artikel nach wie vor. So regelt Artikel 116 StGB („Kindestötung“): „Tötet eine Mutter ihr Kind während der Geburt oder solange sie unter dem Einfluss des Geburtsvorganges steht, so wird sie mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder Geldstrafe bestraft“. Auch im Vergleich zu den früher in Deutschland geltenden Regelungen fällt auf, dass das Strafmaß noch wesentlich geringer ist. So ist von einer Freiheitsstrafe „bis zu drei Jahren oder Geldstrafe“ die Rede (in Deutschland waren es zumindest gemäß Artikel 1 hingegen „nicht unter drei Jahren“). Auch die Einschränkung auf nichteheliche Kinder ist in der Schweiz nicht gegeben.

Medial werden entsprechende Fälle kontrovers diskutiert, so etwa 2017 nach der Verurteilung einer Frau zu einer bedingten Freiheitsstrafe von 18 Monaten. Im Januar 2016 habe die dann Anfang 20-Jährige ein Kind im heimischen Badezimmer geboren, selbst die Nabelschnur durchtrennt und das Kind in einen Plastikeimer unter Wäsche gelegt. Den Eimer habe sie dann in einen Kleiderschrank gestellt.<sup>51</sup> Erst einen Monat vorher, im

---

<sup>49</sup> Im Zivilrecht gibt es zudem noch gesetzliche Regelungen für die noch nicht Erzeugten, etwa die Einsetzung als Nacherbende (vgl. §§ 2101; 2106 Abs. 2; 2109 Abs. 1 BGB) oder Vermächtnisnehmende (vgl. 2162; 2178 BGB).

<sup>50</sup> Dies gemäß Fuchs o.J., abrufbar unter: <https://lexetius.com/StGB/217,3> (zuletzt abgerufen am 16.01.2021). In der damals bestehenden DDR wurde die Tötung eines Kindes als Totschlag mit Freiheitsstrafe von bis zu zehn Jahren bestraft (§ 113, Abs. 2 StGB), „wenn [...] eine Frau ihr Kind in oder gleich nach der Geburt tötet“; abrufbar unter: <http://www.verfassungen.de/ddr/strafgesetzbuch74.htm>).

<sup>51</sup> Zu weiteren medial aufbereiteten Details der Tat vgl. <https://www.limmattalerzeitung.ch/limmattal/zu-erich/kindstoetung-in-horgen-mutter-weiss-nicht-weshalb-sie-es-getan-hat-131776088> (zuletzt abgerufen am 24.10.2020).

Dezember 2015, habe eine andere Frau ihr viertes Kind zur Welt gebracht, das sie zweieinhalb Stunden nach der Geburt getötet habe (vgl. Alder 2020). Ihrem sozialen Umfeld habe sie die Schwangerschaft nicht mitgeteilt. Allerdings habe Kontakt bestanden zu einem Spital, in dem die Geburt hätte stattfinden sollen. Als sie dieses aufsuchte, habe die Frau dort die Tötung gestanden und zudem, dass sie den toten Körper zunächst in einen Schrank gelegt und dann im Müll entsorgt habe (vgl. ebd.). Ein psychiatrisches Gutachten habe zwar auf Persönlichkeits- und Angststörungen hingewiesen (vgl. ebd.), eine „eigentliche psychische Störung“, die Einfluss auf die Tötung gehabt haben könnte, habe demgemäß aber nicht vorgelegen (Bundesgericht 2020: 2). Von dem zuständigen Kantonsgericht wurde die Frau zu einer bedingten Freiheitsstrafe von 24 Monaten, das heißt auf Bewährung verurteilt. Dies wollte die Staatsanwaltschaft nicht akzeptieren und reichte eine Beschwerde beim Bundesgericht ein (vgl. ebd.: 1). Der Auffassung der Staatsanwaltschaft nach hätte die Frau wegen Mordes zu einer Freiheitsstrafe von zehn Jahren verurteilt werden sollen (vgl. Alder 2020). Das Bundesgericht wies die Beschwerde im März 2020 ab. Der privilegierte Tatbestand der Kindstötung sei erfüllt gewesen, da die Tat unter dem Einfluss der Geburt begangen worden sei. Psychische Störungen müssten hingegen nicht (zusätzlich) diagnostiziert werden, damit das Gesetz greife (vgl. ebd.).

Die Privilegierung des Tatbestandes könnte weitergehend vor dem Hintergrund analysiert werden, dass sich in den dieser Arbeit zugrundeliegenden Daten in Bezug auf die Schweiz Spuren von Individualisierung am Lebensanfang ausmachen lassen (vgl. 4.3; 4.4; 3.1). Dies lässt die Grenze der Geburt weniger deutlich hervortreten als es in Deutschland der Fall ist (vgl. dazu auch die Ausführungen in der Einleitung zu den Hauptthesen).

Auch die Zeit der Schwangerschaft wird strafrechtlich in den Blick genommen. So ist für einen Schwangerschaftsabbruch *nach* Ablauf der zwölften Woche in der Schweiz geregelt, dass die vormals schwangere Frau mit bis zu drei Jahren Freiheitsstrafe oder einer Geldstrafe bestraft wird (vgl. Art. 118 Abs. 3 StGB). Es handelt sich dabei also um dasselbe Strafmaß wie bei der „Kindestötung“. Die rechtliche Grenze der Geburt wird allerdings gestärkt über die Regelungen zur Straffreiheit eines Schwangerschaftsabbruchs, die sich in der Schweiz (Art. 119 StGB) und Deutschland (§ 219 StGB) stark ähneln. Ein Unterschied besteht darin, dass in Deutschland auch für die Zeit nach der zwölften Schwangerschaftswoche eine Beratungspflicht eingeführt wurde, die allerdings weniger stark reglementiert ist als vor der zwölften Schwangerschaftswoche. Ein weiterer Unterschied ist, dass in den Schweizer Regelungen ein Schwangerschaftsabbruch nach medi-

zinischer Indikation zumindest dem Gesetzeswortlaut nach an die Dauer der Schwangerschaft gebunden wird („Die Gefahr muss umso grösser sein, je fortgeschrittener die Schwangerschaft ist“, Art. 119, Abs. 1 StGB). Im deutschen Strafrecht wird gemäß § 218a, Absatz 4 die 22. Schwangerschaftswoche als weitere relevante Grenze für einen Abbruch mit Beratung genannt, wovon die Regelung zur medizinischen Indikation allerdings nicht betroffen ist.

Im europäischen Vergleich zählen die gesetzlichen Grundlagen zum Schwangerschaftsabbruch in Deutschland und der Schweiz zu den eher liberalen Varianten, wenngleich ihr Vorhandensein im Strafgesetzbuch nichtsdestotrotz teilweise durchaus kritisch betrachtet wird. In Irland, Malta, Polen, San Marino, Liechtenstein und Andorra existieren diesbezüglich stärkere Restriktionen und Verbote (vgl. bpb 2016). Auch die Regierungen von Ungarn und Belarus zeigen sich Abtreibungen gegenüber kritisch und unterzeichneten 2020 die sogenannte „Geneva Consensus Declaration on Promoting Women's Health and Strengthening the Family“, die sich gegen Abtreibungen ausspricht, allerdings legal nicht bindend ist (vgl. DGVN 2020).

Die Auflistungen der Grundrechte beider Länder, das heißt Artikel 7 bis 36 der Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft (BV) sowie Artikel 1 bis 19 des Grundgesetzes für die Bundesrepublik Deutschland (GG), beginnen mit Verweisen auf die Menschenwürde. So heißt es in Art. 7 der Bundesverfassung: „Die Würde des Menschen ist zu achten und zu schützen“ sowie in Artikel 1, Absatz 1 Grundgesetz: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“. Das Diskriminierungsverbot bzw. die Rechtsgleichheit ist geregelt in Artikel 8 BV bzw. Artikel 3 GG. Das Recht auf Leben wiederum ist geregelt in Artikel 10, Absatz 1 BV respektive Artikel 2, Absatz 2 GG und damit im Zusammenhang stehend das Recht auf körperliche Unversehrtheit in Artikel 10, Absatz 2 BV und Artikel 2, Absatz 2 GG. In der Schweiz kommt noch das Recht auf geistige Unversehrtheit hinzu (Art. 10, Abs. 2 BV). So lautet Artikel 10 der Bundesverfassung:

„(1) Jeder Mensch hat das Recht auf Leben. Die Todesstrafe ist verboten. (2) Jeder Mensch hat das Recht auf persönliche Freiheit, insbesondere auf körperliche und geistige Unversehrtheit und auf Bewegungsfreiheit. (3) Folter und jede andere Art grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Bestrafung sind verboten“.

Und Artikel 2 des Grundgesetzes lautet:

„(1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt. (2) Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“

Im Grundgesetz ist also die Möglichkeit der Einschränkung dieser Rechte durch andere Gesetze explizit genannt. Das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit ist damit – anders als die Menschenwürde – dem Grundsatz nach relativierbar.

Sowohl in Deutschland als auch in der Schweiz kommt in diesen Passagen auch der Kern des durch die Grundrechte geschützten Selbstbestimmungsrechts zum Ausdruck. Auf das Spannungsverhältnis dieses Rechts zum Recht auf Leben wird im Laufe des Abschnitts noch näher eingegangen.

Es handelt sich bei Behandlungen ohne Einwilligung des\*der urteils- bzw. entscheidungsfähigen Patient\*in grundsätzlich um eine Verletzung der körperlichen Unversehrtheit, nämlich um eine Körperverletzung im strafrechtlichen Sinne (für die Schweiz geregelt in Artikel 123 StGB, für Deutschland in § 223 StGB). Der Wille des\*der Patient\*in legitimiere also die Behandlung, wenngleich sie\*er nicht auf jede gewünschte Behandlung einen Anspruch habe (vgl. Glöckner 2007: 84). Auch für die Anwendung der Patient\*innenautonomie in der Schweiz gilt: „Die Einwilligung in eine Körperverletzung ist Ausfluss des Selbstbestimmungsrechts“ (Teichmann/Hürlimann 2019: 1236).

Schließlich sind in Bezug auf die rechtliche Anerkennung von Personen auch die Besonderheiten zu berücksichtigen, die damit einhergehen, wenn bzw. dass es um Kinder (und Jugendliche) geht. Die Schweizer Bundesverfassung widmet Artikel 11 ihrem Schutz: „(1) Kinder und Jugendliche haben Anspruch auf besonderen Schutz ihrer Unversehrtheit und auf Förderung ihrer Entwicklung. (2) Sie üben ihre Rechte im Rahmen ihrer Urteilsfähigkeit aus“. Zur Familie heißt es in Artikel 14: „Das Recht auf Ehe und Familie ist gewährleistet“. Dies wird im deutschen Grundgesetz, Artikel 6 ausführlicher beschrieben:

„(1) Ehe und Familie stehen unter dem besonderen Schutze der staatlichen Ordnung. (2) Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft. (3) Gegen den Willen der Erziehungsberechtigten dürfen Kinder nur auf Grund eines Gesetzes von der Familie getrennt werden, wenn die Erziehungsberechtigten versagen oder wenn die Kinder aus anderen Gründen zu verwahrlosen drohen. (4) Jede Mutter hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft. (5) Den unehelichen Kindern sind durch die Gesetzgebung die gleichen Bedingungen für ihre leibliche und seelische Entwicklung und ihre Stellung in der Gesellschaft zu schaffen wie den ehelichen Kindern“.<sup>52</sup>

---

<sup>52</sup> Die besondere Stellung der „Mutter“ in Absatz 4 fällt dabei ebenso auf wie die Thematisierung der „ehelichen“/ „unehelichen“ Kinder in Absatz 5.

Auch wenn Grundrechte gegenüber dem Staat und nicht gegenüber anderen Personen bestehen, ließen sich laut Glöckner (2007: 114) doch elterliche Pflichten ableiten – auch neben den entsprechenden zivilrechtlichen Regelungen (siehe unten). So dürfe die elterliche Fürsorge „die Freiheitsrechte des Kindes nicht beeinträchtigen“ (ebd.: 114). Somit diene das im Grundgesetz formulierte Elternrecht dem Kindeswohl respektive dem „kindesspezifischen Patientenwohl“ (von Münch/Kunig 2000: 137, zitiert nach Glöckner 2007: 114).

Das Kindeswohl, das nicht selbst im Grundgesetz Erwähnung findet, bilde „als ungeschriebenes Tatbestandsmerkmal des Schutzbereichs den Maßstab bei der Wahrnehmung des Elternrechts“ (Glöckner 2007: 114). Glöckner erläutert weiter: „Es [das Elternrecht] ist bereits in sich durch das Wohl des Kindes begrenzt“ (ebd.: 114 unter Bezugnahme auf von Münch/Kunig 2000: Rn. 81 zu Art. 6). Neben dem Grundgesetz führt Glöckner auch §1627 BGB an: „Die Eltern haben die elterliche Sorge in eigener Verantwortung und in gegenseitigem Einvernehmen zum Wohl des Kindes auszuüben. Bei Meinungsverschiedenheiten müssen sie versuchen, sich zu einigen“. Im Zivilgesetzbuch der Schweiz findet sich in Artikel 296: „(1) Die elterliche Sorge dient dem Wohl des Kindes. (2) Die Kinder stehen, solange sie minderjährig sind, unter der gemeinsamen elterlichen Sorge von Vater und Mutter“.

Zudem haben im Übrigen nicht nur Eltern ihren Kindern gegenüber, sondern auch Ärzt\*innen ihren Patient\*innen gegenüber eine „Garantenstellung“. Im medizinischen Bereich ergibt sich diese aus einem Behandlungsvertrag, der zwischen medizinischem Personal und – im Bereich der Neonatologie – Eltern geschlossen wird. Die Ärzt\*innen erhalten hierüber unter anderem auch die Möglichkeit ein Familiengericht anzurufen und „in Eilfällen sogar gegen den Willen der Eltern zu handeln“ (Dettmayer 2001: 225).

Im Folgenden wird eine Engführung der dargestellten Rechtsnormen auf die medizinisch-ethische Behandlung von Frühgeborenen vorgenommen. Da sich Glöckner (2007) intensiv damit auseinandergesetzt hat, wird seine Argumentation im Folgenden nachgezeichnet und mit dem erhobenen empirischen Material kontrastiert.

#### [Bedeutung des mutmaßlichen Willens und des Kindeswohls für medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen bei Frühgeborenen](#)

Glöckner setzt sich explizit mit der Bedeutung rechtlich-ethischer Konzepte wie Patient\*innenautonomie und -wille sowie Kindeswohl in Bezug auf die Behandlung extrem



unreifer Frühgeborener auseinander. Seine Argumentation weist dabei Verbindungen auf zu dem in der vorliegenden Arbeit analysierten Spannungsfeld von Wille und Wohl. Glöckner verdeutlicht zunächst, dass sich das Konzept des\*der einwilligungsfähigen Patient\*in nicht auf Frühgeborene übertragen ließe:

„Nun besitzt aber das Frühgeborene naturgemäß noch nicht die Fähigkeit zur Einsicht in die Bedeutung und Tragweite einer solchen Entscheidung, geschweige denn die Fähigkeit, einen entsprechenden Willen zu artikulieren. Den vorausgesetzten autonomen Patienten gibt es in der Neonatologie mithin nicht“ (Glöckner 2007: 86).

Somit nennt er „Einsicht“ als Voraussetzung der Willensbildung, welche Frühgeborene nicht aufweisen würden. Dazu käme eine fehlende Artikulationsfähigkeit.

Glöckner räumt aber zumindest ein, dass Neugeborene „doch lebendige Menschen [seien], die bereits über einen natürlichen Willen verfügen und denen Menschenwürde zukommt“ (ebd.: 87). In einer dazugehörigen Fußnote konkretisiert er dies dann folgendermaßen: „Dieser Wille zeigt sich zum Beispiel im Wunsch nach Essen und Trinken“, ebd.).

Auch den Lebenswillen und Lebenszeichen von Neugeborenen thematisiert Glöckner, allerdings lehnt er explizit die Ableitung normativer Konsequenzen ab:

„Ein Neugeborenes hat schließlich noch nicht die Fähigkeit, eine Patientenverfügung zu verfassen. Auch ist es nicht fähig, Interessen und Gefühle oder gar sachliche Gründe zu äußern, mit Ausnahme vielleicht eines natürlichen Lebenswillens [Quellenangabe, s.u.]. Zu unbestimmt, weil von der Interpretation der jeweiligen Person abhängig, erscheint es zudem, auf seine diskreten Gesten und die Körperhaltung abzustellen. Ist damit über die Gefühls- und Wahrnehmungswelt des Neugeborenen wenig bekannt, tut sich bei der Erforschung seines mutmaßlichen Willens die Schwierigkeit auf, wie zu verfahren ist, wenn subjektive Indizien nicht zu ermitteln sind“ (ebd.: 89).

Zunächst stellt Glöckner also dar, über welche Fähigkeiten ein Neugeborenes nicht verfüge (Verfassen einer Verfügung, Äußern von Interessen, Gefühlen, sachlichen Gründen und Wahrnehmungen). Allerdings spricht er Neugeborenen nicht ab, Interessen, Gefühle etc. zu haben, sondern verweist einzig auf die fehlende Fähigkeit, diese für den Deutenden verständlich zu kommunizieren. Daher erscheint es konsequent, dass er etwaige Äußerungen bzw. etwaig zu Deutendes doch expliziter in den Blick nimmt. Dies seien „vielleicht ein[...] natürliche[r] Lebenswille[...]“<sup>53</sup>, „diskrete[...] Gesten“ sowie die „Körperhaltung“ (ebd.). Seine Darstellung weist somit gewisse Überschneidungspunkte zu den

---

<sup>53</sup> Glöckner nimmt in der dazugehörigen Quellenangabe Bezug auf Klaus Lachwitz, dem ehemaligen Bundesgeschäftsführer der Lebenshilfe. Dieser wiederum führt aus: „Wenn neugeborene Kinder schreien, Nahrung aufnehmen und um Atem ringen, so sind dies im Regelfall Anzeichen eines ‚natürlichen Lebenswillens‘, der [...] ernst zu nehmen ist“ (Lachwitz 1998: 209). Weiterhin führt er aus: „Wenn [...] das Kind durch Schreien und Nahrungsaufnahme seinen natürlichen Lebenswillen zum Ausdruck bringt und keine Anzeichen dafür vorliegen, dass begleitende Maßnahmen, die das Leben des Kindes verlängern, mit einem unerträglichen Leidenszustand verbunden sind, entspricht der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen

Expressionen auf, welche die in deutschen Kliniken interviewten Ärzt\*innen zu deuten suchen. In dem normativen Rahmen, in dem Glöckner seine Argumentation verortet, seien diese Faktoren allerdings nicht ausreichend erschließbar. Vielmehr folgert er, dass höchstens eine Fokussierung auf den „mutmaßlichen Willen[...]" in Frage käme und be ruft sich dabei auf den Bundesgerichtshof. Es seien demgemäß „die ärztliche Prognose, die altersbedingte Lebenserwartung, die Todesnähe oder das Erleiden von Schmerzen zu berücksichtigen“ (ebd.: 90). Zudem gehe es um „allgemeine Vorstellungen menschen würdigen Lebens“, „allgemeine Wertvorstellungen“ und im Zweifel solle „der Schutz des menschlichen Lebens Vorrang vor persönlichen Überlegungen des Arztes, der Angehörigen oder einer anderen beteiligten Person haben“ (Bundesgerichtshof 1994: Leitsätze; zitiert nach Glöckner 2007: 90).<sup>54</sup> Demgemäß sollten bei einer solchen Stellvertreter\*innenentscheidung möglichst objektive Kriterien herangezogen werden zur Erfassung des mutmaßlichen Willens, wie Glöckner (2007: 92) herausstellt.

In einem nächsten Schritt führt er dann diesen so beschriebenen mutmaßlichen Willen mit dem Kindeswohl zusammen. Dazu merkt Glöckner zunächst an, dass es im (deutschen) Recht keine „nähere Ausgestaltung dieses Begriffs“ Kindeswohl gebe (ebd.: 116, siehe oben).<sup>55</sup> Es handele sich vielmehr um einen unbestimmten Rechtsbegriff, „dessen Inhalt sich am konkreten Einzelfall auszurichten hat“ (ebd.). Bei seiner Suche nach einer näheren Bestimmung des Kindeswohls bezieht sich Glöckner auf den Juristen Michael Coester und entnimmt aus seinem Beitrag im „Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch“ die Elemente „Vorrang der Interessen des Kindes vor allen anderen beteiligten Interessen“ sowie „Vorrang von Einzelfallgerechtigkeit vor allgemeinen Regeln“ (Coester 2004: §1666 Rn. 64, dargestellt nach Glöckner 2007: 116).

Glöckner geht dabei von einer strukturellen Gleichheit und sogar inhaltlichen Entsprechung des mutmaßlichen Kindeswillens und des Kindeswohls aus (vgl. Glöckner 2007: ebd.). So sei jeweils „eine objektive Interessenabwägung vorzunehmen, die unter einem subjektiven Korrekturvorbehalt steh[e]“ (ebd.). Dabei gehe es im Kern stets um eine –

---

nicht dem Wohl des Kindes“ (ebd.: 210). Somit nimmt Lachwitz an dieser Stelle nicht nur Bezug auf einen „natürlichen Lebenswillen“, sondern bringt diesen mit dem kindlichen Wohl in Verbindung und leitet so explizit normative Konsequenzen ab. Er fordert den Lebenserhalt von Neugeborenen, welche einen solchen natürlichen Lebenswillen zeigen und grenzt sich im Weiteren von dem Vorgehen ab, stattdessen den mutmaßlichen Willen heranzuziehen (vgl. ebd.).

<sup>54</sup> Hierbei bezieht sich Glöckner auf den sog. Kemptener Fall zur passiven Sterbehilfe bei einer 70-Jährigen, welche aber schlussendlich nicht umgesetzt wurde, die Frau starb vielmehr an einem Lungenödem (vgl. Bundesgerichtshof 1994: 8).

<sup>55</sup> Zumindest wird in § 1666 Abs. 1 BGB benannt, dass das „körperliche, geistige oder seelische Wohl“ des Kindes gemeint sei.

aus Glöckners Sicht: in Ermangelung der Artikulationsfähigkeit Frühgeborener – objektive Einschätzung bzw. Bestimmung, was im Interesse des Kindes sei. Auch das (mutmaßliche) Kindesinteresse führt Glöckner also mit dem mutmaßlichen Willen und dem Kindeswohl zusammen (vgl. zur Zusammenführung von Kindeswohl und kindlichen Interessen auch schon Coester 2004, siehe oben). Schließlich nennt er die „Heranziehung eines am kindesspezifischen Patientenwohl ausgerichteten Maßstabes“ als die aus seiner Sicht stimmigste Lösung im Umgang mit dem Spannungsfeld zwischen Recht auf Leben und Selbstbestimmungsrecht (siehe oben). Entsprechend fasst Glöckner seine Ausführungen folgendermaßen zusammen:

„Die Berücksichtigung des Selbstbestimmungsrechts stößt im Fall des entscheidungsunfähigen Neugeborenen zwar an natürliche Grenzen, so dass die Heranziehung eines am kindesspezifischen Patientenwohl ausgerichteten Maßstabes unausweichlich ist. Dieser Weg ist aber immer noch besser als den Konflikt dahingehend aufzulösen, dass der Selbstbestimmungsaspekt hier gegenüber dem Lebensschutz in den Hintergrund tritt, mit der Folge, dass im Regelfall stets von einem Lebenswille des Neugeborenen auszugehen ist“ (ebd.: 124).

Glöckner entkoppelt hier also den Selbstbestimmungsaspekt und den Lebenswillen, wohingegen die in der vorliegenden Studie befragten, in Deutschland tätigen Ärzt\*innen angeben dies gerade nicht zu tun. Vielmehr würden sie versuchen eine – in rechtlichen Begrifflichkeiten – möglichst weitreichende Anerkennung des Selbstbestimmungsrechts des Frühgeborenen über die Deutung des Lebenswillens herzustellen und gleichzeitig das Lebensrecht des Frühgeborenen zu achten.

Bezeichnenderweise weist Glöckner zumindest indirekt darauf hin, dass die Deutung des Lebenswillens „im Regelfall“ zur (Weiter-)Behandlung des Frühgeborenen führe bei Priorisierung des Lebensschutzes, was sich so auch im empirischen Material wiederfindet (vgl. 4.1.2; 4.2.3).

### 2.2.2 Empfehlungen und Verfahrensvorschläge zur medizinisch-ethischen Entscheidungsfindung

In den dieser Arbeit als empirisches Material zugrundeliegenden Interviews wird auf Schweizer und deutsche Dokumente Bezug genommen, die meist als „Leitlinien“ bezeichnet wurden. Es handelt sich dabei um verschriftliche Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften. Es sind darin zwar keine im eigentlichen Sinne gesetzlichen Regelungen enthalten. Allerdings kann ihnen rechtliche Bedeutung zukommen, wenn sie vor Gericht verwendet werden: „Gerichte können Leitlinien neben anderen

Unterlagen als Entscheidungshilfen heranziehen, um über einen Fall ärztlicher Fehlbehandlung zu urteilen“ (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften/Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin 2007: 117).

Bezugnahmen in den im Rahmen der Studie durchgeführten Interviews erfolgten fast ausschließlich im Hinblick auf die darin empfohlenen Vorgehensweisen für die Initiierung einer Erstversorgung in spezifischen Schwangerschaftswochen. Dies ist direkt in die Analyse des empirischen Materials eingeflossen, was vor allem unter 4.3.1 für die Schweiz und unter 4.1 für Deutschland dargestellt wird. Im Hinblick auf Therapiebeendigungen wurde in einigen in der Schweiz geführten Interviews zudem auf die in den Empfehlungen sogenannte *provisional intensive care* Bezug genommen, was vor allem unter 4.3.1 und 4.4.1 behandelt wird. In deutschen Kliniken erfolgte eine Bezugnahme auf die Empfehlungen im Hinblick auf Therapiebeendigungen hingegen nicht. In der zum Zeitpunkt der Interviewführung in deutschen Kliniken gültigen Empfehlung (Pohlandt et al. 2007) heißt es dementsprechend: „Diese Entscheidungen müssen während der weiteren Behandlung in regelmäßigen Abständen überdacht und Therapieziele gegebenenfalls modifiziert werden. Diese späteren Entscheidungen sind nicht Gegenstand dieser Empfehlung“ (ebd.: 1), wenngleich trotzdem zumindest einige wenige diesbezügliche Aussagen getroffen werden, siehe unten.<sup>56</sup> Allerdings wurden diesbezüglich in bzw. vor und nach einzelnen Interviews die sogenannten Einbecker Empfehlungen thematisiert, welche daher auch ein randständiger Teil der folgenden Darstellung sind.

Eine Besonderheit von Leitlinien bzw. Empfehlungen ist, dass sie sowohl selbst einen normativ-praktischen Bezugspunkt darstellen und insofern legitimierend eingesetzt werden. Gleichzeitig rekurrieren sie auf andere normativ-praktische Bezugspunkte, die vor allem rechtlicher und ethischer Art sind. Dies bedeutet, dass Recht und Ethik in diesen Empfehlungen besonders eng miteinander verzahnt sind. Ähnliches gilt für lokale Verfahrensvorschläge, welche auf den Entscheidungsprozess fokussieren. Abschnitt 2.2.2 abschließend wird hierzu beispielhaft das sogenannte Zürcher Urteilsbildungsmodell dargestellt.

Zunächst aber wird ein grober Überblick über die Empfehlungen gegeben, die im europäischen Bereich bestehen. Dies dient der Einordnung der weiteren Ausführungen zu den

---

<sup>56</sup> In der aktuellsten Version der Empfehlung von Bühner et al. (2020: 10f.) werden zu etwaigen Therapiebeendigungen hingegen mehr Aussagen getroffen (Abschnitte „Therapiezieländerung im Verlauf“ sowie „Sterbebegleitung“). Dies war in gleichnamigen Abschnitten auch schon der Fall in der vorherigen Version (Bühner et al. 2014: 7f.).

jeweiligen für Deutschland und Schweiz relevanten Dokumenten. Außerdem wird in einem Exkurs das Groningen Protokoll dargestellt. Es handelt sich hierbei um für die Niederlande verbindliche Empfehlungen zur Beendigung der medizinischen Behandlung von Neugeborenen. Das Protokoll wird in die Darstellung aufgenommen, da in den in Deutschland durchgeführten Interviews bzw. vor allem auch ohne laufendes Aufnahmegerät immer wieder darauf Bezug genommen wurde. Es erfolgte dabei stets eine Abgrenzung zu den dort beschriebenen Vorgaben.

### Initiierung einer Erstversorgung: Empfehlungen im europäischen Vergleich

Arabin/Hellmeyer (2010) haben Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften in neun europäischen Ländern verglichen, darunter auch Schweiz und Deutschland. Neben Empfehlungen zum Vorgehen bei Kindern mit auffälligen fetalen Befunden nehmen die Autor\*innen auch Empfehlungen zum „Vorgehen an der Grenze der Überlebensfähigkeit bei Frühgeborenen“ in den Blick. Sie erfassen im Einzelnen die Empfehlungen zum Transport in ein Perinatalzentrum, zur Gabe der Lungenreife und zur Sectio gemäß fetaler Indikation. Zudem arbeiten sie heraus, anhand welcher Kriterien ein intensivmedizinisches Vorgehen und unter welchen Umständen eine Einschränkung oder ein Nichtbeginn der intensivmedizinischen Behandlung empfohlen wird (ebd.: 484).<sup>57</sup>

Als zentrales Kriterium für den Beginn einer intensivmedizinischen Behandlung wird dabei in allen in den Blick genommenen Empfehlungen die Schwangerschaftswoche genannt. Darauf wird im Folgenden detailliert fokussiert, um die Vielfalt der Regelungen deutlich zu machen.<sup>58</sup>

In Deutschland wird vergleichsweise am frühesten angesetzt, nämlich mit Beginn der 22. Schwangerschaftswoche. Die Entscheidung für eine intensivmedizinische Intervention zwischen 22+0 und 23+6 solle individualisiert erfolgen, ab 24+0 solle dann „immer“ eine Erstversorgung initiiert werden. In Österreich gibt es eine ähnliche Regelung, jedoch solle erst ab 23+0 individualisiert entschieden werden. In Italien wiederum solle die Initiierung

---

<sup>57</sup> Die auf dieser Seite (484) abgebildete Tabelle stellt die Grundlage für die folgende Darstellung dar.

<sup>58</sup> Die Fokussierung auf die Schwangerschaftsdauer in den Empfehlungen wird allerdings durchaus auch kritisch gesehen. So merken etwa Janvier/Shah an, dass dieser Fokus aus wissenschaftlicher Sicht problematisch sei, da sich die Dauer der Schwangerschaft nur dann genau bestimmen lasse, wenn diese durch Verfahren der assistierten Reproduktion zustande gekommen sei (vgl. Janvier/Shah 2013: 27). Die Empfehlungen könnten zudem zu selbsterfüllenden Prophezeiungen werden, da sie auf nationalen, teilweise lokalen Mortalitäts- und Morbiditätsdaten basieren würden (vgl. ebd.: 28). Ein Schweizer Arzt argumentierte im Interview ähnlich und verwendete auch den Begriff der „self-fulfilling prophecy“, vgl. 4.3.1. Weiterhin stellen Janvier et al. heraus, dass in anderen medizinischen Bereichen Empfehlungen zur Reanimation, welche ein spezifisches Kriterium in den Fokus stellen, nicht existieren würden (vgl. Janvier et al. 2008a: 402).

einer Erstversorgung ab der 23+0 Schwangerschaftswoche „immer“ erfolgen. In den in Spanien gültigen Empfehlungen wird andersherum festgelegt, dass keine Reanimation unter der 23+0. Woche erfolgen solle. In Norwegen wird eine Reanimation ab der 24+0 Schwangerschaftswoche empfohlen, davor ein individualisiertes Vorgehen.

In drei der anderen in den Fokus genommenen europäischen Länder wird ein defensiveres Vorgehen empfohlen. So wird in der Schweiz eine Erstversorgung erst ab der 24. Schwangerschaftswoche empfohlen, wobei noch bis zum Ende der 25. Woche ein individueller Entscheidungsspielraum eingeräumt wird.<sup>59</sup> Auch in den Niederlanden wird 26+0 Schwangerschaftswoche als Grenze für die Initiierung einer Erstversorgung genannt, vorher wird die Entscheidung am Willen der Schwangeren festgemacht. Vor der 24. Woche wird allerdings grundsätzlich eine palliative Behandlung empfohlen. In Frankreich solle in der Regel erst ab der 25. Schwangerschaftswoche intensivmedizinisch behandelt werden, die 24. Woche stellt eine Grauzone dar.

Die englischen Leitlinien empfehlen eine regelhafte intensivmedizinische Behandlung grundsätzlich ab der 25. Schwangerschaftswoche, in der 24. Woche wird die Reanimation allerdings durchaus auch eingeschränkt empfohlen. Im Konsens mit der Schwangeren ist die Initiierung einer Erstversorgung auch in der 23. Schwangerschaftswoche möglich. Das empfohlene Vorgehen bewegt sich somit in der Mitte der zwei von Arabin/Hellmeyer (2010) grob gebildeten Gruppen. Insgesamt fällt auf, dass in jedem der dargestellten Länder ein jeweils unterschiedliches Vorgehen empfohlen wird.

In Bezug auf die hinter den unterschiedlichen Empfehlungen und Vorgehensweisen stehenden Legitimierungen bieten die Autor\*innen folgende Deutung an:

„Im übertragenen Sinne stehen sich eine vorwiegend katholische Moraltheorie mit dem Ziel der Lebenserhaltung um jeden Preis und eine calvinistisch pragmatische, beinahe darwinistische Lebenseinstellung mit dem Ziel der Vermeidung von Leben mit schwerer Behinderung gegenüber“ (Arabin/Hellmeyer 2010: 486).

Dabei ordnen sie vor allem Deutschland und Italien der ersten und Schweiz und Niederlande der zweiten Strömung zu. Es handelt sich hier um eine zugespitzte Annahme, die die im Feld unmittelbarer relevanten Legitimierungen, wie sie in der vorliegenden Arbeit in den Blick genommen werden, geradezu überspringt. Es wird vielmehr direkt auf die gesamtgesellschaftliche Makroebene fokussiert. Die Autor\*innen formulieren zudem in Bezug auf die Niederlande die Vermutung, dass aufgrund des „europäischen Vergleichs

---

<sup>59</sup> Arabin/Hellmeyer (2010) beziehen sich dabei auf die Schweizer Empfehlungen von Berger et al. (2002). Diese Angabe gilt ebenso für die 2011 revidierte Version der Empfehlung, die zum Zeitpunkt der Interviewdurchführung gültig war – und im Übrigen auch zum Zeitpunkt des Verfassens dieses Textes weiterhin gültig ist.

[...] in absehbarer Zeit mit einer sanften Angleichung an die Verhältnisse in anderen europäischen Ländern zu rechnen“ sei (ebd.: 487), was (zumindest bislang) allerdings nicht der Fall ist.

Nach diesem groben Überblick, der die folgenden Ausführungen rahmt, erfolgt nun eine Analyse der relevanten Empfehlungen der beiden im Fokus dieser Arbeit stehenden Länder Deutschland und Schweiz.

### Empfehlungen zu medizinisch-ethischen Entscheidungen an der Grenze der Lebensfähigkeit in Deutschland und der Schweiz

Die Schweizer Empfehlung „Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 Revision of the Swiss recommendations“ (Berger et al. 2011) stellt eine überarbeitete Version der Empfehlungen von 2002 dar („Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22–26 SSW)“). Die von deutschen medizinischen Fachgesellschaften vorgelegte Empfehlung „Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes“, ist eine von Pohlandt et al. im Jahr 2007 veröffentlichte Überarbeitung der gleichnamigen Empfehlung von 1998. 2014 wurde von Bühner et al. dann die Empfehlung „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ publiziert, die 2020 überarbeitet wurde.<sup>60</sup> Diese neue Bezeichnung mag durchaus die Erwartung wecken, dass nunmehr das Kind selbst und weniger der Vorgang der Frühgeburt im Fokus stehen könnte. Allerdings trifft dies auch schon auf die Empfehlung von 2007 zu. So beginnt der Abschnitt „Ethische Grundlagen“ mit dem Unterpunkt „Das Kind – ein Individuum“, in dem das Recht auf Leben eines jeden neugeborenen Kindes (Pohlandt et al. 2007: 1) sowie der „Anspruch auf eine Behandlung und Betreuung, die seinen individuellen Bedürfnissen angemessen sind“ (ebd.: 1f.) herausgestellt wird. Basaler wird das Recht genannt auf „Grundversorgung, bestmögliche Pflege und menschliche Zuwendung“ (ebd.: 2). Die Anerkennung des Frühgeborenen wird somit in den drei Dimensionen Recht, Bedürftigkeit und Differenz schon zu Beginn der Leitlinie eingefordert.

### Zentrale Maßstäbe der Entscheidungsfindung

Zur Anerkennung von Differenz heißt es dann weiter auf eine stark direktive Weise („müssen“):

---

<sup>60</sup> Im Folgenden steht die Version von 2007 im Fokus, da diese im Zeitraum der Interviewführung die gültige Empfehlung darstellte.

„Wenn Stellvertreter für ein Kind entscheiden, müssen sie sich am individuellen Wohlergehen des Kindes orientieren und nach dem besten Interesse des Kindes entscheiden. Dabei ist eine selbstkritische Distanz zu den eigenen Wertvorstellungen einzunehmen. Maßstab ist, was dem Kind als dessen mutmaßlicher Wille unterstellt werden kann“ (ebd.: 2).

Sowohl das individuelle Wohlergehen als auch das beste Interesse sowie der mutmaßliche Wille des Kindes sollen also berücksichtigt werden.<sup>61</sup> Diese starke Fokussierung auf das individuelle Kind geht zudem mit der Ablehnung von als subjektiv gekennzeichneten Entscheidungskriterien einher („selbstkritische Distanz zu den eigenen Wertvorstellungen“). Während in den deutschen Empfehlungen somit das individuelle Kind selbst im Fokus steht, wird in den Schweizer Empfehlungen das Kind in stärkerem Maße in seinen Beziehungen zu anderen dargestellt. Dadurch rücken vor allem die Eltern und Ärzt\*innen stärker in den Fokus. So wird etwa die in den deutschen Leitlinien beschriebene „Distanz zu den eigenen Wertvorstellungen“ in den Schweizer Empfehlungen gerade nicht eingefordert. Vielmehr wird herausgestellt: „Finally, individual values of the members of the health care team and particularly of the parents will also play a role“ (Berger et al. 2011: 5). In Bezug auf die Eltern heißt es zudem explizit: „It is important to realize that depending on their cultural background, parental wishes and abilities to participate in the decision making process can differ considerably“ (ebd.).

Wenngleich der auf Basis des sich auf Deutschland beziehenden empirischen Interviewmaterials als zentral herausgearbeitete Begriff des Lebenswillens in den Empfehlungen nicht behandelt wird, wird zumindest auf den „mutmaßliche[n] Wille[n]“ (siehe oben) sowie das kindliche Lebensinteresse abgestellt. So heißt es im ersten Teil der Empfehlungen:

„Der Lebenserhalt eines früh geborenen Kindes kann mit großen Belastungen und erheblichen Einschränkungen seines späteren Wohlbefindens verbunden sein. Diese können wegen des unterstellten Lebensinteresses ethisch gerechtfertigt sein. Dem besten Interesse des Kindes entspricht aber auch, dass eine aussichtslose Therapie vermieden wird. Das bedeutet, zum richtigen Zeitpunkt das Therapieziel von kurativ (heilend) auf palliativ (lindernd) zu ändern“ (Pohlandt et al. 2007: 2).

Somit wird zunächst das kindliche Wohl in seiner Konkretisierung des kindlichen „Wohlbefindens“ dem „unterstellten Lebensinteresse[...]“ gegenübergestellt. Das Lebensinteresse mit einem starken Gegenwartsbezug und das zukünftige kindliche Wohlbefinden („seines späteren Wohlbefindens“) stehen dabei durchaus in einem Spannungsverhältnis.

---

<sup>61</sup> Dies weist also schon an dieser Stelle deutliche Ähnlichkeiten auf zu den Ausführungen Glöckners, die im vorherigen Abschnitt 2.2.1. dargestellt wurden. Zum Verhältnis bzw. Spannungsfeld von Kindeswillen und Kindeswohl in der Pädiatrie insgesamt – und daher vor allem in Bezug auf ältere Kinder – vgl. zudem Wiesemann (zuletzt: 2020).



Auf Basis des Interviewmaterials lässt sich dazu festhalten, dass diese Spannung auch die grundsätzlichen, unterschiedlichen legitimierenden Orientierungen in Deutschland und der Schweiz widerspiegelt. Zudem wird insbesondere in Interviews mit in Deutschland tätigen Pflegenden dieses Spannungsfeld explizit gemacht und problematisiert (vgl. vor allem 4.2.1).

Weiterhin ist von einem „richtigen Zeitpunkt“ für eine Therapiezieländerung die Rede. Hier kommen hohe normative Anforderungen an die Entscheider\*innen bzw. stark generalisierte normative Erwartungen zum Ausdruck. In den Schweizer Empfehlungen wird ein solch hoher normativer Druck bzw. Zwang hingegen nicht aufgebaut. Es heißt dort vielmehr:

„Since there is no possibility to prove the moral correctness of decisions taken when faced with an ethical dilemma, successful decision making will be defined by how the parties involved (parents, health care team) judge the process and how they cope with the consequences of the decision in the long run“ (Berger et al. 2011: 5).

Somit wird der Fokus auf das Prozesshafte der Entscheidungsfindung und die Zukunft verlegt anstatt auf einen „richtigen Zeitpunkt“ für das Treffen einer Entscheidung. Es wird der Anspruch abgelehnt, eine moralisch korrekte Entscheidung zu treffen bzw. treffen zu können. Vielmehr wird die Geltung einer Grauzone ohne wirklichen Konsens bestätigt: „Consequently, there is no consensus if the burden of life-sustaining therapies in these borderline viable infants is acceptable or not“ (ebd.: 4). Dadurch rückt abermals das individuelle Kind aus dem Fokus der Entscheidung. Es wird explizit nicht auf das beste Interesse eines bestimmten Kindes als Entscheidungsmaßstab abgezielt, wie dies in den deutschen Empfehlungen eingefordert wird.

In den Schweizer Empfehlungen wird der Fokus also nicht auf einen unbedingten Lebenserhalt des individuellen Kindes gelenkt. Anders in den deutschen Empfehlungen:

„Zusammenfassend folgt aus diesen Überlegungen, dass grundsätzlich dann, wenn für das Kind die Chance zum Leben besteht, lebenserhaltende Maßnahmen ergriffen werden sollen. Die Einschätzung, ob für das Kind die Chance zum Leben besteht, ist dabei ärztliche Aufgabe“ (Pohlandt et al. 2007: 2).

Neben dem klaren Fokus auf den Lebenserhalt wird außerdem deutlich, dass die Ärzt\*innen als (hauptsächlich) relevante Akteur\*innen im Entscheidungsprozess explizit benannt werden.

In den „Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) zu den Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen“ (1992/1986) wird hingegen die Rolle der Eltern im Hinblick auf eine etwaige Therapiebeendigung bzw. -begrenzung näher beschrieben. Diese seien „aufzuklären“ und in den

Prozess der Entscheidung miteinzubeziehen durch Beratung und Information (vgl. DGMR 1992/1986: 575). Ziel sei dabei eine einvernehmliche Entscheidung, welche von den Eltern „mitgetragen werden kann“ (ebd.: 574). Der Abbruch oder das Unterlassen einer kurativen Behandlung solle dabei nicht „[g]egen den Willen der Eltern/Sorgeberechtigten“ erfolgen (ebd.: 575).

In den Schweizer Empfehlungen wird expliziter eine gemeinsame Entscheidungsfindung als normativ wünschenswert herausgestellt: „Ideally, such decisions should not be made by a single party at a particular point in time but should rather be developed in an ongoing dialogue between all parties involved (physicians, nursing staff, parents) (i.e., shared decision making<sup>62</sup>)“ (Berger et al. 2011: 5). Die Eltern werden dabei zwar als Stellvertreter des Kindes anerkannt („physicians are obliged to support parents in their role as their child’s proxy“, ebd.: 6). Allerdings wird an verschiedenen Stellen der Empfehlung deutlich, dass die Rolle der Ärzt\*innen bei der Entscheidungsfindung doch die aktivere und dominierende ist. So heißt es etwa an einer Stelle: „Following detailed information, most parents are grateful when physicians suggest a treatment plan“ (ebd.).

Anhand des sich auf die Schweiz beziehenden empirischen Materials werden in der vorliegenden Arbeit das kindlich-familiale Wohl und damit zusammenhängend die Vulnerabilität des Kindes als zentrale Kategorien für das Treffen medizinisch-ethischer Entscheidungen am Lebensanfang herausgearbeitet. In den Schweizer Empfehlungen wird darauf hingegen eher implizit Bezug genommen. So heißt es etwa: „The decision to withhold or withdraw life-sustaining therapies is motivated by the desire to protect the preterm infant from undue suffering and not by the wish to prevent survival with handicaps“ (ebd.: 4). Der Schutz des Kindes vor unangemessenem Leid(en) wird somit als zentral und norma-

---

<sup>62</sup> Die Anwendung des shared decision making (SDM) in der Neonatologie ist dabei nicht unumstritten. Dies vor allem dann, wenn nämlich anders als in den Schweizer Empfehlungen der Fokus nicht auf das Prozesshafte der Entscheidungsfindung („ongoing dialogue“), sondern (auch) auf die inhaltliche medizinische Entscheidung gelegt wird. Dies wird etwa in einer Publikation aus Italien folgendermaßen ausgeführt. Den Autor\*innen zufolge handele es sich beim SDM um einen „medical process that involves actively the doctor and the patient who both bring their own facts and preferences to reach an agreement on the decision on if, when and how to treat a disease“ (D’Aloja et al. 2010: 56). Die Autor\*innen zeigen sich skeptisch in Bezug auf die Anwendung des so verstandenen Modells ob der Komplexität der neonatologischen Intensivmedizin. Sie betonen, wie viel den beteiligten Personen abverlangt würde, um das Ideal des SDM im umfassenden Sinne zu erreichen. Als möglich erachten sie dies allerdings schon, „providing that parents empowerment, a good physician’s communication skill and consideration of all cultural, religious, economic, and ethic values of every single actor have been fairly taking into account“ (ebd.).

tiv erwünscht herausgestellt. Die explizite Abgrenzung gegen die vermeintliche Zielsetzung bzw. gegen den Wunsch („wish“), ein Überleben mit Behinderung zu vermeiden, lässt dabei darauf schließen, dass ebenjenes als Vorwurf antizipiert wird.<sup>63</sup>

In den Schweizer Empfehlungen wird explizit auf das *fötale* Wohl(befinden) Bezug genommen, indem gefordert wird: „The foetus should be monitored with intrapartum cardiotocography<sup>64</sup> (adapted to the gestational age) in order to be able to intervene when foetal well-being is threatened” (ebd.: 7). Da es hierbei um die Bedrohung des fötalen Wohls geht, wird gleichzeitig durchaus auf die Vulnerabilität des Fetus hingewiesen. Eine gewisse Kontinuität von vor- und nachgeburtlicher Situation deutet sich zwar auch in den Schweizer Interviewdaten an, vor allem da vorgeburtliche Entscheidungen in der Regel über die Geburt hinweg Geltung behalten. Allerdings wird in den Interviewdaten kein isoliertes Wohl(befinden) des Fetus konstituiert, das auf eine Anerkennung des Fetus als soziale Person hindeuten würde.

Nachdem nun einige Maßstäbe dargestellt wurden, die für die in den Blick genommenen medizinisch-ethischen Entscheidungen am Lebensanfang als normativ erwünscht herausgestellt werden, soll nun abschließend auf ein Kriterium fokussiert werden, gegen das in den Empfehlungen explizite Abgrenzungen vorgenommen werden.

#### Abgrenzungen zur zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidungsfindung

Das Treffen einer unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidung wird in den Empfehlungen beider Länder kritisch gesehen, was unter Bezugnahme auf wissenschaftliche Studien legitimiert wird. So heißt es in der deutschen Leitlinie:

„Untersuchungen haben gezeigt, dass bei Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit eine individuelle Prognose unmittelbar nach der Geburt aufgrund der perinatalen Anamnese und des klinischen Zustandes so unzuverlässig ist, dass sie nicht Grundlage einer Entscheidung gegen die Lebenshilfe sein kann, außer bei Gesundheitsstörungen, die mit dem Leben nicht vereinbar sind (6-9<sup>65</sup>)“ (Pohlandt et al. 2007: 2).

---

<sup>63</sup> Auch in den Einbecker Empfehlungen (1992/1986: 574) wird in Bezug auf Deutschland in diesem Zusammenhang festgehalten: „Der Umstand, da[ss] dem Neugeborenen ein Leben mit Behinderung bevorsteht, rechtfertigt es nicht, lebenserhaltende Maßnahmen zu unterlassen oder abzubrechen“.

<sup>64</sup> „Die Kardiotokografie (CTG) dient der Überwachung des Fötus vor und insb. während der Geburt. Die gleichzeitige Ableitung und Aufzeichnung der fetalen Herzfrequenz, der Wehentätigkeit und (bei neueren Geräten) auch der Kindsbewegungen (sog. Kineto-Kardiotokografie) erlaubt Rückschlüsse auf den fetalen Zustand. [...] Je nach Ergebnis sind unterschiedliche konservative und/oder invasive diagnostische und/oder therapeutische Maßnahmen indiziert“ (AMBOSS 2021, abrufbar unter: [https://www.amboss.com/de/wissen/Kardiotokografie\\_\(CTG\)#Zc886316531f9dd20bcc34285a0dc6704](https://www.amboss.com/de/wissen/Kardiotokografie_(CTG)#Zc886316531f9dd20bcc34285a0dc6704), zuletzt abgerufen am 21.08.2021).

<sup>65</sup> Es wird hierbei auf vier Studien aus den Jahren 2006 und 2007 Bezug genommen, um diese Annahme zu legitimieren. In diesen Studien dient teilweise auch der sog. APGAR-Score (vgl. Abschnitt 1.2) als Maßstab.

Es ist von der perinatalen Anamnese und dem zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen klinischen Zustand des Kindes die Rede. Insofern kann davon ausgegangen werden, dass diese Parameter Überschneidungen mit den kindlichen Lebenszeichen aufweisen, die in den Interviews in den Vordergrund gestellt wurden.

Der gewählten Formulierung nach gehe es allerdings nicht um Entscheidungen für, sondern nur „gegen die Lebenshilfe“. Der Begriff der „Lebenshilfe“ steht dabei in einem auffälligen Kontrast zu medizinisch-sachlichen Begrifflichkeiten. Das heißt, es wird im Grunde nur diese Seite der Entscheidung reglementiert. Eine Nichtdurchführung der Erstversorgung auf der Basis einer zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidungsfindung komme demnach in Frage bei „Gesundheitsstörungen, die mit dem Leben nicht vereinbar sind“. Die Durchführung einer Erstversorgung wird hingegen nicht explizit in den Blick genommen.

Wenn diese Regelungen in Bezug gesetzt werden zu dem der vorliegenden Arbeit zugrundeliegenden empirischen Material, zeigt sich, dass die regelhafte Durchführung von Erstversorgungen also durchaus in Einklang mit der entsprechenden normativen Vorgabe gebracht werden kann. Allerdings erfolgt die zentrale Legitimierung der Initiierung der Erstversorgung doch über die Deutung zeitlich unmittelbar nachgeburtlicher Lebenszeichen und des individuellen Lebenswillens. Dies könnte darauf hindeuten, dass ein entsprechender Legitimierungsbedarf für diese Entscheidungen vorhanden ist, der nicht (ausreichend) über die normativen Regelungen der Empfehlungen abgedeckt wird.

Auch in den Schweizer Empfehlungen wird eine zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Entscheidung zur Erstversorgung abgelehnt, eine Eingrenzung auf eine Seite der Entscheidungsfindung, also für oder gegen die Erstversorgung, erfolgt allerdings nicht. Wohl aber wird diese Ablehnung insgesamt durchaus relativiert. So heißt es:

„It has been demonstrated that the clinical condition of the infant after birth and the response to resuscitative measures are not reliable prognostic factors [52]. Nevertheless, these factors influence the way the parents and the health care team members experience individual situations and cannot be completely ignored“ (Berger et al. 2011: 7).

Dass diese Faktoren nicht „completely ignored“ werden können, steht dabei also durchaus in einem gewissen Kontrast zu den entsprechenden Aussagen in den geführten Interviews, in denen die Abgrenzung gegen ein solches zeitlich unmittelbar nachgeburtliches Vorgehen recht deutlich erfolgt (vgl. etwa 4.3.3). Gleichwohl stimmt die grundsätzliche Ausrichtung von Empfehlungen und Interviewaussagen doch überein.

Mit dem Einfluss von Lebenszeichen auf das unmittelbar nachgeburtliche Vorgehen setzt sich eine Studie von Manley et al. (2010) auseinander (entspricht der Quellenangabe [52])

im obigen Zitat). Im Rahmen der Studie wurden australischen Neonatolog\*innen Videos gezeigt von Erstversorgungen von zehn extrem unreifen Frühgeborenen vor der 26. Schwangerschaftswoche. Den Beobachter\*innen lagen einige vorgeburtlich eingeholte Informationen vor (weitestgehend gemäß Tyson Kriterien, vgl. 4.3.1). Zudem konnte auf einem Monitor die Herzfrequenz und die Sauerstoffsättigung nachvollzogen werden. Auch die Besprechungen der jeweiligen Teams vor Ort bei der Erstversorgung wurden mit übertragen. Insgesamt 34 Neonatolog\*innen hatten nach jeweils 20 Sekunden, zwei und fünf Minuten nach der Geburt die Wahrscheinlichkeit des Überlebens des Kindes voraussagen sollen. Unabhängig vom Umfang ihrer Erfahrungen hätten sie dabei insgesamt keine guten Vorhersagequoten erzielt (vgl. ebd.: e559). Ein zentrales Ergebnis der Studie lautet: „For the infants who ultimately died before discharge, 89 % of observers would have continued to resuscitate the infant, compared with 96 % for surviving infants” (ebd.: e562), was die Autor\*innen als ein Ergebnis „[o]nly slightly better than chance” (ebd.: e564) bezeichnen. Es lässt sich also durchaus eine Tendenz dahingehend ableiten, dass sich die Initiierung einer Erstversorgung insgesamt als recht wahrscheinlich darstellt, wenn diese auf Basis von zur Geburt vorliegenden Informationen und Eindrücken getroffen wird. Das Studiendesign ist im Hinblick darauf, dass die befragten Ärzt\*innen nur Erstversorgungen bewerteten, die tatsächlich initiiert und die immerhin von ihren zumindest im weiteren Sinne Kolleg\*innen durchgeführt wurden, allerdings durchaus nicht unkritisch zu betrachten.

Ogleich in diesem Abschnitt bislang nur auf die für die Schweiz und Deutschland zum Zeitpunkt der Durchführung der Interviews gültigen Empfehlungen Bezug genommen wird, soll an dieser Stelle angemerkt werden, dass auch in der jüngsten dementsprechenden Leitlinie aus Österreich (2018) auf diese Studie rekurriert wird.<sup>66</sup> Trotz einer differenzierteren Betrachtung kommen die Autor\*innen doch zu dem gleichen Schluss wie die Autor\*innen der Schweizer Empfehlungen:

---

<sup>66</sup> Im Übrigen auch in der neusten deutschen Leitlinie (Bührer et al. 2020): „Bei Extremfrühgeborenen lassen der Nabelarterien-pH,<sup>40</sup> die Vitalität des Kindes unmittelbar nach der Geburt (mit Ausnahme extrem deprimierter Frühgeborener)<sup>41</sup> und das Ansprechen innerhalb der ersten zehn Lebensminuten auf Erstversorgungsmaßnahmen keine brauchbaren prognostischen Aussagen zu.“<sup>42,43</sup> Die 43. Fußnote nimmt dabei Bezug auf die dargestellte Studie von Manley et al. 2010. Hierbei bleibt offen, um welche Entscheidungsoptionen es geht, die Darstellung wird also nicht mehr explizit enggeführt auf die Variante der Nichtinitiierung intensivmedizinischer Maßnahmen. Es scheint allerdings wohl die Entscheidung für die Initiierung einer Erstversorgung schon getroffen worden zu sein („das Ansprechen [...] auf Erstversorgungsmaßnahmen“).

„Während einige Studien keinen Zusammenhang zwischen der unmittelbar postnatalen Vitalität bzw. dem Ansprechen auf Reanimation und der Prognose zeigen konnten (25, 26), fanden andere Studien einen prognostischen Wert des 1-min, 5-min und 10-min-Apgar-Werts bezüglich Mortalität und/oder neurologischem Outcome (27-33). Angesichts dieser uneinheitlichen Studienlage können die postnatale Vitalität und das Ansprechen auf Reanimation nicht zur Entscheidungsfindung bezüglich proaktivem Vorgehen oder „comfort care“ herangezogen werden“ (Berger<sup>67</sup> et al. 2019: 41).

Bei der Studie (26) handelt es sich um die schon genannte von Manley et al. (2010). Während nur eine weitere Studie aus 2007 gegen den beschriebenen Zusammenhang angeführt wird, werden sieben Studien angeführt, die für einen solchen Zusammenhang sprechen (publiziert von 2007 bis 2015, Studien aus mehreren Ländern). Die eindeutige Ablehnung dieses Vorgehens ist vor diesem Hintergrund also zumindest überraschend. Im Vergleich zu den deutschen Empfehlungen von 2007 und gewissermaßen auch zu jenen aus der Schweiz (2011) fällt die explizite Nennung beider Optionen („proaktive[s] Vorgehen oder >>comfort care<<“) besonders auf.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Ablehnung einer zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidungsfindung eine zentrale Gemeinsamkeit der in den Blick genommenen Empfehlungen darstellt, wenngleich unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt werden.

Auf eine weitere Empfehlung wurde explizit und wiederholt in bzw. vor und nach Interviews mit auf neonatologischen Intensivstationen in Deutschland tätigen Ärzt\*innen Bezug genommen, wenn es um etwaige Beendigungen intensivmedizinischer Behandlungen ging. Es handelt sich dabei um das sogenannte Groningen Protokoll. Anhand dieses Protokolls wurde das Vorgehen in Deutschland indirekt beschrieben, indem deutliche Abgrenzungen vorgenommen wurden, unter anderem auch mittels der schon erwähnten, in Deutschland gültigen Einbecker Empfehlungen bzw. der darin zum Ausdruck kommenden normativen Vorgaben. In den Einbecker Empfehlungen erfolgt nämlich eine klare Abgrenzung gegen „aktive Eingriffe“, welche das Leben des Kindes gezielt verkürzen würden, was als „Tötung“ bezeichnet wird (DGMR 1992/1986: 574).

Da sich das Groningen Protokoll auf ein Nachbarland Deutschlands bezieht, wird dieses im Folgenden in einem Exkurs behandelt.

---

<sup>67</sup> Die Namensgleichheit zum Mitverfassenden der Schweizer Empfehlungen ist dabei nach meiner Kenntnis zufällig und soll nicht zu Missverständnissen führen.

### Exkurs: Groningen Protokoll

Das Groningen Protokoll<sup>68</sup> bezieht sich zwar auch auf extrem unreife Frühgeborene, diese stellen jedoch nur eine Patient\*innengruppe unter mehreren dar, über die Aussagen getroffen werden. Das Protokoll entstand als Reaktion auf die Versorgung einer neugeborenen Patientin am Universitätsklinikum Groningen 2001.<sup>69</sup> Das Neugeborene wurde mit einer extrem schweren und nicht behandelbaren Hautkrankheit (Epidermolysis bullosa, Hallopeau-Siemens-Syndrom) geboren. Von intensivmedizinischen Maßnahmen war das Kind nicht abhängig, das Leben des Kindes hätte also nur durch eine aktive Intervention beendet werden können (vgl. Moratti 2010: 485). Die behandelnden Ärzt\*innen kamen dem Wunsch der Eltern nach einer Beendigung des kindlichen Lebens allerdings nicht nach und verlegten das Kind wieder zurück in die kleinere Klinik, in der es geboren worden war und einige Monate später verstarb (vgl. ebd.: 486). Vor allem aufgrund dieser Erfahrung formulierten einige Ärzt\*innen des Groninger Universitätsklinikums zusammen mit einem lokalen Staatsanwalt 2002 ein Protokoll über das absichtliche Beenden („deliberate ending“) des Lebens von Kindern im medizinischen Kontext (vgl. ebd.: 485). Das Protokoll formuliert dabei Empfehlungen für das Vorgehen bei Kindern, die folgenden drei Kategorien zugeordnet werden können: Erstens Kinder, die nicht am Leben erhalten werden können bzw. die keine Chance haben auf ein Überleben über einen längeren Zeitraum nach der Geburt. Diese sollen gemäß Protokoll nicht behandelt werden (vgl. Verhagen/Sauer 2005: 959). Zweitens Kinder mit einer sehr schlechten Prognose, die aber mit intensivmedizinischen Maßnahmen am Leben erhalten werden können, also auch extrem frühgeborene Kinder mit Komplikationen etwa im Bereich der Atmung oder des Gehirns (vgl. ebd.). Maßstab für medizinisch-ethische Entscheidungen bei diesen Kindern sollten dabei „Lebensqualitäts“-Kriterien sein. Diese wurden schon 1992 festgelegt in einem nationalen Report der Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde:

---

<sup>68</sup> Die aktualisierte Version des sog. „Gronings Protocol“ wurde verfasst als Leitlinie der NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), die unter der Bezeichnung „Zorgvuldigheidseisen rond actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met een ernstige aandoening“ abrufbar ist unter: <https://www.nvk.nl/themas/kwaliteit/richtlijnen/richtlijn?componentid=6881303&tagtitles=Neonatologie#:~:text=De%20richtlijn%20Actieve%20levensbe%C3%ABindiging%20bij.Ledenvergadering%20van%20de%20NVK%20aangenomen> (zuletzt abgerufen am 12.6.2021).

<sup>69</sup> Wobei schon wenige Jahre zuvor, Mitte der 1990er Jahre, zwei Gerichtsverfahren gegen Ärzt\*innen angestrengt wurden, die mit Zustimmung der jeweiligen Eltern das Leben zweier Neugeborener beendeten. Beide wurden freigesprochen. Zum einen handelte es sich um ein Neugeborenes mit einer sehr schweren Form von Spina Bifida, welches von einem Gynäkologen eine „lethal injection“ verabreicht bekam, nachdem der Abbruch der intensivmedizinischen Maßnahmen nicht zum Tod des Kindes geführt hatte (Moratti 2010: 483). Von einem Hausarzt erhielt eine solche Injektion auch ein 24 Tage alter Säugling, bei dem Trisomie 13 diagnostiziert worden war (vgl. ebd.: 484). Auf diese und weitere Stationen vor (und nach) 2001 geht Moratti (2010) detailliert ein, die beim Verfassen des Textes am Institut für Rechtsphilosophie der Groninger Universität tätig war. Sie leistet eine umfassende Herleitung und Bewertung des Groningen Protokolls.

„suffering, life expectancy, expected possibilities for communication, self-sufficiency and personal development, and expected dependency on medical care” (Moratti 2010: 487). Es wird empfohlen eine intensivmedizinische Behandlung dann einzustellen bzw. nicht zu beginnen, wenn auf Basis dieser Kriterien medizinische Sinnlosigkeit („medical futility“) festgestellt werde (vgl. ebd.). Auch auf Kinder der dritten Gruppe werden diese Kriterien angewandt. Sie sind im Gegensatz zu jenen der anderen beiden Gruppen allerdings nicht (oder nicht mehr) von intensivmedizinischen Maßnahmen abhängig. Darunter könnten gemäß Autor\*innen des Protokolls etwa Kinder mit einer verhältnismäßig ausgeprägten Form von Spina Bifida fallen (vgl. Verhagen/Sauer 2005: 960). Ein absichtliches Beenden des kindlichen Lebens („deliberate ending of life“) sollte gemäß Protokoll dann in Erwägung gezogen werden, wenn ein hoher Grad an Sicherheit in Bezug auf Diagnose und Prognose gegeben und das Leiden des Säuglings unerträglich sei („unbearable suffering“) und es zudem keine Aussicht auf Besserung und keine medizinisch verantwortbaren Mittel gebe, um das Leiden zu lindern (vgl. ebd.). Auch sei eine informierte Zustimmung beider Eltern notwendig. Eine weitere triadische Absicherung sei vorzunehmen über zumindest eine\*n unabhängige\*n Arzt\*Ärztin oder ein multidisziplinäres Team, welches den Säugling untersucht und mit der Einschätzung des\*r behandelnden Ärztin\*Arztes übereinstimmt (vgl. ebd.: 961).

Vor diesem Hintergrund erfolgte also eine Abgrenzung zum Groningen Protokoll in den Interviews und Gesprächen mit ärztlichem Personal in deutschen Kliniken. Während gemäß den sogenannten Einbecker Empfehlungen (1992/1986: 574) der Spielraum für das ärztliche Personal bei Therapiebegrenzungen und -beendigungen darin besteht, dass es im Rahmen einer „verantwortungsvolle[n] Einzelfallentscheidung nach sorgfältiger Abwägung“ möglich sei, „nicht den ganzen Umfang der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten aus[zu]schöpfen“<sup>70</sup>, wird im Groningen Protokoll die Verabreichung von Medikamenten ermöglicht mit dem Ziel einer absichtlichen Beendigung des Lebens eines Neugeborenen. In bzw. vor oder nach den in der Schweiz geführten Interviews erfolgte im Übrigen keine Bezugnahme auf das Protokoll.

---

<sup>70</sup> Dies sei zudem nur dann angemessen, wenn der Tod des Kindes „in Kürze“ erwartet werde und/oder wenn die „Belastung durch gegenwärtig zur Verfügung stehende Behandlungsmöglichkeiten die zu erwartende Hilfe übersteigt und dadurch der Behandlungsversuch ins Gegenteil verkehrt wird“ (DGMR 1992/1986: 575).



Das Protokoll hat seit 2005 nationale Gültigkeit in den Niederlanden. Etwa ein Jahr später wurde ein fünfköpfiges interdisziplinäres Komitee eingesetzt, dessen Aufgabe es ist, gemeldete Fälle von einem absichtlichen Beenden des Lebens eines Kindes zu überprüfen. Im Anschluss erfolgt eine Weitergabe an die Strafverfolgungsbehörden (vgl. Moratti 2010: 488).

Die Mehrzahl der sich auf das Protokoll beziehenden internationalen Veröffentlichungen fällt äußerst kritisch aus. In Konsequenz wird die Zurücknahme des Protokolls gefordert bzw. eine Erklärung der Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, dass dieses ungültig sei (vgl. etwa Chervenak/McCollough/Arabin 2009: 199). Im Zentrum der Kritik steht dabei insbesondere der Umgang mit Kindern, bei denen Spina Bifida diagnostiziert wurde bzw. insgesamt mit Kindern, die nicht (mehr) von intensivmedizinischen Maßnahmen abhängig sind und somit der dritten Gruppe zugeordnet werden könnten. So stellen Chervenak/McCollough/Arabin (2009) heraus, dass Spina Bifida schon pränatal im Ultraschall festgestellt werden und auf Basis dieses Befundes dann eine Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch getroffen werden könne. Sie explizieren, dass die Schwangere aufgrund ihrer Autonomie vorgeburtlich frei darin sei, dem Fötus den Status als Patient\*in dadurch zu entziehen bzw. die Zuschreibung/Anerkennung eines solchen Status dadurch zu verhindern, dass sie die Schwangerschaft beenden lasse. Ein solches Beenden einer Schwangerschaft gehe dabei nicht mit der Tötung eines\*r Patient\*in einher und sei daher zulässig im Bereich der „professional obstetric ethics“ (ebd.: 200).

Hier lassen sich also durchaus Hinweise darauf finden, dass das Vorgehen in den Niederlanden so gedeutet wird, dass es die Bedeutung der Grenze der Geburt als Schwelle zum Kreis der verbindlich Sozialen untergräbt. Durch den Infantizid, die Tötung Neugeborener, werde, so die Autor\*innen, die rechtliche Anerkennung der Kinder verweigert („There is another relevant transcultural, transnational, and transreligious concept that is relevant, namely human rights. These include the right to appropriate healthcare, which does not include the deliberate ending of life of neonatal patients“ (ebd.: 204)).<sup>71</sup>

Aus der Fülle der kritischen Literatur zum Protokoll soll an dieser Stelle noch ein weiterer Text angeführt werden, da dieser in besonderem Maße auf die gesamtgesellschaftliche Ebene abhebt. So erinnern Jotkowitz/Glick (2006) aus Israel daran, dass aktive Euthana-

---

<sup>71</sup> Darüber hinaus kritisieren die Autor\*innen u.a. die fehlende Spezifizierung von Kriterien wie „unbearable suffering“ und „poor quality of life“ (ebd.: 200) zumal diese aus ihrer Sicht nicht nachweisbar seien. Das Vorgehen erachten sie insgesamt als nicht evidenzbasiert und damit unwissenschaftlich.

sie vor Einführung des Protokolls eng an die Autonomie zustimmungsfähiger Patient\*innen geknüpft gewesen sei und nunmehr von einem kleinen Kreis anderer Personen abhängen, nämlich Ärzt\*innen und Eltern (ebd.: 157). Die Autor\*innen mahnen an, dass es zu keiner darüberhinausgehenden Triangulierung der Entscheidungssituation komme durch den Einbezug der Positionen von Pflegenden, Sozialarbeitenden, Psycholog\*innen, Geistlichen, Ethiker\*innen, der öffentlichen Meinung oder anderen Eltern von Kindern mit der jeweiligen Erkrankung (ebd.). Dann würde nämlich aus Sicht der Autor\*innen die in fast allen zivilisierten Gesellschaften („[a]lmost all civilised societies“) geltende Grenze hervortreten zwischen einer aktiven Tötung und einem Sterbenlassen (“between an active act of taking another life and merely standing by and watching someone die“, ebd.). Sie ziehen die Konsequenz: „In our minds the Groningen protocol is morally and ethically unacceptable and should be shunned by the international medical community“ (ebd.: 158).

Die Deutung des Protokolls als ein Überschreiten bzw. Unterlaufen der gesellschaftlichen Grenze der Geburt und dabei insbesondere der rechtlichen Anerkennung des Neugeborenen löst somit eine Abwehrreaktion und geradezu eine (vor allem moralische) Empörung aus, welche also nicht nur in den in Deutschland geführten Interviews, sondern auch in der internationalen Fachliteratur zur Thematik deutlich zum Ausdruck kommt.

#### Lokale Verfahrensvorschläge zur medizinisch-ethischen Entscheidungsfindung

Neben Empfehlungen mit nationaler Gültigkeit wurden auch in bzw. für einzelne Kliniken Dokumente mit Modellen zur Entscheidungsfindung erarbeitet. Diese sind mutmaßlich zum größeren Teil nicht veröffentlicht, jedenfalls legen dies die Besuche in den Kliniken nahe, in denen die Interviews für die vorliegende Studie geführt wurden.

Es wird nun beispielhaft und in aller Kürze das Zürcher Urteilsbildungsmodell dargestellt, zumal dieses von einigen in der Schweiz interviewten Personen explizit thematisiert wurde. Außerdem wurde dieses veröffentlicht und evaluiert (von Siebenthal/Baumann-Hölzle 1999: 233).<sup>72</sup> Das Modell wurde mit verschiedenen in der Neonatologie tätigen Berufsgruppen (ärztliches, pflegerisches Team und Spitalseelsorgerin) erarbeitet unter der Leitung der Ethikerin Baumann-Hölzle. In das Zentrum der Argumentation wird dabei das Kind gestellt. So solle ein „Geborgenheitsraum für das Kind [geschaffen werden]

---

<sup>72</sup> Für Deutschland zu nennen wäre beispielsweise der „Kölner Arbeitsbogen zur ethischen Entscheidungsfindung in der Neonatologie“ (Anderweit et al. 2004). In der Zusammenfassung des Beitrags wird herausgestellt, dass der Bogen „ein auf die speziellen Bedürfnisse der Neonatologie ausgerichtetes Schema dar[stelle] und [...] damit eine Lücke für den rasant expandierenden Bereich der Früh- und Neugeborenenmedizin schließen [könnte]“ (ebd.: 37).

gegen Entscheidungswillkür sowohl auf Seiten der Ärzteschaft als auch auf Seiten der Eltern“ (ebd.: 233). Es kommt hier also durchaus der für die Schweizer Neonatologie auf Grundlage des Interviewmaterials herausgearbeitete Fokus auf die Vulnerabilität des Kindes zum Ausdruck. Für die Behandlungsentscheidungen solle Rechenschaft abgelegt werden, so dass Entscheidungen „transparent und bewusst“ gefällt werden könnten (ebd.: 244). Das Mittel der Wahl stelle dafür das „ethische Gespräch“ dar, das unter anderem auch bei extrem unreifen Frühgeborenen (vor der 26. Schwangerschaftswoche) von betreuenden Pflegenden oder Ärzt\*innen einberufen werden solle (vgl. ebd.: 234). Im Zentrum stehe die Frage nach der Legitimierung (des Umfangs) intensivmedizinischer Maßnahmen oder die Lösung einer Konfliktsituation mit Eltern (vgl. ebd.). Eine Besonderheit des Modells stellt die Differenzierung zweier Kreise dar. So solle es zum einen den inneren Kreis mit Bezugspflegenden und -ärzt\*innen geben, welche Entscheidungskompetenz hätten (vgl. ebd.: 235). Sie sollen beraten werden von einem äußeren Kreis, der auch als „Ethik-Gruppe“ bezeichnet wird. Dazu wird ausgeführt:

„Es sollten deshalb je drei oder vier erfahrene Pflegende und Ärzte in der Ethik-Gruppe vertreten sein. Je nach Fragestellung werden zusätzlich Fachpersonen zugezogen (Pulmonologe, Chirurg, Ethiker, Seelsorger, usw.). Zum äußeren Kreis gehören auch Assistenten in Ausbildung und Krankenschwestern, welche durch die Teilnahme an diesen Gesprächen in medizinisch-ethischer Urteilsbildung geschult werden“ (ebd.: 236).

Eine chefärztliche Beteiligung sei demnach außerdem notwendig, je nach Kontakt zum Kind im inneren oder äußeren Kreis (vgl. ebd.). Eine Person aus dem pflegerischen oder ärztlichen Team, die nicht in „direktem Kontakt“ mit dem Kind sei, solle das ethische Gespräch moderieren (vgl. ebd.: 235). Eltern nehmen somit nicht an dem ethischen Gespräch teil. Die Autor\*innen plädieren dafür, dass der innere Kreis seine Entscheidungsverantwortung wahrnehme und nicht auf die Eltern übertrage:

„Zum einen weil das Kind aus ethischer Sicht weder den Eltern noch den Betreuenden gehört, zum andern weil sich die Eltern – aus psychologischer Sicht – die Schuld am Tod ihres Kindes geben könnten, was sich negativ auf die weitere Verarbeitung auswirkt und zu einer großen Belastung führt“ (ebd.: 237).

Eltern solle allerdings das Recht zukommen, ein weiteres ethisches Gespräch einzufordern, wenn sie dem Ergebnis der ersten Sitzung nicht zustimmen. Werde auch dann kein Konsens erreicht, könne eine Besprechung am Ethik-Forum des Universitätsspitals Zürich anberaumt werden. Es sind demnach mehrere Stufen der Triangulierung der Entscheidungsfindung möglich.

Zur Struktur des eigentlichen ethischen Gesprächs werden folgende Angaben gemacht. Es solle der medizinische Sachverhalt inklusive „noch zu erwartende[r] Behandlungsdauer und [der] Spätprognose“ (ebd.) dargestellt werden. Dann solle eine „[e]thische Güterabwägung“ erfolgen. Als Maßstäbe werden dabei die klassischen vier bioethischen Prinzipien nach Beauchamp/Childress (2001/1979) empfohlen, also Autonomieprinzip, Prinzip nicht zu schaden, Prinzip Gutes zu tun und Gerechtigkeitsprinzip (vgl. von Siebenthal/Baumann-Hölzle 1999: 237; vgl. zu den Prinzipien auch 2.2.3). Es werden dabei vier konkrete Fragen genannt, die auf eine Fokussierung auf die Vulnerabilität des Kindes schließen lassen, wie dies auch in den Interviewdaten zum Tragen kommt. Diese Fragen lauten bzw. „sind zu stellen“:

- „– Wie groß sind die Überlebenschancen, wenn die Intensivmaßnahmen fortgesetzt werden, und wie groß sind sie, wenn sie unterlassen werden? (Verlängerung des Sterbens)
- Wie belastend und schmerzhaft sind weitere lebenserhaltende Maßnahmen für das Kind? (Behandlung verursacht Leiden)
- Wann kann das Kind von seiner Abhängigkeit von medizinischen Maßnahmen befreit werden? (Hoffnung auf selbständige Vitalfunktionen)
- Welche irreversiblen langfristigen Schädigungen sind zu erwarten? (Zukünftige Lebensqualität, Möglichkeit, Autonomie zu erreichen)“ (ebd.: 237f.).

Der Fokus auf die Vulnerabilität bezieht sich also nicht nur auf die gegenwärtige Situation („Behandlung verursacht Leiden“), sondern auch auf Zukünftiges, wobei der Zeithorizont sehr weit gefasst wird („Möglichkeit, Autonomie zu erreichen“).

Ohne alle weiteren zu berücksichtigenden Aspekte an dieser Stelle darzustellen, soll abschließend der Fokus auf einen bestimmten Absatz gelenkt werden, der überschrieben ist als „Lebenskontext des Kindes“. So sehen es die Autor\*innen aufgrund der fehlenden „Lebensgeschichte“ des Neugeborenen als nicht möglich an, einen mutmaßlichen Willen zu ermitteln (vgl. dazu auch die konträre Einschätzung Glöckners im vorherigen Abschnitt 2.2.1). Die Autor\*innen leiten vielmehr Folgendes ab:

- „Seinem persönlichen Lebensumfeld, seiner Lebensprognose und seinem aktuellen Lebenswillen und Leiden kommt deshalb große Bedeutung zu. Die emotionalen und sozialen Ressourcen des Lebensfeldes des Kindes und seiner Familie werden in die Entscheidungsfindung miteinbezogen und gleich gewichtet wie medizinische Chancen und Risiken. Leitfrage dabei ist: >>Welche Unterstützung und Begleitung kann dieses Kind von seinen Eltern und von der Gesellschaft, in der es leben wird, erwarten?<<“ (ebd.: 238).

Zunächst fällt vor dem Hintergrund der in der Schweiz geführten Interviews auf, dass eine Gleichgewichtung eingefordert wird von den genannten sozialen Faktoren und medizinischen Aspekten. Selbst ein medizinischer Begriff wie die Prognose wird im Sinne

einer „Lebensprognose“ mit einer erweiterten Bedeutung versehen. Die Autor\*innen gehen dabei noch über die Familie hinaus auf die gesellschaftliche Ebene, welche aus ihrer Sicht auch Einfluss auf die Entscheidungsfindung habe.

Die Autor\*innen geben als ein Entscheidungskriterium die „emotionalen und sozialen Ressourcen des Lebensfeldes des Kindes und seiner Familie“ an. Hier ließe sich eine Verbindung zum in den Interviews herausgestellten Fokus auf das kindlich-familiale Wohl herausstellen, wobei im Modell weniger auf dieses Ziel des Wohl(ergehen)s und mehr auf die für die Zielerreichung notwendigen Bedingungen fokussiert wird.

Schließlich ist bemerkenswert, dass auch auf den „aktuellen Lebenswillen“ des Neugeborenen Bezug genommen wird. Es handelt sich beim gegenwärtigen Lebenswillen um einen Faktor, auf den sich die interviewten Schweizer Ärzt\*innen nicht bezogen haben. Dies könnte also möglicherweise ein Hinweis auf eine etwaige Tabuisierung einer solchen Legitimierungsoption in den Interviews sein.

### 2.2.3 Bio-/Medizinethische Positionen

Die zentrale medizin- bzw. bioethische<sup>73</sup> Debatte um medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in der Neonatologie kann an dieser Stelle nur cursorisch dargestellt werden. Sie dreht sich im Kern um folgende Fragestellung: Inwiefern bzw. unter welchen Bedingungen ist den in der Neonatologie (potentiell) behandelten bzw. zu behandelnden Entitäten ein eigenständiges Lebensrecht einzuräumen? Dies wird in der Medizin-/Bioethik vor allem im Hinblick auf den moralischen Status dieser Entitäten verhandelt. Damit in direktem Zusammenhang stehend wird die Frage (mit)bearbeitet, wer – und ob überhaupt jemand – dazu berechtigt ist, eine medizinisch-ethische Behandlungsentscheidung zu treffen, welche eine Nicht(weiter)behandlung zur Folge haben kann.

Diese Debatte kreist somit nicht explizit um (extrem unreife) Frühgeborene, sondern um die intensivmedizinische Behandlung von Neugeborenen mit schweren Erkrankungen und Behinderungen. Diese können genetischen Ursprungs sein, aber etwa auch unter der Geburt entstanden oder eben auf extreme Frühgeburtlichkeit zurückführbar sein.

In diesem Abschnitt werden zunächst die Ursprünge dieser Debatte nachgezeichnet. Ein zentraler Ausgangspunkt ist hierbei ein 1973 erschienener Aufsatz von Raymond Duff und Arthur Campbell. In Reaktion auf diesen Beitrag formierten sich zunächst zwei

---

<sup>73</sup> Marcus Düwell zufolge scheint die Unterscheidung von Bio- und Medizinethik für den in den Blick genommenen Gegenstandsbereich im Kern irrelevant zu sein. So führt er aus: „Ob man etwa einen weiten Begriff von Bioethik vertritt, der Medizin-, Tier- und Umweltethik umfasst, oder einen engen Begriff, der auf Medizinethik beschränkt ist, und Umwelt- und Tierethik als davon unabhängige Bereichsethiken auffasst, ist teilweise lediglich eine Frage der Verwendung eines ›Labels‹“ (Düwell 2008: 19).

Hauptströmungen. Vertreter\*innen der ersten Strömung stimmten dem in dem Aufsatz formulierten Problemaufriss und den daraus abgeleiteten normativen Konsequenzen prinzipiell zu und stellten die Anwendung lebenserhaltender Maßnahmen „um jeden Preis“ in Frage. Dabei herrscht die Tendenz vor, der elterlichen Entscheidung (sautonomie) recht große Relevanz einzuräumen. Vertreter\*innen der zweiten Strömung wiederum plädieren für ein bedingungsloses Lebensrecht am menschlichen Lebensanfang. In ihrer konservativsten Form sollen Interessen anderer, etwa der Schwangeren/Eltern oder der Gesellschaft, dabei keinerlei Rolle spielen (dürfen). Es wird zudem eher auf benachbarte Diskurse wie jene um Abtreibungen, Forschung an Embryonen etc. abgestellt. Darüber hinaus lassen sich vermittelnde, ausdifferenziertere Ansätze ausmachen, welche sich nicht eindeutig in diese Dichotomie einordnen lassen. Es werden in diesen Ansätzen weitere Kriterien oder Bedingungen herausgearbeitet, an denen das Lebensrecht von extrem unreifen Frühgeborenen und anderen (potentiellen) Patient\*innen in der Neonatologie festgemacht wird bzw. an denen sich medizinisch-ethische Entscheidungsfindung in der Neonatologie orientieren sollte. Die Darstellung einiger jener Ansätze schließt das Kapitel ab.

#### Infragestellung der unbedingten Fortführung intensivmedizinischer Maßnahmen in der Neonatologie

1973 war eine Publikation von Raymond Duff und Arthur Campbell Auslöser oder zumindest wichtiger Beschleuniger einer weitreichenden Debatte, die weltweite Proteste zur Folge hatte (vgl. Baumann-Hölzle/Gregorowius 2020: 4).<sup>74</sup> Campbell war zum Zeitpunkt der Publikation Mediziner, Duff lehrte im Laufe seines Berufslebens sowohl Soziologie als auch Neonatologie und war 1973 tätig am „Department of Pediatrics“ der Yale Universität.<sup>75</sup>

Duff/Campbells Aufsatz erschien 1973 mit dem Titel „moral and ethical dilemmas in the special care nursery“. An diesen Orten wurden Frühgeborene ebenso wie Neugeborene mit schweren Erkrankungen versorgt, es handelte sich somit um Vorläufer neonatologischer Intensivstationen. Die Autor\*innen fokussieren auf die „special care nursery“ bzw.

---

<sup>74</sup> Ruth Baumann-Hölzle und Daniel Gregorowius (2020: 4) nennen zudem als einen weiteren Ursprung der Debatte das „International Symposium on Human Rights, Retardation, and Research“ der Joseph P. Kennedy Jr. Foundation. Dieses hatte noch vorher, nämlich 1971, mit dem Schwerpunktthema „Choices on our Conscience“ stattgefunden. Dort sei ein Film gezeigt worden, in dem ein Paar intensivmedizinische Maßnahmen für ihr Neugeborenes mit Trisomie 21 Diagnose abgelehnt habe. Daraufhin hatte James M. Gustafson 1973 einen Kommentar geschrieben, in dem er das grundsätzliche Lebensrecht betonte, das (auch) einem Kind mit Trisomie 21 zukomme.

<sup>75</sup> Duff wurde in einem Nachruf außerdem als „medical ethicist avant le [sic!] lettre“ (Bergsma 2009/1997: 3) bezeichnet.

die „newborn intensive care unit“ des Yale New Haven Hospitals, die 1965 als erste Intensivstation dieser Art eröffnet wurde (vgl. 1.2). Dabei nehmen die Autor\*innen die Anfang 1970 bis Mitte 1972 auf der Station verstorbenen Neugeborenen in den Blick, insgesamt seien dies 299 gewesen (vgl. Duff/Campbell 1973: 891). 43 der Todesfälle (14 Prozent) hätten mit schweren Behinderungen sowie einer Nichtfortführung oder Zurücknahme der Behandlung im Zusammenhang gestanden („associated with discontinuance or withdrawal of treatment“, ebd.). Das Offenlegen dieser Vorgehensweise in der Klinik wird in der Publikation mit ihrer Legitimierung verbunden.

Die Autor\*innen werfen die Frage auf, ob es ein „right to die“ (ebd.: 892) sowie ein „wrongful life“ gebe, das schlimmer als der Tod sei. Weiterhin argumentieren die Autor\*innen, dass es „meaningful >>humanhood<<“ gebe, welche beispielsweise erschlossen werden könne über die „capacity to love or be loved“ (ebd.), was die Autor\*innen einigen menschlichen Entitäten mit schweren Behinderungen in Teilen oder sogar gänzlich absprechen.<sup>76</sup>

Zudem beziehen sie sich kritisch auf Ärzt\*innen, die eine Therapiebeendigung als ein „Aufgeben“ ansehen würden, das ihrem beruflichen Selbstverständnis zuwiderlaufen würde (vgl. ebd.). Den Autor\*innen zufolge würden diese Ärzt\*innen Gefahr laufen, die entsprechenden Kinder durch eine Fortführung der intensivmedizinischen Behandlung zu Versuchssubjekten („experimental subjects“) zu machen, dies vor allem aus Sicht der jeweiligen Eltern (vgl. ebd.).

Duff/Campbell problematisieren die fehlende (Entscheidungs-)Autonomie der Kinder (vgl. ebd.). Sie sprechen sich für weitreichende Entscheidungsspielräume der Eltern und im Zusammenhang damit auch ihrer „professional advisers“ in der Klinik aus (vgl. ebd.: 894). Die Autor\*innen begründen ihre Forderung nach einer hohen elterlichen Entscheidungskompetenz darüber, dass die jeweiligen Familien am meisten von den Entscheidungen betroffen seien. Somit sollten die Gesellschaft und die im Gesundheitswesen tätigen Personen („health professions“) nur „general guidelines for decision making“ vorgeben (ebd.) und viel elterlichen Handlungsspielraum bei der Entscheidungsfindung erwarten und tolerieren.

Die Ärzt\*innen sollten dafür zur Rechenschaft gezogen werden, wenn sie die Behandlungsoptionen nicht in ausreichender Form darstellen bzw. die Eltern in dieser Hinsicht

---

<sup>76</sup> Den Begriff des „wrongful life“ entnehmen Duff/Campbell einer Publikation von Hugo Tristram Engelhardt (1973). Dieser stützte in späteren Publikationen dann wiederum die Position von Duff/Campbell, s.u. Die Bezeichnung „meaningful >>humanhood<<“ entnehmen sie wiederum einer Publikation von Fletcher (1972).

nicht ausreichend informieren würden (vgl. ebd.). Insofern solle auf einen „informed consent“ (ebd.: 891) abgezielt werden (vgl. auch 2.1.2 zur Relevanz dieses und anderer sich auf den Entscheidungsprozess beziehender Konzepte).

Duff/Campbell öffneten bzw. präzisierten somit zwei eng miteinander verknüpfte Diskussionsstränge, die in der (aus heutiger Sicht so bezeichneten) medizin-/bioethischen Debatte im Hinblick auf medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in der Neonatologie weiterverfolgt wurden und werden. Wie bei Duff/Campbell auch ergeben sich Überlegungen zu Entscheidungskonstellationen (das heißt dazu, *wer* entscheiden soll und darf) aus der grundlegenden Debatte zum moralischen Status von Feten, Frühgeborenen und/oder Neugeborenen mit schweren Erkrankungen oder Behinderungen. Im Folgenden werden exemplarisch einige der Beiträge zur Debatte dargestellt, welche sich in eine spezifische Dichotomie einordnen lassen.

#### Debatte um den moralischen Status am Lebensanfang:

##### Personalität vs. Menschsein/Menschenwürde

Frühe, vorsichtige Zustimmung zu der von Duff/Campbell angestoßenen kritischen Infragestellung lebenserhaltender Maßnahmen „um jeden Preis“ wurde etwa von dem katholischen liberalen Moraltheologen Richard McCormick formuliert, der in einer Publikation (1974) die beiden Optionen „to save or let die“ bespricht. McCormick sieht es als unumgänglich an, Leben als relatives Gut und die Pflicht zur Lebenserhaltung als begrenzt anzusehen (vgl. ebd.: 174). Somit stellt er durchaus das Kriterium der Lebensqualität („quality-of-life judgements“, ebd.: 173) zentral. Eine frühe Reaktion publizierte außerdem Hugo Tristram Engelhardt, auf den sich auch schon Duff/Campbell bezogen hatten. Er unterstützte wiederum den Ansatz von Duff/Campbell und stellte fest: „parents are the appropriate ones to decide whether or not to treat a deformed child when (a) there is not only little likelihood of full human life but also great likelihood of suffering if the life is prolonged, or (b) when the cost of prolonging life is very great“ (Engelhardt 1975: 189). Engelhardt stellt somit Überlegungen zur Lebensqualität zentral und nimmt diesbezügliche Abstufungen vor („full human life“; „suffering“; „cost of prolonging life“). Zudem betrachtet er die Eltern in den geschilderten Konstellationen als diejenigen, welche die Entscheidung treffen sollten, dies allerdings „in consort with a physician“ (ebd.). Er begründet die elterliche Entscheidungsmacht damit, dass er Kindern den vollen Personenstatus abspricht („children are not persons strictly but exist in and through their families“, ebd.). In späteren Publikationen arbeitete Engelhardt diesen Gedanken weiter aus. So gebe es ihm zufolge „a social concept or social role of person that is invoked when



certain instances of human biological life are treated as if they were persons strictly, even though they are not“ (Engelhardt 1988:175). Der Autor stellt somit zwar die Relevanz der sozialen Dimension des Personenstatus heraus, kann sich allerdings trotzdem nicht von einem Persönlichkeitsverständnis *im eigentlichen Sinne* lösen.

Einen weitreichenden und durchaus populären Ansatz vertrat Peter Singer 1979 in seinem präferenzutilitaristischen Werk „Practical Ethics“. Der Ansatz kann als exemplarisch gelten für eine Strömung, welche auf der Grundlage fehlender „personeller“ Eigenschaften und Fähigkeiten ein uneingeschränktes Recht auf Leben in Frage stellt. Mit Helga Kuhse veröffentlichte Singer 1985 zudem die Monographie „Should the baby live? : The Problem of Handicapped Infants“, in der die Autor\*innen ein absolutes Lebensrecht explizit negieren. Singer (1993/1979: 183) zufolge hänge es schlussendlich vom Willen ihrer Eltern ab, ob Frühgeborene und Neugeborene mit Behinderung intensivmedizinische Unterstützung erhalten sollten.

Generell entscheidend für den herausragenden moralischen (und daher eben auch rechtlichen) Status als Person seien Singer zufolge Eigenschaften, Fähigkeiten und Interessen einer Entität, die Kuhse/Singer (1985) Neugeborenen und vor allem auch extrem unreifen Frühgeborenen und Neugeborenen mit entsprechender Behinderung absprechen. Konkret nennt Singer dabei höhere Hirnfunktionen wie Selbstbewusstheit („self-consciousness“), Rationalität, spezifische, interessenbasierte Ausgerichtetheit auf die Zukunft, ein grundsätzliches Empfindungsvermögen („basic sentience“) und Autonomie.<sup>77</sup>

Auch nach der letzten Jahrhundertwende brachte die Debatte noch Ansätze hervor, die das Lebensrecht Neugeborener einschränken oder abstreiten. McMahan (2002; 2005) erarbeitete dabei zwei spezifische Konzepte: das der „vereinheitlichenden Klugheitsbeziehungen“ („prudential unity relations“, McMahan 2005: 103) und das der „entwicklungsrelativen Interessen“ („time-relative interests“, ebd.: 104).<sup>78</sup> McMahan leitet einen höheren moralischen Status der Wesen ab, die über die beschriebenen Fähigkeiten verfügen.

---

<sup>77</sup> Singer nimmt dabei u.a. Bezug auf Aufzählungen von Joseph Fletcher („indicators of humanhood“; zitiert nach Singer 1993: 86), auf den auch schon Duff/Campbell verwiesen hatten sowie auf die Ausführungen John Lockes („A thinking intelligent being that has reason and reflection and can consider itself as itself, the same thinking thing, in different times and places“; Locke (1694/1748); Singer (1993: 87)).

<sup>78</sup> Mit „vereinheitlichenden Klugheitsbeziehungen“ seien dabei die Beziehungen gemeint, die ein Individuum zu seinen vergangenen und zukünftigen Selbsten habe (vgl. ebd.: 103). Dies sei zum Beispiel an die Fähigkeit gekoppelt, Wünsche und Pläne für die Zukunft zu entwickeln und zu verfolgen (vgl. ebd. 104). „Entwicklungsrelative Interessen“ wiederum stünden damit im direkten Zusammenhang und würden das Vorhandensein der Fähigkeit demonstrieren, sich reflexiv auf die eigene Zukunft beziehen zu können. So sei ein solches Individuum dazu fähig, sich zu einem bestimmten Zeitpunkt um die Erfüllung eines Wunsches oder Interesses zu kümmern (vgl. ebd.).

Daher würden ihnen auch höhere moralische Rechte zukommen als den Individuen, die „am Rande“ stehen würden („at the margins“, McMahan 2002: vii).

Als prominenter Vertreter des gegenteiligen Prinzips, dem des (bedingungslosen) Lebensrechts, gilt der protestantische Ethiker Paul Ramsey (1978). Ramsey grenzte sich ab gegen den Vorschlag von Duff/Campbell, dass Eltern in Übereinkunft mit Ärzt\*innen darüber entscheiden sollten, ob ein Früh- bzw. Neugeborenes sterben sollte. Ramsey zufolge dürfe es höchstens und einzig um die Frage gehen, *wie* ein Kind sterben werde, dessen baldiger Tod nach medizinischer Einschätzung unausweichlich sei. Somit nimmt der Ethiker nur Kinder in den Blick, die trotz medizinischer Behandlung sterben werden. Das Sterbenlassen (sowie das aktive Töten) von Kindern mit schweren Behinderungen aufgrund einer Nicht(weiter)behandlung lehnt Ramsey hingegen entschieden ab (vgl. ebd.: 192). Er macht dabei deutlich, dass es aus seiner Sicht keinerlei Unterschied in der Behandlung und vor allem auch der Beendigung von Behandlungen geben dürfe bei Kindern mit und ohne Behinderung (vgl. ebd.: 192f.).

Extremere (Lebensschutz-)Ansätze sind ihrem Anspruch nach noch weitgehender, da sie oftmals nicht einmal die Grenze der Geburt als Beginn eines nicht relativierbaren Lebensrechtes herausstellen. So fordern sie für Embryonen und/oder Föten einen gleichwertigen moralischen Status ein. Es erfolgt eine Ausweitung der „Heiligkeit des Lebens“ (für eine frühe, kritische Auseinandersetzung mit diesem Begriff vgl. Clouser 1973) explizit auch auf den vorgeburtlichen Bereich, teilweise ab dem Moment der „Empfängnis“, also der Befruchtung einer menschlichen Eizelle (vgl. Enzyklika *Evangelium Vitae* 1995). In diesem Zusammenhang wird auch die Gott(es)ebenbildlichkeit des Menschen vorgebracht (vgl. Gen. 1,26 f.; Psalm 8, 5–7). Indem Gott als „Herr“ oder „Vater“ personal erscheint, gelte dies ebenso für den Menschen.

Auch unabhängig von einem theologischen Hintergrund werden von dieser Strömung eher Beiträge zu verwandten Debatten wie Forschung an Embryonen, Schwangerschaftsabbrüchen oder Pränataldiagnostik geleistet.

Die Hauptargumente ihrer Vertreter\*innen werden dabei als sogenannte SKIP-Argumente zusammengefasst. Bezeichnet werden diese im Einzelnen als Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument. Im Kern wird herausgestellt, dass auch Embryonen und Föten Würde zuzuschreiben sei. Als gesellschaftlicher Konsens wird da-

bei vorausgesetzt, dass (erwachsenen) Menschen Würde zukomme. Der Begriff der Person wird insofern nicht verwendet und gebraucht, vielmehr wird die Verbindung Menschsein/Menschenwürde zentral gestellt.

Es wird mittels SKIP-Argumenten im Einzelnen vorgebracht, dass auch Embryonen Menschenwürde zukomme, da sie der Spezies Mensch angehören (Speziesargument), sie sich kontinuierlich zu erwachsenen Menschen, deren Menschenwürde nicht in Frage gestellt wird, entwickeln würden (Kontinuumsargument) und sie in Hinsichten, welche moralrelevant seien, mit erwachsenen Menschen identisch seien (Identitätsargument). Das Potentialitätsargument stellt schließlich heraus, dass schon Embryonen das Potential in sich tragen würden, (erwachsene) Menschen zu werden, deren Würde unbestreitbar gegeben sei (vgl. für eine ausführliche Darstellung der SKIP Argumente und der Kritik an ihnen: Damschen/Schönecker 2003: 2ff.).

Zusammenfassend lässt sich also eine Dichotomie ausmachen zwischen einerseits eher begrenzenden Positionen, welche den moralischen Status einer Entität an verwirklichten (aktuellen) personellen Eigenschaften, vor allem höheren Hirnfunktionen, festmachen. Auf der anderen Seite erfolgt die Begründung des maximalen moralischen Status über das Menschsein/die Menschenwürde (auch: die Heiligkeit des Lebens) mit der Tendenz einer Ausweitung auch in den pränatalen Bereich hinein.

#### Alternative (vermittelnde) Deutungsangebote

Es werden darüber hinaus auch Positionen zum moralischen Status am Lebensanfang erarbeitet, welche sich nicht ohne Weiteres in diese Dichotomie einfügen (lassen). Im Folgenden wird zunächst der von Graumann (2014; vgl. auch 2011b) vertretene Ansatz dargestellt, in dessen Zentrum unter Bezugnahme auf Kant drei Argumente stehen. Dieser Ansatz soll auch im Hinblick darauf ausführlicher dargestellt werden, dass er explizite Kritik übt an fähigkeitsbasierten Personalitätskonzeptionen und im Zuge dessen auch auf die Risiken hinweist, die aus diesen Ansätzen erwachsen können. Das Kapitel abschließend werden graduelle Konzepte nachgezeichnet, die Abstufungen bzw. Zäsuren in den Mittelpunkt der Argumentation stellen.

Graumanns (2014) argumentativer Ausgangspunkt lautet, dass geborenen Menschen gleiche Würde und gleiche Rechte zukämen. Diese grundsätzliche Anerkennung stellt sie auch mithilfe des Kantschen Kategorischen Imperativs heraus (vgl. Graumann 2014: 23).

Die Autorin bedient sich zunächst eines auch von ihr so bezeichneten Potenzialitätsarguments, allerdings setzt sie beim geborenen Menschen an und führt das Argument auf Autonomie(fähigkeit) eng. Weiterhin führt sie das Vorsichtsargument und das Argument der Zugehörigkeit zur primären sozialen Gemeinschaft an.

Zunächst grenzt sich Graumann bei ihren Ausführungen zum Potenzialitätsargument von der Position ab, dass nur aktuelle bzw. aktuell entwickelte personale Eigenschaften für den maximalen moralischen (und rechtlichen) Status einer Entität von Relevanz seien. Vielmehr seien „potenzielle Personeneigenschaften für den Status eines Menschen als Person mit gleicher Würde und gleichen Rechten entscheidend“ (ebd.). Graumann spielt dabei Personalitäts- und Menschenwürdekonzept nicht gegeneinander aus, sondern führt sie vielmehr auf Kant bezugnehmend gewissermaßen zusammen. So habe Kant die Würde des Menschen mit seiner Autonomie begründet, also seiner „Fähigkeit zu selbstbestimmtem, vernünftigem, moralisch verantwortungsvollem Handeln“ (ebd.). Graumann zufolge gehe es dabei nicht um „Autonomie als faktische empirische Fähigkeit“, sondern um „Autonomie als ethische Norm“ (ebd.; hierbei bezieht sie sich auf Horn 2011). Zur Erläuterung beschreibt die Autorin, dass und inwiefern eine vollständige tatsächliche Verwirklichung von Autonomie nie möglich sein könne (vgl. ebd.: 24). So seien Einschränkungen der faktischen Autonomie durch inner- und äußerliche Faktoren und Zwänge begründet. Dies könnten zum einen Behinderungen oder Beeinträchtigungen im körperlichen, kognitiven, intellektuellen und emotional-seelischen bzw. psychischen Sinne sein. Auch könnten sich etwa die jeweiligen Lebensbedingungen einschränkend auf die Autonomie auswirken, also finanziell-materielle Notlagen oder auch andere Zwangslagen und Bedrohungen. Graumann weist zudem darauf hin, dass auch das Lebensalter bzw. der jeweilige Lebensabschnitt die faktische Autonomiefähigkeit mitbestimme, insbesondere eben auch am Lebensanfang und -ende (vgl. ebd.). Im Grunde könne also jeder Mensch aufgrund seiner Verletzlichkeit die Fähigkeit zur Autonomie „jederzeit“ temporär oder sogar in Gänze verlieren (vgl. ebd.: 23f.). Insofern, so folgert Graumann, könne es sich nicht als gesellschaftlich erwünscht erweisen, wenn die Anerkennung von Menschenwürde an *faktische* Autonomie geknüpft werden würde (vgl. ebd.: 24).

Allerdings wendet sich Graumann auch der individuellen Autonomiefähigkeit sowie anderen personalen Eigenschaften zu und formuliert davon ausgehend das „Vorsichtskriterium“ (ebd.). So stellt sie die Unsicherheiten heraus, die mit einem Fokus auf aktuelle oder potenzielle personale Fähigkeiten bzw. Eigenschaften einhergehen würden. Sie wirft

zum einen die Problematik auf, dass festgelegt werden müsste, wann der Grad an Autonomie erreicht sei, „sodass wir sinnvollerweise von autonomiefähigen Personen sprechen können“ (ebd.). Individuelles Potenzial zur Autonomie auszumachen würde dabei zudem am Lebensanfang damit einhergehen, dass allgemeingültige Kriterien für dieses Potenzial festgelegt werden müssten. Wann genau dieser Schwellenwert der potenziellen Autonomiefähigkeit dann allerdings erreicht wäre, bleibe unklar. Selbst wenn Kriterien gefunden und diese durch das Individuum erfüllt würden, könnte die Potenz zur Fähigkeit dem Individuum dann durch bestimmte medizinische Diagnosen wieder abgesprochen werden, was zu einer Zurückstufung des moralischen Status führen könnte (vgl. ebd.). Graumann mahnt daher zu Vorsicht und fordert ein, und zwar auch als Schutz vor Willkür bei den entsprechenden Grenzziehungen, „vorsichtshalber davon ausgehen, dass zumindest alle geborenen, lebenden Menschen als Personen mit gleicher Würde und gleichen Rechten anerkannt werden müssen“ (ebd.).

Schließlich nennt sie das Kriterium der Zugehörigkeit zur primären sozialen Gemeinschaft, welche in der Annahme des geborenen Kindes durch die Eltern, die Familie und „sein näheres und weiteres soziales Umfeld“ zum Ausdruck komme (ebd.). Diese Annahme solle und würde dabei gerade nicht im Hinblick auf Potenziale, Eigenschaften und Fähigkeiten etwa zur Autonomie, Vernunft, Handlung und Kommunikation erfolgen. Graumann weist darauf hin, dass der Ausschluss einzelner geborener, lebender Menschen fatal für die jeweilige moralische und rechtliche bzw. insgesamt soziale Gemeinschaft sei bzw. wäre. Auch warnt sie vor der Konsequenz, dass in einem solchen Modell legitime Deutende bestimmt werden müssten, die über den Ein- und Ausschluss in die Gemeinschaft entscheiden würden – und zwar zwingenderweise auf irgendeine Weise willkürlich (vgl. ebd.: 25). Graumann bezeichnet somit die „Unhintergebarkeit der primären sozialen Gemeinschaft“ als normativ unbedingt geboten (ebd.). Sie schließt diese Überlegungen mit dem Appell: „Wir sollten davon ausgehen, dass alle geborenen, lebenden Menschen als Personen mit gleicher Würde und gleichen Rechten anzuerkennen sind. Dazu gehören auch alle extrem früh, schwer krank oder behindert geborenen Kinder“ (ebd.). Im Weiteren argumentiert Graumann ebenfalls mit Kant mit der unveräußerlichen Menschenwürde, aus der sich das Recht auf Leben ableiten lasse (vgl. ebd.). Sie folgert, dass jedem geborenen Kind „das Recht auf eine lebenserhaltende medizinische Behandlung“ zukomme. Die Entscheidung allerdings, darauf im Einzelfall zu verzichten oder diese zu beenden, sei abhängig davon, „ob und welche in Abwägung gegen das Recht auf Leben gleichgewichtigen Rechte des Kindes auf dem Spiel stehen“ (ebd. 25f.). Konkret nennt

Graumann dabei, dass ein Behandlungsverzicht möglich sei „im Interesse des Wohlergehens des Kindes selbst“ (ebd.: 26). Hierbei nimmt sie wiederum zum einen auf die vier klassischen bioethischen Prinzipien nach Beauchamp/Childress (2001/1979, siehe unten) Bezug. Auch bespricht sie die Entscheidungsmodelle, welche schon vor allem unter 2.1.2 angerissen wurden („informed consent“, „assent“ und „shared decision making“) und im Zusammenhang damit auch den best interest/s Standard. Auf diesen hatte beispielsweise auch schon Glöckner (2007; vgl. 2.2.1) als zentral relevantes Konzept in der Frühgeborenenintensivmedizin aufmerksam gemacht. Graumann differenziert dabei zwei Bedeutungsdimensionen. Zum einen handele es sich um „einen Schwellenwert [...], der, wenn er unterschritten wird, einen Eingriff in das Sorge- und Entscheidungsrecht der Eltern geboten sein lässt“ (Graumann 2014: 29). Zum anderen solle er auch als Maßstab und Standard bei der Entscheidung für oder gegen eine medizinisch-ethische Behandlungsoption fungieren (vgl. ebd.; Graumann bezieht sich dabei auf Kopelman (1997), die eine ausdifferenzierte Betrachtung des best interest/s Standard in seinen verschiedenen Bedeutungs- und Anwendungsdimensionen leistet, auch über die Neonatologie hinaus).

Vertreter\*innen von Ansätzen, welche dem sogenannten Gradualismus (am Lebensanfang) zugeordnet werden können, sprechen sich für das Setzen von (typischerweise pränatalen bzw. im Zeitraum der Schwangerschaft angesetzten) Zäsuren aus, wie etwa der extrauterinen Lebensfähigkeit („viability“). Dies steht insbesondere konträr zum oben dargestellten Kontinuumsargument, wonach solcherlei Stufen explizit abzulehnen seien. Collyns/Gillett/Darlow verwenden den Begriff des „Gradualism“ dementsprechend folgendermaßen: „Gradualism is the view that the embryo (and fetus) gradually takes on a form so as to become part of the human moral community, and that our ethical judgments should reflect that transition so that what it is right to do to a human organism may change as gestation progresses“ (Collyns/Gillett/Darlow 2009: 345).

Chervenak/McCullough (2013) wenden in ihrem Aufsatz „Ethical Dimensions of the Fetus as a Patient“ solche Differenzierungen an. Sie stellen dabei die Einschätzung der potenziellen Lebensfähigkeit des Fötus außerhalb des Uterus zentral. Es sei damit die Lebensfähigkeit sowohl im biologischen als auch im (medizin)technischen Sinne gemeint, sie könne also regional durchaus unterschiedlich sein (vgl. ebd.: 124). Die Autor\*innen treffen dabei auch Aussagen über extrem unreife Frühgeborene und stellen auch hier auf die Lebensfähigkeit ab. So führen Charvenak/McCullough eine Binnenunterscheidung ein zwischen „just-viable fetuses“ (24. bis 26. Schwangerschaftswoche) und „near-viable

fetuses“ (22. bis 23. Schwangerschaftswoche). Diese Unterscheidung ergebe sich aus ihrer Interpretation von Mortalitäts- und Morbiditätsstatistiken aus den USA. Bei „just-viable-fetuses“ führe eine nachgeburtliche intensivmedizinische Versorgung zu einer Verringerung der Morbidität und Mortalität (im Vergleich zu einem „nonaggressive obstetric management“), was den Autor\*innen zufolge dem Prinzip der Schadensvermeidung entspreche (vgl. ebd.).<sup>79</sup> Um einen Konflikt mit der (autonomen Entscheidung der) Schwangeren zu vermeiden, raten die Autor\*innen zu einem „informed consent process as an ongoing dialogue throughout a woman’s pregnancy, augmented as necessary by negotiation and respectful persuasion“ (ebd.: 125). Es wird somit durchaus die Durchführung einer Beratung empfohlen, die der Tendenz nach auf die Entscheidung *für* die Durchführung einer Erstversorgung ausgerichtet ist, wenngleich sie sich im Rahmen eines „informed consent process“ bewegen solle (vgl. zu diesem Spannungsfeld auch 2.2.1).

In Bezug auf Föten in der 22. bis 23. Schwangerschaftswoche („near-viable fetuses“) solle die Beratung aus Sicht der Autor\*innen hingegen nondirektiv sein. Eine aggressive Intensivtherapie solle nicht als Standard angesehen werden (vgl. ebd.: 125).

Die Beratung einer Schwangeren mit einem „previable“ Fötus wiederum, der also die 22. Schwangerschaftswoche noch nicht erreicht habe, solle schließlich einzig von der Autonomie der Schwangeren geleitet werden. Die Autor\*innen grenzen sich gegen die Bezugnahme auf legitimierende Dritte folgendermaßen explizit ab: „The pregnant woman is free to withhold, confer, or, having once conferred, withdraw the status of being a patient on or from her previable fetus according to her own values and beliefs“ (ebd.). Ob der\*die Arzt\*Ärztin dazu verpflichtet sei, dem Fürsorgeprinzip gemäß zu handeln, hänge aus Sicht der Autor\*innen nämlich davon ab, ob dem Fötus der Patient\*innenstatus zukomme (vgl. ebd.: 124; hierbei beziehen sie sich vertiefend auf eine frühere eigene Veröffentlichung, Cullough/Chervenak 1994). Somit stellen die Autor\*innen den Patient\*innenstatus als den relevanten (moralisch-rechtlichen) Status heraus, der über den Umgang mit der jeweiligen Entität entscheide.

Die Autor\*innen erläutern in diesem Zusammenhang, was ihrem Verständnis nach in der Medizinethik mit einem\*einer Patient\*in gemeint sei. Ein Mensch werde ihnen zufolge nämlich dann zur\*zum Patient\*in, wenn erstens dieser Mensch einem\*einer Arzt\*Ärztin

---

<sup>79</sup> Chervenak/McCullough (2013) wenden dabei in Anlehnung an Beauchamp/Childress (2001/1979) die Prinzipien der Schadensvermeidung (Non-Malefizien, non-maleficence), der Fürsorge (Benefizienz, beneficence) und der Autonomie (autonomy) auf die Entscheidung für oder gegen eine Erstversorgung an. Auf das vierte Prinzip Gerechtigkeit (justice) gehen sie dabei nicht gesondert ein. Das Prinzip der Schadensvermeidung stecke dabei die Grenzen der Fürsorge ab („primum non nocere“; Chervenak/McCullough (2013: 122)).

präsentiert werde und es zweitens klinische Interventionen gebe, von denen begründet zu erwarten sei, dass diese wirksam seien. Der angelegte Maßstab sei hierbei, dass die erwarteten *Benefits* für den Menschen größer sein sollten als der erwartete Schaden (vgl. Chervenak/McCullough 2013: 124).

Dem Patient\*innenstatus (als ihrem Verständnis nach moralisch-rechtlich-medizinischem Status) räumen die Autor\*innen hier sogar weitaus größere Relevanz ein als dem Status als Kind oder Person, welchen sie zeitlich weiter nach hinten schieben, wie sie folgendermaßen formulieren: „for the child and person the fetus can *later* become during early childhood“ (ebd.; kursiv im Original). Somit räumen sie der Stufe der Geburt wiederum nicht die explizite moralisch-rechtliche Bedeutung ein, wie etwa Graumann (2014, siehe oben) dies tut.

Die Schweizer Autor\*innen Baumann-Hölzle/Gregorowius (2020) verzichten hingegen darauf, explizit auf die Implikationen abzustellen, die sich aus einem moralischen Status des Fötus/extrem unreifen Frühgeborenen ergeben würden. Sie gründen ihren so bezeichneten „technikorientierten Ansatz in der Neonatologie“<sup>80</sup> (ebd.: 9) auf dem Vorschlag der Festlegung von Stufen (bzw. „Schwellenwerten“). Es handelt sich insofern also durchaus auch um ein graduelles Konzept. Die Autor\*innen fassen die Anwendung intensivmedizinischer Maßnahmen bei extrem unreifen Frühgeborenen als eher experimentell auf und schlagen vor, sie als bzw. wie „Forschung am Menschen“ zu werten. Somit sollte ihrer Auffassung nach eine Orientierung erfolgen an den im Bereich der klinischen Forschung geltenden „Regeln der >>Good Clinical Practice<<“ (GCP, ebd.: 10). Sie fordern eine Zumutbarkeitsabwägung, die sie folgendermaßen präzisieren: „Dies bedeutet, dass man die Zumutbarkeit einer Technologie auf der Grundlage einer Technikfolgenabschätzung bewertet, und zwar ausgehend vom Risiko als Produkt aus der Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts und dem möglichen Schadensausmaß“ (ebd.: 9f.). Auch im Weiteren fokussieren Baumann-Hölzle/Gregorowius auf das „Ausmaß einer Schädigung“ (ebd.: 10) als zentrales Kriterium bei der Festlegung von Schwellen. Aus Sicht der Autor\*innen solle damit die Anwendung des Vorsorgeprinzips kombiniert werden. Dieses gebe vor, „dass mögliche Belastungen bzw. Schädigungen für die menschliche Gesundheit im Voraus vermieden oder weitgehend vermindert werden müssen“ (ebd.).

---

<sup>80</sup> Technikorientiert insofern, als dass sie unter Bezugnahme auf vor allem Kinlaw (1996) deutlich machen, dass es keine „moralische Verpflichtung“ gebe, vorhandene Technologie einzusetzen. Vielmehr sei eine rationale Begründung für ihren Einsatz anzugeben (vgl. Baumann-Hölzle/Gregorowius 2020: 6).



Die Autor\*innen schlagen vor, dass es einen gesellschaftlichen „offenen Diskurs“ über die Akzeptanz des Einsatzes intensivmedizinischer Maßnahmen „für das Überleben“ geben solle. Sie streben damit vermutlich an, die Schwierigkeiten zu umgehen, die damit einhergehen würden, einzelne mit der Festlegung von Schwellen- bzw. Grenzwerten zu betrauen (vgl. Graumann 2014, siehe oben). Für extrem unreife Frühgeborene formulieren sie dann allerdings doch folgende ethische Schlussfolgerung: „Vor dem Hintergrund dieser Überlegungen sind lebenserhaltende Maßnahmen vor der 24. SSW außerhalb von klar definierten Forschungsdesigns gemäß GCP-Regeln ethisch kaum vertretbar“ (Baumann-Hölzle/Gregorowius 2020: 10). Die Autor\*innen räumen darüber hinaus zumindest die Möglichkeit der Festlegung einer Grauzone ein, in der dann Entscheidungen für den bzw. im Einzelfall getroffen werden könnten (vgl. ebd.). Sie schlagen die 24. Schwangerschaftswoche (bzw. beziehen sie sich hier auf die Zeit „zwischen der 24. und 25. SSW“, ebd.) als einen solchen Bereich für individuelle Abwägungen vor. Grenzen zeigen sie dabei allerdings deutlich auf, indem sie diese Einschätzung folgendermaßen abschließen: „Angesichts des hohen möglichen Schädigungspotenzials beim intensivmedizinischen Einsatz gilt in dieser Situation aber nicht >>Im Zweifel für das Leben<<, sondern >>Im Zweifel für das Sterben<<“ (ebd.).

Auch wenn die Autor\*innen also die Debatte um einen moralischen Status ausblenden und durch eine technikbasierte Argumentation ersetzen möchten, ließe sich durchaus dagegenhalten, dass sie implizit Aussagen über ebenjenen moralischen Status doch treffen. So formulierte der Neonatologe Volker von Loewenich schon 2003 – wobei seine formulierte Kritik auch allgemein auf die Entwicklung von Empfehlungen zu beziehen ist (vgl. 2.2.2):

„Versuche, hier verallgemeinerbare Grenzen, [...] z.B. Gestationsalter oder Geburtsgewicht, aufzustellen, [sind fragwürdig,] denn solche Grenzen sind willkürlich, als rechnerische Hilfsmittel zu betrachten und keinesfalls biologisch bedingt. Sie kategorisieren und werden damit dem einzelnen menschlichen Wesen nicht gerecht; sie verletzen seine menschliche Würde“ (von Loewenich 2003: 1268).

Mit diesem Verweis soll das Kapitel mit einem Hinweis auf die zahlreichen Publikationen beendet werden, die auch von anderen Neonatolog\*innen (sowie Gynäkolog\*innen) im Hinblick auf den Umgang mit medizinisch-ethischen Behandlungsentscheidungen in der Neonatologie verfasst wurden und werden und die sich dabei der Konzepte und Dokumente bedienen, die in Abschnitt 2.2 insgesamt dargestellt wurden (vgl. dazu etwa: Bucher 2004; Kind 2001; Lorenz 2005; Pignotti 2011; Rellensmann 2014; Schlößer/Bauer/von Loewenich 2007; Shinnwell 2015; Walther 2005; Warrick/Perera/Murdoch/Nicholl 2011 uvm.).

Nach diesem Überblick über die den Feldakteur\*innen zur Verfügung stehenden Deutungs- und Legitimierungsoptionen inklusive Empfehlungen mit Schwerpunkten in den Bereichen Recht und Medizinethik wird nun die im Mittelpunkt der Arbeit stehende empirische Studie konkretisiert.

### 3. Theoretische und methodische Grundlagen

In diesem Kapitel wird zunächst die Entscheidung für die Sozialtheorie der mehrdimensionalen Ordnung des Sozialen nach Lindemann (2014a) begründet. Diese Sozialtheorie hat die Erhebung und Analyse des empirischen Materials angeleitet. Zentrale Begrifflichkeiten und Konzepte werden dargestellt (3.1). Es folgt die Darstellung dreier Dimensionen der Anerkennung sowie der primären Annahme nach Graumann (2011a), die als heuristische Annahmen in die Analyse des empirischen Materials eingeflossen sind (3.2). Das Kapitel schließt mit einer Darstellung des sozialtheoretisch angepassten methodischen Vorgehens der Grounded Theory einschließlich einer Veranschaulichung ihrer Anwendung. Dazu werden einige eigene, im Forschungsprozess gemachte Erfahrungen geschildert. Auch Informationen zur empirischen Materialbasis der Studie finden sich in diesem Abschnitt (3.3).

#### 3.1 Sozialtheoretische Annahmen: mehrdimensionale Ordnung des Sozialen

Im Folgenden werden die sozialtheoretischen Annahmen expliziert, welche die empirische Forschung angeleitet haben. Sozialtheoretische Annahmen und ihre Nutzbarmachung für die Datenerhebung und -analyse werden als Teil des methodischen Vorgehens verstanden. Dies hat zur Konsequenz, dass die sozialtheoretischen Annahmen durch das empirische Material nicht falsifiziert, wohl aber gegebenenfalls irritiert und dann entsprechend modifiziert werden können. Die Sozialtheorie muss diese Möglichkeit dementsprechend überhaupt zulassen (vgl. Lindemann 2014a: 328ff.).

Sozialtheoretische Annahmen legen den Gegenstandsbereich des Sozialen fest sowie die Art und Weise, wie das Soziale verstanden werden soll – etwa als Handlung, als Kommunikation etc. Viele Sozialtheorien nehmen zudem eine Gleichsetzung derjenigen, die handeln und/oder kommunizieren – und die etwa als (soziale) Akteur\*innen bezeichnet werden – und Menschen vor. Eine solche Gleichsetzung wäre allerdings für die dieser Arbeit zugrundeliegende Fragestellung zu unpräzise. Es ist unbedingt notwendig, dass die verwendete Sozialtheorie eine verstehende Deutung vonseiten der Forschenden im Hinblick darauf ermöglicht, *wie* die Begrenzung des Sozialen vorgenommen wird. Die Minimalanforderung an die in dieser Arbeit verwendeten sozialtheoretischen Annahmen lautet somit, dass diese es überhaupt ermöglichen, die zugrundeliegende Fragestellung nach der Konstitution des Sozialen am Lebensanfang zu bearbeiten.

Konkret bedeutet dies: Bei der Anerkennung lebendiger, individuell-verkörperter Menschen gleich an Freiheit und Würde handelt es sich um eine historisch kontingente Form

der sozialen Grenzziehung (vgl. Abschnitt zur Fragestellung). Mit der verwendeten Sozialtheorie muss erfasst werden können, dass dieser Form der Grenzziehung, welche die (europäische) Moderne kennzeichnet, keine universale Geltung zukommt. Die vorliegende Arbeit ist zwar nicht historisch vergleichend konzipiert, sie nimmt jedoch eine in der Moderne entscheidende Grenzziehung in den Blick – nämlich diejenige am Lebensbeginn des menschlichen Körperindividuums. Der Fragestellung dieser Arbeit liegt die Annahme zugrunde, dass es sich bei dieser Grenze um eine entscheidende und gleichzeitig umstrittene bzw. umkämpfte Grenze handelt.<sup>81</sup> Somit ist es notwendig, sozialtheoretische Annahmen zu verwenden, die der Möglichkeit nach auch Grenzziehungsprozesse und -diskurse erfassen können, die der Hypothese vom hohen normativen Status des lebendigen, diesseitig verkörperten Menschen auch – ganz oder in Teilen – widersprechen können.

Bevor die die empirische Analyse anleitenden sozialtheoretischen Annahmen expliziert werden, soll vorab in knapper Form erläutert werden, welche anderen Theorieangebote aus welchem Grund abgelehnt werden. Die Ablehnung erfolgt, obwohl diese Theorien das Soziale von vornherein nicht auf menschliche, diesseitige Akteur\*innen begrenzen, die Mindestanforderung für die Bearbeitung der Fragestellung also erfüllen.

Zunächst lassen sich einige Sozialtheorien finden, die auf die Bedeutung nichtmenschlicher und dabei vor allem technischer Artefakte fokussieren. Dazu gehört die *Akteur-Netzwerk-Theorie* (ANT) mit ihrem bekanntesten Vertreter Bruno Latour.<sup>82</sup> Besondere Aufmerksamkeit hat zudem eine Studie Callons von 2006 mit der wohlklingenden Bezeichnung *Einige Elemente einer Soziologie der Übersetzung: Die Domestikation der Kammuscheln und der Fischer der St. Brieuc-Bucht* erhalten. Das Theorieangebot scheint zunächst insofern vielversprechend zu sein, als dass Latour explizit das Mensch-Sein vom Akteur\*in-Sein unterscheidet. Allerdings bricht er dabei gleichzeitig die für die vorliegende Arbeit relevante Unterscheidung von sozialen und nicht-sozialen Entitäten auf.<sup>83</sup> Für ihn ist es gerade *nicht* von herausragender Bedeutung, ob es sich bei einer Entität um ein soziales Wesen handelt. Zentral stellt Latour vielmehr Netzwerke und somit Relationen, Verflechtungen und Assoziationen, die sozial sein können. Das heißt, Latour begreift „sozial“ als „[...] einen *Verknüpfungstyp* zwischen Dingen, die selbst nicht sozial sind“

---

<sup>81</sup> Ebenso lassen sich die Grenzen am menschlichen Lebensende sowie zu Tieren und Maschinen untersuchen, vgl. Lindemann 2002; 2009; Matsuzaki 2016.

<sup>82</sup> Hier wird nur auf die klassische ANT Bezug genommen. Für eine ausführliche Darstellung dieser Theorieströmung vgl. Muhle 2013: 67ff.

<sup>83</sup> Er grenzt sich sogar explizit von der von ihm so bezeichneten „Soziologie des Sozialen“ (2007: 27) ab.

(Latour 2007: 17, kursiv im Original). Durch die Aufeinander-Bezogenheit von Entitäten werde ein Netzwerk gebildet. Auch nicht-menschlichen Entitäten wird die Möglichkeit zur Einflussnahme im Netzwerk eingeräumt; Handlungsträgerschaft wird darüber bestimmt, ob ein Unterschied gemacht wird, das heißt, ob innerhalb eines Netzwerkes eine Veränderung hervorgerufen wird (vgl. Latour 2006). Ein zentraler Begriff bei Latour lautet *Aktant*, den er folgendermaßen definiert: „something that acts or to which activity is granted by others. It implies no special motivation of human individual actors, nor of humans in general“ (Latour 1996: 373). Neben dem (klassischen) Akteur\*innenbegriff bzw. -verständnis werden von Vertreter\*innen der ANT auch weitere soziologische Deutungskategorien abgelehnt wie etwa Institutionen oder normative Erwartungen (vgl. Callon 2006: 140).

Es sollte schon nach dieser kurzen Darstellung der Theorieströmung deutlich geworden sein, dass sich die dieser Arbeit zugrundeliegende Forschungsfrage mit der ANT-Sozialtheorie nicht im beabsichtigten Sinne beantworten ließe. Das Interesse an Grenzziehungsprozessen zwischen sozialen und nicht-sozialen Entitäten müsste aufgegeben werden. Es ist geradezu das zentrale Anliegen der Vertreter\*innen der ANT, diese Grenze zu verwischen und Unterschiede verschwinden zu lassen. Aufgrund des Vorhabens der Beforschung der Anerkennung als soziale Person wurde das Theorieangebot der ANT-Vertreter\*innen für die vorliegende Arbeit folglich nicht angenommen.

Unter den Kritiker\*innen Latours befinden sich auch die Techniksoziolog\*innen Werner Rammert und Ingo Schulz-Schaeffer. Während sie das Anliegen der Vertreter\*innen der ANT teilen, das Soziale nicht von vornherein auf Menschen zu begrenzen, wehren sie sich doch gegen einen diesbezüglichen grundsätzlichen, undifferenzierten Einschluss von Technik, wie er aus ihrer Sicht in der ANT vorgenommen wird. Ein Ausgangspunkt ihrer eigenen Theorieentwicklung ist die Beobachtung, dass weder der Mensch in seinen Handlungen immer und absolut autonom sei, noch, dass insbesondere neuartige Technologien bzw. Maschinen einer rein determinierten Logik folgen würden. Im Zentrum des Begriffsinstrumentariums der Techniksoziolog\*innen steht ihr gradualisierter Handlungs begriff. Die unterste Ebene der Handlungsfähigkeit stellt demnach das „Bewirken von Veränderungen bei anderen Entitäten“ dar (Muhle 2013: 85; vgl. Rammert/Schulz-Schaeffer 2002: 44). Hier gibt es also Ähnlichkeiten zu den theoretischen Konzepten der ANT. Auf der Ebene des Vollzugs mache es, so ein Beispiel der Autor\*innen, „keinen Unterschied,

ob der Bankangestellte oder der Bankautomat das Geld abzählt und aushändigt“ (Rammert/Schulz-Schaeffer 2002: 44). Auf nächsthöherer Ebene wird Handeln hingegen verstanden „als die Fähigkeit, auch anders handeln zu können“ (ebd.: 45), was mit einer gewissen Unberechenbarkeit und Anpassungsfähigkeit einhergehe. Auf der höchsten Ebene werden Intentionalität und Reflexivität des Handelns zentral gestellt, die jedoch nicht unbedingt an ein menschliches Bewusstsein gekoppelt sein müssten. So gebe es auch „[...] Techniken [...] [die] ihr eigenes Verhalten mittels einer intentionalen Semantik steuern und kommunizieren und auf dieser Grundlage mit anderen Handlungssubjekten sozial interagieren“ (ebd.: 37).

Die Abgrenzung des Sozialen vom Nicht-Sozialen steht auch in dieser Theoriekonzeption nicht im Vordergrund. Einzig die für die drei, insbesondere für die zwei höchsten Ebenen der Handlungsfähigkeit vorgenommenen Binnendifferenzierungen weisen auf Unterscheidungen hin, die von einer gewissen Relevanz für das der vorliegenden Arbeit zugrundeliegende spezifische Forschungsinteresse sein könnten. Dies betrifft die Unterscheidung von vordefinierten oder frei wählbaren Handlungsalternativen auf der zweiten und auf der höchsten Ebene eine Unterscheidung im Hinblick darauf, „ob die Intentionalität vor allem auf Zuschreibungsprozessen oder aber auf Eigenschaften der Handlungsträger beruht, die ihr Verhalten faktisch intentional steuern“ (Muhle 2013: 86).<sup>84</sup> Anmerken lässt sich hierzu, dass sich faktische Intentionalität von Zuschreibungen im Rahmen soziologischer empirischer Forschung nicht ohne Weiteres differenzieren lässt. Der Ansatz, welcher der vorliegenden Arbeit zugrunde liegt und der auf die Deutungen der Feldakteur\*innen fokussiert, umgeht hingegen das Problem, als forschende Person selbst darüber entscheiden zu müssen, ob etwas „faktisch“ oder per Zuschreibung besteht. Durch die Fokussierung auf Anerkennungsprozesse wird die Beschreibung von Zuschreibungsprozessen obsolet.<sup>85</sup>

Zudem werden die mit den jeweiligen Differenzierungen im Bereich der Handlungen einhergehenden normativen Implikationen für die jeweiligen beteiligten Entitäten nicht deutlich. Diese sind jedoch für die vorliegende Arbeit zentral. Rammert und Schulz-Schaeffer

---

<sup>84</sup> Der Vollständigkeit halber ist zu ergänzen, dass auf der ersten Stufe Reversibilität oder Irreversibilität der Veränderungen, die bewirkt wurden, unterschieden werden (vgl. Rammert/Schulz-Schaeffer 2002: 50).

<sup>85</sup> Allerdings geben vier von Rammert (2008) formulierte Regeln einen Hinweis auf ein theoriegeleitetes methodisches Vorgehen, das Ähnlichkeiten mit dem in der vorliegenden Arbeit aus der Grounded Theory abgeleiteten Kodierparadigma hat (,Folge den Praktiken‘, ,Folge den Sachen‘, ,Beschreibe die Relationen‘ und ,Beschreibe die Interaktivitäten‘ (vgl. Rammert 2008: 347f)). Rammert gibt also Hinweise darauf, wie aus seiner Sicht empirische Forschung entlang der entwickelten theoretischen Konzepte betrieben werden könne.

verfolgen ein grundsätzlich anderes Anliegen. Muhle (2013: 87) etwa bewertet den Ansatz als „neutral gegenüber möglichen Handlungsträgern“. Somit sei der Ansatz „in der Lage, das (Mit-)Wirken unterschiedlichster Entitäten an sozialen Zusammenhängen in den Bereich der soziologisch beobachtbaren Phänomene zu integrieren“ (ebd.: 87). Die Konzepte sind vor allem für die Beschreibung des Verhältnisses von Technik, insbesondere neuartiger Technologien, und Sozialwelt entwickelt worden. Es geht darum, Ebenen und Grade der Handlungsträgerschaft von Mensch und Technik zu unterscheiden (vgl. Rammert/Schulz-Schaeffer 2002: 43ff.).

Thomas Luckmann (1980) nimmt eine solche Einschränkung auf Technik hingegen nicht vor. Ihm geht es vielmehr darum, im Rahmen seiner Kritik an Edmund Husserls Transzendentalphänomenologie darauf hinzuweisen, dass die Einschränkung der „universalen Projektion“ darüber bestimmen würde, wie die Unterscheidung zwischen Sozialem und Nicht-Sozialem vorgenommen werde bzw. wie sie sich gestalte (vgl. Luckmann 1980: 60f.). Somit lässt Luckmann eine starre Gleichsetzung von „sozial“ und „menschlich“ als sozialtheoretische, analytische Annahme nicht gelten. Dies stellt auch eine der vorliegenden Arbeit zugrundeliegende wichtige Festlegung dar. Einflüsse Luckmanns auf die in dieser Studie verwendete Sozialtheorie bestehen somit durchaus. Allerdings fokussiert Luckmann auf das individuelle Bewusstsein des „transzendentalen Egos“. So sei es die „universale Projektion“ im subjektiven Bewusstsein, die „an der »Leiblichkeit« als lebensweltlicher Grundstruktur des Individuums ansetzt“ (Dreher 2008: 1154), welche für die Grenzziehungen zwischen Sozialem und Nicht-Sozialem entscheidend sei. Luckmann sieht den Ursprung der sozialen Grenzziehung in der (menschlichen) Bewusstseinstätigkeit, auch wenn er diese als in Wechselwirkung mit den „konkreten gesellschaftlichen sozio-historischen Zusammenhängen“ (ebd.) stehend begreift. Aus dem „symbolischen Wissen und den Symbolwelten, die die Individuen eines bestimmten sozialen Kollektivs teilen“ (ebd.) ergebe sich das „symbolische[...] Repertoire“ (ebd.), auf das das Bewusstsein bei der Konstitution des Sozialen bzw. allgemein seiner Lebenswelt zurückgreife. Somit lässt sich auch mit Luckmann grundsätzlich nachvollziehen, dass das Soziale in Interaktionen konstituiert wird. Durch den Fokus auf das individuelle Bewusstsein, die Bewusstseinsentwicklung des Individuums, ist die „universale Projektion“ zentral, mit der zunächst (das heißt vom einzelnen Individuum her zeitlich betrachtet) „[a]lles andere“ (Knoblauch 2007: 15) eingeschlossen werde. Dann erst werde das Nicht-Soziale nach und nach ausgeschlossen. Wird hingegen wie in der vorliegenden Arbeit auf gesellschaftliche

Grenzziehungsprozesse fokussiert, rückt die menschliche Intentionalität zugunsten der triadisch abgesicherten Deutung sozialer Personen in den Hintergrund. Dieses erweist sich als durch empirische soziologische Forschung wesentlich leichter erschließbar als individuelle Intentionalität, sollte jenes überhaupt möglich sein.

Zudem geht es Luckmann vor allem darum herauszustellen, dass auch nichtmenschliche Wesen einen personalen Status innehaben können. Der Lebensanfang bzw. das Lebensende menschlicher Wesen steht hingegen nicht im Fokus.

Ebenso wie Luckmann wird auch Niklas Luhmann Einfluss auf die verwendete Sozialtheorie eingeräumt, ohne dass alle grundlegenden Annahmen geteilt werden. Luhmann wehrt sich gegen die Auffassung, dass es das (transzendente) Subjekt sei, welches über die Unterscheidung von sozial/nicht sozial bestimme. Er baut eine Distanz zwischen dem Sozialen und dem Subjekt auf, indem er formuliert: „Soziales ist vom Subjekt aus nicht zu begreifen“ (Luhmann 1997: 1030). Für Luhmann reicht Gesellschaft vielmehr so weit, wie Kommunikation reicht („die Kommunikation selbst, und das heißt: die Gesellschaft“, ebd.: 1032). Es sind ihm zufolge die autonomen Prozesse der Kommunikation selbst, die Menschen oder anderen Entitäten einen Akteur\*innenstatus zuschreiben können. Die Gesellschaft bestehe Luhmann zufolge also nicht aus Individuen, sondern weise „den Individuen als körperlich-mental existenz eine externe Stellung zu[...]“ (ebd.: 1066). Die Individuen verortet Luhmann somit außerhalb der Teilsysteme der Gesellschaft. Zumindest räumt Luhmann ein, dass das Subjekt an der Kommunikation teilnimmt („Schließlich lebt das Subjekt als Teilnehmer an Kommunikation fort“, ebd.: 1031).

Bei Fragen am Lebensanfang rücken körperlich-leibliche Phänomene in den Vordergrund. Dies führt dazu, dass die vorliegende Untersuchung nicht einem klassischen systemtheoretischen Ansatz folgt, da sich eben jene Phänomene nur schwerlich mit der Systemtheorie beschreiben lassen. Der Lebensanfang als entscheidende Phase der Anerkennung des Status als soziale Person ließe sich so nicht adäquat in den Blick nehmen.

Nach dieser überblicksartigen Darstellung der Auseinandersetzung mit anderen theoretischen Konzepten werden nun die dieser Arbeit zugrundeliegenden sozialtheoretischen Annahmen offengelegt.<sup>86</sup>

---

<sup>86</sup> Im Folgenden wird eine schlanke Theoriedarstellung gewählt, da die Entwicklung einer gegenstandsbezogenen Theorie im Vordergrund dieser Arbeit steht. Die sozialtheoretischen Annahmen finden sich in der Darstellung der Empirie entweder explizit wieder oder sie sind zumindest implizit in die Datenerhebung und -auswertung eingeflossen. Für eine detailliertere Darstellung der sozialtheoretischen Annahmen vgl. vor allem Lindemann 2014a; 2018.



## Ordnungsdimensionen

Der Begriff „Sozialtheorie“ könnte zunächst die Assoziation wecken, dass einzig die *soziale* (Ordnungs-)Dimension in den Blick genommen wird. Allerdings reicht der Anspruch der hier verwendeten Theorie Gesa Lindemanns darüber hinaus. So wird die soziale Dimension nicht isoliert, sondern mit den *räumlichen*, *zeitlichen*, *sachlichen* und *symbolischen* Ordnungsdimensionen im Zusammenhang stehend respektive als mit diesen Dimensionen gleichursprünglich betrachtet (vgl. Lindemann 2014a: 84). Wie sich das Zusammenspiel der unterschiedlichen Dimensionen einer konkreten Ordnung (etwa der „modernen Ordnung“) insgesamt gestaltet, ist dabei allerdings keine sozialtheoretische, sondern eine gesellschaftstheoretische Frage. Diese wird daher im Folgenden nicht oder nur am Rande behandelt.

Für eine präzisere Erfassung der zeitlichen und räumlichen Dimension werden folgende Begriffe verwendet: Modalzeit, Dauer und Lagezeit/digitale Zeit sowie Weiteraum, Richtungsraum und Ortsraum/digitaler Raum. Diese Begriffe sollen im Folgenden kurz definiert werden (für eine detaillierte Darstellung vgl. Lindemann 2014a: 126ff.).

Die *Modalzeit* basiert auf der angenommenen „modalen Differenz zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft“ (ebd.: 135)<sup>87</sup>, also drei „Modi der Zeit“. Dieses Zeitverständnis hängt eng mit Lebendigkeit zusammen, da das Lebendige gegenwärtig ist bzw. gegenwärtig existiert, aber auch erfüllte Bezüge aufweist zur Vergangenheit (das Lebendige ist „auch dasjenige, was es war“) und zur Zukunft (aufgrund seiner „Potenz, anders sein zu können“, ebd.: 136).

Indem sie sich auf Schmitz (1980a) bezieht, führt Lindemann (2014a: 160) zur *Dauer* in Abgrenzung zur Modalzeit aus, dass ein Sachverhalt oder Gegenstand dauert, „insofern es für die Modi der Modalzeit unentschieden ist, ob [dieser] in einem dieser Modi ist oder nicht“. Es lässt sich dann also keine eindeutige modalzeitliche Zuordnung vornehmen. So kann etwa eine soziale, das heißt gemeinsame Zeit existieren als eine „unbestimmte[...] Dauer, in der die Beteiligten leben“ (ebd.: 164). Allerdings stehen die zeitlichen Modi und die zeitliche Dauer in einem gewissen Spannungsverhältnis, das Lindemann unter Berücksichtigung mehrerer Aspekte herausarbeitet. Von der individuellen Person werde etwa – wobei dies allerdings schon eine gesellschaftstheoretische, sich auf die Moderne beziehende, Überlegung darstellt – erwartet, dass sie sich selbst reflexiv auf die eigene

---

<sup>87</sup> Lindemann nimmt dabei vor allem auf die Ausführungen von Mead (1932) und Plessner (1975/1928) Bezug.

Dauer bezieht, indem sie sich beispielsweise damit auseinandersetzt, ob sie weiterhin diejenige bleiben will, die sie vielleicht einmal war (vgl. ebd.: 160f.). Auch in Bezug auf die Dauer von Dingen spielt die modalzeitliche Unterscheidung etwa beim „Gestaltwandel“ eine Rolle. Mit Bezug auf Schmitz erläutert Lindemann dazu, dass ein Ding seine „Eigenschaften wie eine >>Maske<<“ trage (ebd.: 167), es sich diesbezüglich also auch verändern könne und eben gleichzeitig dauerhaft dasselbe Ding bleiben würde. Auch bei dauerhaft gültigen Erwartungen ist ein modalzeitlicher Bezug gegeben, indem eine gewisse Sicherheit dahingehend besteht, dass eine legitime Erwartung Gültigkeit hat, hatte und haben wird (vgl. ebd. 2014: 167f.).

Weiterhin definiert Lindemann unter Bezugnahme auf Schmitz (1980b) *Lagezeit* als Zeit, die anhand von Vorher, Nachher sowie Gleichzeitig gegliedert ist (vgl. ebd.: 170). Dabei „gibt es von sich aus keine Richtung bzw. die Richtungen zwischen den diskreten Punkten sind umkehrbar und die Auszeichnung eines definierten Jetzt-Punktes als Wirklichkeit entfällt ebenfalls“ (ebd.: 172), weshalb eine definitorische Abgrenzung zur Modalzeit mit den drei genannten Zeitmodi besteht. Dies beschreibt also ein rein physikalisches Zeitverständnis, das seinen Ausdruck in besonderem Maße in der auf Atomuhren basierenden *digitalen Zeit* findet. In diesem Sinne ist Lagezeit in einem naturwissenschaftlichen Sinne präziser als die reine Modalzeit, da sich mit ihrer Hilfe Abfolgen beschreiben lassen.

Hinsichtlich der räumlichen Dimension unterscheidet Lindemann Schmitz (1967) folgend zwischen „ungegliedertem *Weiteraum* und leiblichem *Richtungsraum*“ (ebd.: 140). Ungegliedert ist der Weiteraum insofern, als dass er eine „nicht durch Maße gegliedert[e], [...] nicht anhand von Maßeinheiten zu bestimmende [...] Ausdehnung“ hat bzw. darstellt (ebd.: 142). Erlebbar ist dieser umgebende Weiteraum beim Erspüren eines bestimmten Klimas bzw. seiner Veränderung oder auch in der Dunkelheit (vgl. Lindemann 2019: 50). Nun kann sich ein leibliches Selbst, das sich aufgrund seiner Lebendigkeit „als ein Hier/Jetzt von einem ungegliederten Raum ab[hebt]“ (Lindemann 2014a: 140), in diesen Weiteraum *richten*. Dies geschieht etwa durch Blicke – so beim Ansehen eines Gegenstandes – oder beim Antreffen anderer leiblicher Selbst. Basale richtungsräumliche Unterscheidungen sind etwa diejenigen zwischen rechts und links sowie oben und unten (vgl. ebd.: 146). Das leibliche Selbst muss dabei nicht zwingend im Zentrum der Ausrichtung stehen. Auf der Ebene exzentrischer Positionalität ist es vielmehr auch denkbar, dass ein Fixpunkt wie beispielsweise ein See oder ein anderes Selbst zum „Bezugspunkt

des leiblichen Richtungsraums“ (ebd.: 146) wird. Der Weiteraum, in den sich das leibliche Selbst richtet, ist nicht mit dem messbaren dreidimensionalen Raum identisch, allerdings stellt eine solche Messung eine Möglichkeit dar, „Weite zu spezifizieren“ (ebd.: 142). Der messbare Raum wird generell als *Ortsraum* bezeichnet. In diesem Ortsraum befinden sich Objekte, der Ortsraum lässt sich aber auch unabhängig von diesen Objekten begreifen (vgl. ebd.: 147f.). Die gesteigerte Form des Ortsraums ist der *digitale Raum*, der aufgrund seiner Vermessung „vollständig durchstrukturiert“ (ebd.: 148) ist. Für soziologische Zwecke wird dieser in der Regel als dreidimensional verstanden, was in der Physik dem sogenannten Euklidischen Raum entspricht. Das Zusammenspiel des dreidimensionalen Raums mit der Zeit wird in der Physik als Raumzeit (bzw. Raum-Zeit-Kontinuum) bezeichnet.<sup>88</sup>

### Kontingenz der Mitwelt

Wie schon expliziert wurde, sollte mit der verwendeten Sozialtheorie erfasst werden können, dass es sich bei der Anerkennung lebendiger, individuell-verkörperter Menschen gleich an Freiheit und Würde, welche die soziale Grenzziehung in der europäischen Moderne bestimmt, um eine (historisch) kontingente Form der sozialen Grenzziehung handelt. Insbesondere dem Fokus auf die Grenze am Lebensbeginn und damit dem Ziel der adäquaten Erfassung von Schwangerschaft und Geburt ist zudem geschuldet, dass nicht von der Annahme voneinander isolierter Individuen ausgegangen werden kann. Vielmehr wird der Begriff des Dividuums bzw. der Dividualisierung eingeführt, um die im Feld vorgefundenen sozialen respektive personalen Beziehungen differenzierter beschreiben zu können.

Die verwendeten sozialtheoretischen Konzepte *soziale Person* und *personale Beziehungen* hat Lindemann (2014a; 2018) in Weiterentwicklung der Plessner'schen Positionalitätstheorie (1975/1928) herausgearbeitet. Dieser Theorie zufolge wird das Problem der Kontingenz der Mitwelt durch eine Eingrenzung von je historischen Mitwelten gelöst. Der Prozess der Begrenzung des Kreises sozialer Akteur\*innen (bzw. personaler Beziehungen) wird aus dieser Perspektive heraus zu etwas, was sich beobachten lässt, was jedoch nicht durch den\*die Beobachter\*in selbst festgelegt wird (vgl. Lindemann 2014a: 101; 2018).

---

<sup>88</sup> Und abschließend – der Vollständigkeit halber: Für digitale Phänomene verwendet Lindemann den Begriff *digitale Raumzeit*. Durch die spezifisch digitale Kombination aus Raum und Zeit gebe es digitale Phänomene, die durch ihre raumzeitliche Datierung sowohl gegenwärtig existieren als auch dauerhaft (zum Konsumieren, Bearbeiten, etc.) bereitstehen (vgl. Lindemann 2014b).

Im Folgenden soll erläutert werden, wieso es zum Problem der *Kontingenz der Mitwelt* und seiner Lösung durch gesellschaftliche Grenzziehungen überhaupt kommt bzw. kommen muss.<sup>89</sup>

*Grenze* fungiert als zentrale Kategorie in Plessners (1975/1928) Ausführungen zu unbelebten und lebendigen Körpern sowie zentrischer und exzentrischer Positionalität. So fällt die Grenze des unbelebten Körpers mit seiner „sichtbaren Grenzkontur zusammen“ (Lindemann 2014a: 89) bzw. befindet sich die Grenze zwischen dem Körper und dem angrenzenden Umfeld. Der lebendige Körper grenzt sich hingegen selbst gegenüber seinem Umfeld ab, ist also „grenzrealisierend“, da er „seine Grenze selbst hat“ (ebd.: 88), es gibt kein Dazwischen. Die orale Aufnahme von Substanzen, die Verwertung derselben im Körper und die anschließende Ausscheidung veranschaulichen das Übergehen des Umfeldes in den Körper und umgekehrt das Übergehen des Körpers in das Umfeld. Darin kommt die Grenzrealisierung des Lebendigen zum Ausdruck. Unter zentrischer Positionalität versteht Plessner, dass „die reflexive Struktur der Grenzrealisierung noch einmal auf sich bezogen ist“ (ebd.: 89). Ein leibliches Selbst, welches einen zentrisch positionierten Umweltbezug aufweist, „erlebt Äußeres als auf es gerichtet und in seinen erlebten leiblichen Eigenraum übergehend“ (ebd.). Es erlebt sein Umfeld und sich selbst also im Vollzug der Grenzrealisierung. Plessners Gedanken weiterführend schlussfolgert Lindemann, dass leibliche Selbstes ihnen begegnende leibliche Selbstes als sich von anderen begegnenden Entitäten unterscheidend erleben würden – wobei der praktische Vollzug dieses Erlebens gemeint ist (vgl. ebd.: 90). Es wird also die Grenzrealisierung begegnender leiblicher Selbstes durch ein Selbst im praktischen Vollzug erlebt. Dies kann so bei beiden bzw. mehreren Selbstes ablaufen (vgl. ebd.: 92).

Der Sachverhalt der exzentrischen Positionalität lässt sich davon ausgehend anhand der damit einhergehenden gesteigerten Reflexivität verdeutlichen. So zeigt sich ein exzentrisch positionalisierter Umweltbezug am Erleben des Erlebens. Im Rahmen der mitweltlichen Vollzugstruktur exzentrischer Positionalität lassen sich Individualisierung und Dividualisierung dabei als zwei mögliche Weisen der Institutionalisierung begreifen (vgl. ebd.: 97). Im Rahmen einer individualisierenden Institutionalisierung bezieht sich das Erleben des Erlebens sowohl auf die Selbstes selbst, als auch auf ihr Umfeld im Allgemeinen sowie auf begegnende Selbstes im Besonderen. Die entscheidende Eingrenzung, die bezogen auf die begegnenden Selbstes vorgenommen wird, ist aufgrund der höheren Reflexionsstufe eine weitgehendere als auf der Ebene zentrischer Positionalität. Auf der Ebene

---

<sup>89</sup> Für eine ausführliche Darstellung vgl. Lindemann (2014a: 96ff.; 2018: 45ff.).

zentrischer Positionalität werden diejenigen im Vollzug des Erlebens eingegrenzt, die erleben – ob im Vollzug oder reflexiv ist auf dieser Stufe nicht relevant bzw. nicht durch die erlebenden Selbste, von denen die Rede ist, einholbar bzw. erlebbar. Auf der Ebene exzentrischer Positionalität grenzt sich hingegen der Kreis derer ab, die sich als erlebend erleben. Diese „Wirosphäre“, auch „Mitwelt“ genannt, ist also „mit der exzentrischen Positionalität gleichursprünglich gegeben“ (ebd.: 99).

Auch im Rahmen der individualisierenden Institutionalisierung bildet sich eine solche „Wirosphäre“ heraus. Während sich ein individuelles Selbst jedoch „als ein einheitliches dauerndes Selbst“ erlebt bzw. zu erleben hat, das in Beziehungen eintritt und darüber auch Teil von Gruppen werden kann („[I]ch erlebe mich als ein dauerndes individuelles Selbst und trete als solches in temporäre Beziehungen ein“, Lindemann 2018: 48), stellt sich dies bei einer individualisierenden Institutionalisierung anders dar. Es sind die sozialen Beziehungen bzw. Bezüge, welche die leiblichen Selbste überdauern („[E]s gibt den Sachverhalt, dass leibliche Selbste sich als Operatoren dauerhafter Beziehungen erleben“ bzw. noch weiter von den leiblichen Selbsten enthoben: „[E]s gibt das Erleben des Vollzugs der Vermittlung dauernder sozialer Beziehungen“, ebd.). Die einzelnen leiblichen Selbste erscheinen dabei in sozialer Hinsicht als austauschbar, verschwinden jedoch nicht als solche.

Der Terminus „Dividualisierung“ ist der Ethnologie entnommen. Er wird dort zur Beschreibung von spezifischen, beforschten Gemeinschaften bzw. Gesellschaften verwendet. In der vorliegenden Arbeit werden die Konzepte der Dividualisierung und des Dividuums als ergänzende Konzepte zu jenen der Individualisierung und des Individuums genutzt, um damit Phänomene um die menschliche Geburt herum erfassen zu können, die darauf hindeuten, dass soziale Anerkennung auch im Hinblick auf personale Beziehungen erfolgen kann. Dabei muss nicht (zu jedem Zeitpunkt) auf eine individuelle soziale Person fokussiert, das heißt konkret: das Kind als Individuum gedeutet werden. Ebenso werden Misch- bzw. Verlaufsformen zwischen Individualisierung und Dividualisierung erfassbar. Ein Exkurs im Abschnitt zur Geburt als gesellschaftliche Grenze am Lebensanfang, vgl. 2.1.1, ist einem auch im Hinblick auf Schwangerschaft und Geburt in der Literatur zu findenden verwandten Verständnis von Dividualisierung gewidmet.

### Triadischer Vollzug (leiblicher) Kommunikationen und Handlungen

Wenn leibliche Selbste die Erfahrung machen, dass ihnen andere Selbste etwas zu verstehen geben, berührt dies nicht nur die Frage, was ihnen diese Selbste inhaltlich-sachlich

mitteilen, sondern auch, wie „situationsübergreifend fixiert [wird], mit welchen begegnenden Wesen eine solche Erfahrung möglich ist, bzw. welche Beziehungen als personale Beziehungen zu gelten haben“ (Lindemann 2018: 53). Dies entspricht einer analytischen Aufspaltung verstehender Deutungen in einen kommunikativen und einen fundierenden Teil. Situationsübergreifend institutionalisiert kann eine auf den fundierenden Deutungsaspekt bezogene Regel bzw. eine Norm nur dann sein, wenn die Beziehung zwischen leiblichen Selbsten über legitime Dritte objektiviert ist bzw. wird. Nicht nur die Anerkennung, auch – und womöglich in stärkerem Maße – die Nicht-Anerkennung des personalen Status einer Entität bzw. einer Beziehung in gesellschaftlichen Grenzsituationen muss mit Bezug auf Regeln und über Dritte erfolgen. Außerhalb dieser Grenzsituationen rückt hingegen der Aspekt der kommunikativen Deutung, das heißt der sachliche kommunikative Inhalt in den Vordergrund. Der fundierende Aspekt der Deutung wird von den leiblichen kommunizierenden Selbsten dann vorausgesetzt und erweist sich als nicht mehr bzw. nur schwer analysierbar.

Sowohl leibliche<sup>90</sup> und sprachliche kommunikative Äußerungen als auch Handlungen können als Mitteilungen leiblicher Selbste gelten, die andere leibliche Selbste deuten und damit verstehen können. Das heißt, beides kann eine kommunikative Wirkung entfalten.<sup>91</sup> Leibliche Selbste können also handeln und/oder kommunizieren. Mitzudenken ist dabei, dass nicht jede sprachliche oder leibliche Äußerung, aber auch nicht jede Handlung von einem begegnenden Selbst wahrgenommen und als Mitteilung gedeutet werden muss (vgl. Martens 2010: 198). Zudem kann der Fall eintreten, dass eine sprachliche oder leibliche Mitteilung über eine Handlung oder die kommunikative Wirkung einer Handlung (hier sind beliebig viele Reflexionsschleifen denkbar) getätigt bzw. verstanden wird. Verschachtelungen beider Elemente sind also möglich.

Um noch einen weiteren zentralen soziologischen Begriff aufzugreifen: Es soll nicht bestritten werden, dass auch Intentionen für das Wechselspiel von Mitteilen und Verstehen relevant sind und etwa Impulse für die Durchführung von Handlungen setzen können. Allerdings lassen sich Intentionen nicht direkt analysieren, da sie nicht beobachtbar sind. Zudem sind Intentionen nicht auf der Seite der Verstehenden zu verorten. Den Grenzfall,

---

<sup>90</sup> Als leibliche Kommunikation werden alle nicht als sprachliche Äußerungen gedeuteten Mitteilungen verstanden.

<sup>91</sup> Der Begriff der kommunikativen Wirkung wird Martens Aufsatz „Handlung und Kommunikation als Grundbegriffe der Soziologie“ (2010) entnommen. Auch die weiteren Überlegungen zum Verhältnis von Kommunikation und Handlung (sowie Intentionen) basieren auf seinen Ausführungen, wenngleich sie modifiziert werden, um eine Passung mit dem in dieser Arbeit verwendeten Kommunikationsverständnis zu erreichen.

dass sich eine Intention bildet, andere zu verstehen, interpretiert Martens (2010: 200) als „innere Handlung“. Durch die hier zugrunde gelegte Verwendungsweise der sozialtheoretischen Kategorien Handlung und Kommunikation werden Intentionen also schon in ausreichendem Maße eingeholt. Dies auch, indem die Mitteilung einer bestimmten inhaltlich-sachlichen Intention beispielweise im Verlauf eines Interviews verstanden werden kann – ebenso wie auch die Mitteilung bestimmter inhaltlich-sachlicher Erwartungen. Somit ergibt sich auch ein Ansatzpunkt dafür, eine Differenzierung vorzunehmen von mitgeteiltem Verstehen (der Intentionen, Erwartungen, Wünsche, Motivationen etc. begehrender leiblicher Selbste – wobei hier wieder weitere Komplexitätsstufen denkbar sind) und mitgeteilten eigenen Intentionen, Erwartungen, Wünschen, Motivationen etc. – Kombinationsmöglichkeiten beider Varianten eingeschlossen. Insgesamt ist zudem zu berücksichtigen, dass vorgenommene kommunikative Deutungen und Handlungen leiblicher Selbste im Rahmen wissenschaftlicher Studien von Forschenden erdeutet werden. Dabei handelt es sich um Deutungen zweiter Ordnung (welche Konstruktionen zweiter Ordnung nach Schütz (1971) entsprechen). Somit steht insgesamt das Verstehen und Deuten – nicht das Mitteilen – im analytischen Fokus.

### Institutionalisierungsprozesse

Auf eine ausführlichere Darstellung der Spezifika von Einzelhandlungen bzw. einzelnen kommunikativen Beiträgen wird im Folgenden verzichtet aufgrund des in dieser Arbeit für die Bearbeitung der Fragestellung gewählten Fokus auf die Ebene (reflexiver) Institutionalisierungen. Allerdings befinden sich beide Ebenen, also jene der einzelnen erdeuteten Mitteilungen und jene der komplexeren sozialen Gebilde, in einem wechselseitigen Entstehungs- und (De-)Stabilisierungsverhältnis. Die *Entstehung* institutionalisierter Handlungsabläufe bzw. Institutionen rückt aufgrund des Forschungsinteresses weniger in den analytischen Mittelpunkt. Vielmehr wird Institutionalisierung hier in erster Linie als Prozess der fortlaufenden (*Re-*)*Stabilisierung* von Institutionen (und anderen, weiter generalisierten Sinnstrukturen) analysiert, wodurch diese auf zeitliche Dauer gestellt werden und auch in den anderen Ordnungsdimensionen (sachlich, sozial, räumlich) Konstanz erreichen.

### Institutionalisierte Handlungs- und Kommunikationsabläufe

Die Basis institutionalisierter Handlungsabläufe bildet das für eine in den Blick genommene Handlungsabfolge charakteristische, geordnete Zusammenspiel mehrerer Einzelhandlungen leiblicher Selbste. Entsprechend definieren Berger/Luckmann: „Institution

postuliert, da[ss] Handlungen des Typus X von Handelnden des Typus X ausgeführt werden“ (2013/1966: 58). Ungeachtet der Tatsache, dass auch andere emergente Phänomene institutionalisiert sein können, wird also Institution als Synonym für institutionalisierte Handlungsabläufe bzw. -zusammenhänge verwendet. Lindemann (2014a) nennt diese im Anschluss an Mead auch institutionalisierte bzw. übergreifende Gesamthandlungen. An der Beobachtung und Befragung der jeweils relevanten Akteur\*innen bzw. Beziehungen im Feld setzt die analytische Abgrenzung „einzelner“ Handlungsabläufe an. Je nachdem, welche\*r Akteur\*in (bzw. welche Beziehung) in den Mittelpunkt des analytischen Interesses rückt, können somit unterschiedliche Handlungsabläufe ausgemacht werden und eine Einzelhandlung kann unterschiedlichen Handlungsabläufen zugeordnet werden.<sup>92</sup> Ebenso verhält es sich mit einzelnen kommunikativen Beiträgen und institutionalisierten Kommunikationszusammenhängen.

Neben der Analyse davon, wie sich die leiblichen Selbste zeitlich und räumlich positionieren und aufeinander beziehen, ist es vor allem die Sachdimension, die sich in ihrer Verschränkung mit der Sozialdimension bei der Analyse von Kommunikations- und Handlungsabläufen als relevant herausstellt. Worum es geht bzw. gehen soll, also der *Sachzusammenhang* eines Handlungsablaufs, steht erstens im Verhältnis zu dem, worum es in den Beziehungen zwischen den leiblichen Selbsten, die Einzelhandlungen zum Handlungsablauf beisteuern, geht bzw. gehen soll. Damit zusammenhängend existiert zweitens ein Bezug zwischen dem sachlichen Anliegen der beteiligten leiblichen Selbste und gegebenenfalls ihren (Selbst-)Darstellungen und jeweils aktualisierten Identitäten (vgl. Lindemann 2014a: 179ff.).

### Kognitive und normative Strukturen

Auch stärker generalisierte emergente Phänomene sind für das Verständnis institutionalisierter Handlungs- und Kommunikationsabläufe relevant und tragen zu ihrer Stabilisierung bei. Den Ausgangspunkt bildet dabei die Unterscheidung von kognitiven und normativen Strukturen. Daraus ergeben sich zwei mögliche Dimensionen der Analyse empirischer Phänomene, wobei eine wechselseitige Durchdringung nicht ausgeschlossen ist. Auch dabei kann bei den leiblichen Selbsten angesetzt werden. Lindemann (vgl. etwa 2014a: 220f.) nutzt dazu die von Galtung (1959) eingeführte und von Luhmann (1972)

---

<sup>92</sup> „Jeder Handlungsablauf, der von den leiblich Beteiligten als Einheit aufeinander bezogenen Handelns verstanden wird, kann als Institution begriffen werden“ (Lindemann 2018: 52).



aufgegriffene Unterscheidung von kognitiven und normativen Erwartungen. Im Enttäuschungsfall zeigt sich, ob an den Erwartungen festgehalten wird (dann wird normativ erwartet) oder ob diese verworfen werden (in diesem Fall wurde kognitiv erwartet). Handelt es sich um *institutionalisierte* normative Erwartungen, *Normen*, muss im Enttäuschungsfall Tertius ins Spiel kommen. Solange diese Erwartungen erfüllt werden, wirken sie eher im Hintergrund des eigentlichen Geschehens und müssen nicht ständig dargestellt werden. Dies ist jedoch spätestens bei ihrer Verletzung der Fall. Nur mit Bezug auf legitime, die Erwartung stützende Dritte erfolgt diese Darstellung „in generalisiert gültiger Weise“ (Lindemann 2014a: 223). Die beteiligten Selbst sind also aufgefordert, nicht gleichgültig gegenüber einer verletzten normativen Erwartung zu sein bzw. sind sie zumindest dazu angehalten, diesen Eindruck in ihrer Darstellung vor Dritten zu erwecken bzw. aufrechtzuerhalten. So wird eine Reaktion auf die Abweichung bzw. möglicherweise auch die Abweichenden in Form von Rechtfertigungen und/oder negativen Sanktionen vor eben jenen relevanten Dritten notwendig. Neben dem Begriff der *Norm* wird noch ein weiterer Begriff verwendet, der auf derselben Ebene angesiedelt ist und der deutlich macht, dass auch kognitive Elemente (also falsifizierbares Wissen) im Zusammenspiel mit normativen Elementen handlungsrelevant sein können. Es handelt sich um die (stets institutionalisierte) *Regel*. Dass auch kognitive Erwartungen institutionalisiert sein können, erscheint auf den ersten Blick widersprüchlich, allerdings können auch hier stabilisierende Drittenkonstellationen greifen – wie beispielsweise im Rahmen wissenschaftlicher Gemeinschaften – also eine normative Absicherung über legitime Dritte gegeben sein. Trotzdem ist im Enttäuschungsfall eine Regel, wie etwa ein physikalisches Gesetz, zu verwerfen. Der Regelbegriff erscheint insgesamt – anders als der Begriff der Norm – neutral/er gegenüber einer normativen respektive kognitiven Ausrichtung.

#### Reflexive Institutionalisierung I: Legitimationen

Normen und Regeln beziehen sich unmittelbar auf die Handlungsebene und wirken damit vornehmlich kommunikations- und handlungsanleitend. Legitimationen sind hingegen noch stärker von der Handlungsebene abgehoben. Berger/Luckmann (2013/1966: 100) definieren Legitimierung als Prozess des Rechtfertigens und Erklärens, wobei Rechtfertigen eine eher normative und Erklären eine eher kognitive Ausrichtung aufweist. Konkrete inhaltlich-sachliche Legitimationen können sich dabei nicht nur auf Handlungen, sondern auch auf Normen und Regeln beziehen. Anders als Normen und Regeln werden Legitimationen nicht (nicht) befolgt, sondern auf sie kann argumentativ

Bezug genommen werden. Gerade für Interviewdaten (bzw. allgemeiner für Beschreibungen und Argumentationen) erweisen sie sich somit als besonders relevant. Wird eine Norm bzw. Regel enttäuscht, kann durch Legitimationen das Festhalten an dieser, aber auch das Abweichen von ihr gerechtfertigt bzw. erklärt werden.

Nicht nur in inhaltlich-sachlicher, auch in sozialer Dimension ist Legitimierung relevant, wenn näher betrachtet wird, wer als legitime\*r soziale\*r Akteur\*in bzw. was als legitime personale Beziehung und insbesondere auch wer als legitimer Tertius anerkannt wird. So werden jene Status über korrespondierende kognitive und normative Strukturen gestützt und durch Rechtfertigungen bzw. Erklärungen abgesichert.

Reflexive Institutionalisierung II: Vermittelnde Institutionen; Organisationen; Familie Normen und Regeln und in noch stärkerem Maße Legitimationen können sich auch auf mehrere Handlungsabläufe beziehen. Eine Erweiterung des bisherigen begrifflichen Instrumentariums wird jedoch insbesondere dann notwendig, wenn die Frage aufkommt, wie sich der Übergang von einem zu einem anderen institutionalisierten Handlungsablauf gestaltet. Auch diese Frage lässt sich entlang der verschiedenen Sinndimensionen weiter aufschlüsseln: Worin besteht der *sachliche* Zusammenhang zwischen den institutionellen Handlungsabfolgen, falls ein solcher besteht? Wie gehen diese in *raum-zeitlicher* Hinsicht ineinander über? Wie erfolgt schließlich in der *sozialen* Dimension die Auswahl der am nächsten Handlungsablauf zu Beteiligten? (vgl. Lindemann 2014a: 229).

Lindemann (2014a; 2018) schlägt vor – in Anlehnung an Parsons symbolische Interaktionsmedien<sup>93</sup> und Luhmanns Kommunikationsmedien<sup>94</sup> – symbolisch generalisierte Kommunikationsmedien als vermittelnde institutionalisierte Gebilde bzw. als vermittelnde Institutionen zu begreifen, welche die Übergänge zwischen Handlungsabläufen (mit)gestalten. Welche vermittelnden Institutionen jeweils im Feld eine Rolle spielen, lässt sich insbesondere auch durch die Analyse von Kommunikationssequenzen ausmachen, die sich zwischen Handlungsabläufen ereignen.

Auch Organisationen, wie etwa Kliniken, können solche Übergänge und damit auch die Handlungsabläufe selbst (mit)gestalten bzw. vorgeben. Diese eher neuartige Form sozialer Ordnung wird von vermittelnden Institutionen gestützt. So tritt etwa der Bezug zur Macht hervor, was vor allem in der Organisationshierarchie zum Ausdruck kommt (vgl.

---

<sup>93</sup> Geld, Macht, Einfluss, Wertbindung (1980).

<sup>94</sup> Insbesondere Wahrheit, Geld, Liebe, Macht (1997).

Lindemann 2014a: 243).<sup>95</sup> Speziell die Auswahl der an Handlungsabläufen zu Beteiligten und die raum-zeitlichen Dimensionen der Gestaltung von Handlungsabläufen können durch Organisationen und ihre spezifische Zwecksetzung geregelt werden. Auch die Familie wird in diesem Sinne verstanden als soziale Mitgliedschaft und Zugehörigkeit regelnd. Nähere Ausführungen zu Gebilden wie Organisationen und Familien würden allerdings schon den gesellschaftstheoretischen Bereich betreffen (vgl. Lindemann 2018: 148ff.).

#### Herstellung reflexiver Institutionalisierungen in Diskursen

Wie beschrieben stehen die im Feld ablaufenden institutionalisierten Handlungs- und Kommunikationssequenzen in Bezug zu unterschiedlich weit generalisierten reflexiven Institutionalisierungen bzw. Legitimierungen. Diese werden von einer Vielzahl leiblicher Selbste hergestellt. So erfolgt in Diskursen unter Beteiligung leiblicher Selbste „[d]ie praktische Anfertigung von legitimierenden Beschreibungen bzw. Legitimationstheorien“ (ebd.: 53). Bei Diskursen handelt es sich also um die Praxis der Herstellung bzw. Erzeugung der in den institutionalisierten Kommunikations- und Handlungsabläufen wirksamen Legitimierungen. „Medizin“ und „Recht“ etwa lassen sich in diesem Sinne als diskursive Beschreibungen (beziehungsweise genauer: als aus diskursiven Beschreibungen bestehend) verstehen.

### 3.2 Heuristische Annahmen: Dimensionen der Anerkennung

Die fundierende Deutung einer Entität und damit ihre Anerkennung als soziale Person ist mithilfe soziologischer Methoden nicht direkt erfassbar. Für die Bearbeitung der dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellung ist es somit notwendig, Konzepte zu entwickeln, mit denen sich die fundierende Anerkennung indirekt erdeuten lässt. Es handelt sich dabei somit um eine Heuristik, mithilfe derer erfasst werden kann, ob eine Entität, in diesem Fall ein extrem unreifes Frühgeborenes, als legitime soziale Person anerkannt wird bzw. anzuerkennen ist oder ob dies nicht der Fall ist. Ebenso wie die schon dargestellten sozialtheoretischen Annahmen leiten auch die heuristischen Annahmen die Datenerhebung und -auswertung an. Im Unterschied zu den sozialtheoretischen Annahmen sind heuristische Konzepte dabei allerdings prinzipiell durch das empirische Material falsifizierbar.

---

<sup>95</sup> Dadurch stützen sie sich nicht nur auf vermittelnde Institutionen, sie verstärken gleichzeitig die von ihnen erfüllten Funktionen.

Graumann (2011: 397) schlägt die Erschließung der Anerkennung als soziale Person über „konkrete[...] Akte von qualifizierender Anerkennung als bedürftiges Subjekt, als Subjekt mit gleichen Rechten und als Subjekt mit besonderen Eigenschaften und Fähigkeiten“ vor. Die drei Dimensionen von Anerkennung, nämlich Bedürftigkeit, Recht und Differenz, leitet Graumann aus der intersubjektiven Anerkennungstheorie Axel Honneths ab (vgl. ebd.: 396ff.). Dieser arbeitet wiederum beziehungsweise auf Hegel drei Anerkennungsformen heraus, nämlich Primärbeziehungen (Liebe, Freundschaft), Rechtsverhältnisse (Recht) und Wertgemeinschaft (Solidarität) (vgl. Honneth 2021/1994: 211; 54ff.; 148ff.). Honneth zufolge zeige sich Anerkennung in Primärbeziehungen (wie vor allem auch der Eltern-Kind-Beziehung) in emotionaler Zuwendung. Im Recht sei hingegen die kognitive Achtung voreinander zentral und in der Wertgemeinschaft die Solidarität. Das Erwerben von Selbstvertrauen (durch Anerkennung von Bedürftigkeit und Affekten), Selbstachtung (durch die wechselseitige Anerkennung von Rechten) sowie Selbstschätzung (durch kulturelle Anerkennung bzw. soziale Wertschätzung) werde in den jeweiligen Sphären vollzogen bzw. sei sie in diesen Sphären prinzipiell möglich (vgl. ebd.: 211; 148ff.). Durch gelingende Anerkennungsbeziehungen in den drei Sphären werde gemäß Honneth personale Identität überhaupt erst entwickelt und erhalten. Daher fordert er Anerkennung explizit ein und spricht sich gegen ihre Verkehrungen aus, die er als Vergewaltigung, Entrechtung und Entwürdigung markiert (vgl. ebd.: 212ff.). Er beschreibt dabei, wie es zu *Kämpfen um Anerkennung* kommt durch Verletzungen und Gefährdungen der drei genannten Selbstbezüge. Von einem sozialen Kampf ließe sich dabei dann sprechen, wenn ein Übertrag der Verkehrungen auf Kollektive möglich sei. Daher fokussiert Honneth dabei auf die Anerkennungssphären der Rechtsverhältnisse und der Wertgemeinschaft (vgl. ebd.: 260). Er zielt somit auch auf gerechte gesellschaftliche Strukturen ab (Honneth 2010: 63, gemäß Graumann 2011a: 392).

Graumann (2011) hat auf dieser Grundlage ein in der empirischen sozialwissenschaftlichen Forschung als Heuristik anwendbares formales Modell von Anerkennung entwickelt. Sie nimmt diesbezüglich drei zentrale Modifikationen vor. So begreift sie die drei Dimensionen der Anerkennung als synchron zusammenwirkend, zudem wählt sie einen spezifischen Umgang mit der normativen Aufladung der Honneth'schen Ausführungen und nimmt außerdem eine Erweiterung der dyadischen auf eine triadische Akteur\*innenkonstellation vor.

Graumann begreift die Dimensionen der Anerkennung also erstens nicht als aufeinanderfolgende Stufen der Entwicklung von Identität. Anerkennung komme vielmehr im synchronen Zusammenspiel der drei Dimensionen zum Ausdruck. Graumann denkt dies gemäß soziologischem Anspruch von den anderen her, die zur Anerkennung verpflichtet seien respektive die wiederum andere verpflichten würden. Zweitens nähert sie sich der Anerkennung nicht wie Honneth an, indem sie sie selbst normativ einfordert. Vielmehr begreift sie sie als ein „soziales Phänomen [...], das empirisch untersucht werden soll“ (Graumann 2011a: 397). Nicht die „moralische[...] Gültigkeit von Normen“, sondern die „soziale[...] Geltung von Normen“ könne nämlich soziologisch-empirisch in den Blick genommen werden (ebd.).

Drittens sei diese soziale Geltung erschließbar über Dritten-Konstellationen. Die fundierende Anerkennung als soziale Person werde nämlich über ihrerseits legitimierte Dritte erst legitimiert und eingefordert (vgl. ebd.: 398; vgl. 3.1).

Graumann beschreibt die drei Anerkennungsdimensionen auch direkt in Bezug auf Neugeborene:

„Bei einem neugeborenen Kind zeigt sich das z. B. in den folgenden Aspekten: Indem die Eltern ihr Kind liebevoll annehmen, machen sie sich seine Bedürfnisse zu eigen und sorgen für deren Befriedigung. Dadurch wird es in seiner Bedürftigkeit anerkannt. Das Kind erhält eine Geburtsurkunde, damit eine Staatsbürgerschaft und legitime Eltern. Es ist jetzt beispielsweise erbberechtigt und hat gegenüber dem Arzt und der Krankenkasse einen eigenständigen Anspruch auf medizinische Versorgung. Das heißt, es wird als Person mit verbürgten Rechten anerkannt. Das Kind erhält einen Namen, es wird als Mädchen oder als Junge angesprochen, und, wenn es krank ist, erhält es eine individuelle Diagnose. Damit wird es in seiner individuellen Differenz anerkannt“ (ebd.: 397).

Die zentrale Annahme lautet also, dass die „Konstitution sozialer Personen [...] ihre Anerkennung als Personen mit individuellen Bedürfnissen, gleichen Rechten und besonderen Eigenschaften [umfasst]“ (ebd.: 394).

Ebenfalls in Anlehnung an Graumann wird zudem die Begrifflichkeit *primäre Annahme* im Gegensatz zur *triadisch abgesicherten Anerkennung* verwendet, wenn explizit die Annahme durch die Schwangere (das Paar/die Mutter/den Vater/die Eltern) in den Blick genommen wird („Das Kind selbst jedoch ist existenziell vom Angenommenwerden durch die primären Bezugspersonen abhängig“, ebd.: 393). Insofern lässt sich die These formulieren, dass die primäre Annahme eine Voraussetzung für eine triadisch abgesicherte Anerkennungsdeutung darstellt (vgl. Kapitel 5).

### 3.3 Methodisches Vorgehen und Materialbasis

In diesem Abschnitt wird der der empirischen Studie zugrundeliegende Erhebungs- und Analysestil dargestellt. Dies erfolgt zum einen nahe am zentralen Text „Grundlagen qualitativer Sozialforschung“ von Anselm L. Strauss (1998/1994). Zum anderen werden persönliche Erfahrungen im Rahmen der Bearbeitung des Projektes transparent gemacht und reflektiert. Auch wird die empirische Materialbasis in diesem Abschnitt näher beschrieben.

Für die Studie wurde das Vorgehen der Grounded Theory (GT) nutzbar gemacht und teilweise angepasst. Die Grounded Theory wurde in den 1960er Jahren von Anselm Leonard Strauss und Barney Glaser während einer Feldstudie entwickelt (vgl. Strauss 1998/1994: 30). Strauss verortet die Theorie-Wurzeln der Grounded Theory im Amerikanischen Pragmatismus sowie in der Chicagoer Schule der Soziologie (vgl. ebd.). Mithilfe der Grounded Theory, die eher als „Stil“ der qualitativen Materialanalyse denn als Methode zu verstehen sei (vgl. ebd.), solle eine eigene (gegenstandsbezogene) Theorie entwickelt und überprüft werden (vgl. ebd.: 19). Die forschende Person solle dabei zwischen Datenerhebung und -auswertung hin und her wechseln und so fortlaufend ihre entwickelten Hypothesen und Konzepte überprüfen. Durch dieses Vorgehen werde der vorläufige Charakter von Hypothesen langsam schwächer und sie würden sich immer mehr zu einer Theorie zusammenführen lassen (vgl. ebd.: 37).

Die praktische Forschungsarbeit auf Basis der GT fasst Strauss folgendermaßen zusammen: „nachdenken, ins Feld gehen, beobachten, interviewen, Notizen machen, analysieren“ (ebd.: 44).

*Das Nachdenken über Grenzziehungen am Lebensanfang begann bereits im Rahmen eines Lehrforschungsprojektes zu späten Schwangerschaftsabbrüchen. Katja Schaeffer, eine weitere Kommilitonin und ich führten qualitative Interviews mit „betroffenen“ Frauen und Expert\*innen durch. Betreut wurde dieses Projekt von Gesa Lindemann und Sigrid Graumann. Schon die in der Projektarbeit verfolgte Fragestellung zielte ab auf eine Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Grenzziehungen am Lebensanfang. Nun sollte in einem weiteren Projekt die Geburt (und andere Trennungsvorgänge von vormals Schwangerer und Fötus) sowie vor allem auch die nachgeburtliche Seite in den Blick genommen werden. Das von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) finanzierte Projekt „Behandlungsentscheidungen bei Frühgeborenen – eine theoriegeleitete, ethnographische Untersuchung“ startete im April 2011.*

*Katja Schaeffer und ich näherten uns dem empirischen Feld, indem wir zunächst Fachkonferenzen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften besuchten, um uns vertraut zu machen mit dem Habitus der professionellen Feldakteur\*innen sowie fachlichen Inhalten. Eine große Bedeutung hatten diese Besuche auch für die Interviewanbahnung. So gelang es uns zu einem großen Teil auf eben jenen Fachtagungen, Interviewpartner\*innen zu rekrutieren. Dies erfolgte zunächst in der Regel über die Kontaktherstellung zu einem\*einer für den Bereich der Neonatologie zuständigen Chefarzt\*ärztin, der\*die als Gatekeeper fungierte. Dies gelang für deutsche Kliniken besser als für die Schweiz, auch da insgesamt mehr Ärzt\*innen aus Deutschland vor Ort waren. Die weiteren Absprachen erfolgten dann per E-Mail. Teilweise war es notwendig, einen Antrag bei der Ethikkommission der jeweiligen Klinik zu stellen, bevor dort Interviews geführt werden konnten.*

*Sofern der Erstkontakt schriftlich erfolgte, taten sich hingegen Schwierigkeiten auf, da Rückmeldungen oftmals ausblieben. Wir hatten uns gegen sogenannte Incentives entschieden, um den neutralen Charakter der Studie zu wahren und uns auch gegen das Vorgehen bei einem Großteil medizinischer Forschungsprojekte abzugrenzen, bei denen beispielsweise mit dem Aspekt der Anonymisierung grundlegend anders umgegangen wird.*

*Katja Schaeffer beobachtete teilnehmend acht und zwei Monate auf zwei neonatologischen Intensivstationen und führte ergänzende ethnographische Interviews durch (vgl. Schaeffer o.J.). Schwerpunkt ihres Projektteiles ist die Entscheidungsfindung auf der Station – auch in ihren körperlich-leiblichen Aspekten. Der in der vorliegenden Arbeit dargestellte Projektteil fokussiert hingegen auf die Ebene der Institutionen und Legitimationen und dies über einen Vergleich des Vorgehens in Deutschland und der Schweiz. Daher fiel die Entscheidung, dass das dieser Arbeit zugrundeliegende empirische Material hauptsächlich aus Interviews bestehen könne. Ergänzende Beobachtungsprotokolle der Aufenthalte in den jeweiligen Kliniken und bei interviewten Eltern zuhause fertigte ich außerdem an. Zudem ging der Prozess des Transkribierens der Interviews durchaus mit einer Vergegenwärtigung der jeweiligen Interviewsituation einher, so dass ich schon währenddessen Analyse-Notizen anfertigen konnte. Den weit überwiegenden Teil der selbstgeführten Interviews habe ich – wie auch Katja Schaeffer – eigenhändig transkribiert. Einige wenige Interviews ließen wir von einer studentischen Hilfskraft transkribieren. Allerdings erwuchs schnell der Eindruck, dass sich diese Interviews von vornherein gewissermaßen fremder anfühlten und sich diese nicht so gut analytisch durchdringen*

ließen. Dass dies einen solchen Unterschied machte, ist sicherlich auch der durchaus existenziell-emotionalen Thematik geschuldet.

Das Analysieren erfolgte zusammen mit Katja Schaeffer, in der ersten Zeit oftmals im gemeinsamen Büro. Wenn es sich abzeichnete, dass die Hypothesenbildung entscheidende Schritte nahm – oder auch, wenn wir gerade nicht vorankamen – wurden wir von der Projektleitung Gesa Lindemann unterstützt. Zudem fanden Treffen mit der Mitantragstellerin Sigrid Graumann statt, auch wenn diese die Universität Oldenburg kurz nach Projektbeginn verlassen hatte. Regelmäßige Intensivseminare der Arbeitsgruppe Sozialwissenschaftliche Theorie (AST) boten die Gelegenheit, Ideen und erste Ergebnisse vorzustellen, Feedback zu erhalten sowie durchaus auch Elemente aus den Arbeiten der Kolleg\*innen auf das Projekt zu übertragen. Eine ähnliche Funktion, wenngleich in zeitlich wesentlich unregelmäßigeren Abständen, erfüllten aktive Teilnahmen an Fachkonferenzen. Hier sind vor allem die Ausrichtung einer Ad Hoc Gruppe 2014 beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) in Trier und der Plenarvortrag beim DGS-Kongress 2016 in Bamberg zu nennen. In Bezug auf die Phase des Analysierens in kleineren Kreisen ergab vor allem der durch Projektgelder der Deutschen Forschungsgemeinschaft finanzierte Workshop „Übergang Schwangerschaft – Geburt“ 2014, den wir am Hanse-Wissenschaftskolleg in Delmenhorst ausrichteten, neue Impulse für die Auswertung. Ohne nun alle Etappen aufzählen zu wollen, soll außerdem der kurze Forschungsaufenthalt im Sommer 2016 in Exeter genannt werden, zu dem mich Christine Hauskeller eingeladen hatte. Es war ein Aufenthalt während einer intensiven Schreibphase, so dass doch einiges gerade in Bezug auf den Aufbau der vorliegenden Arbeit und die Argumentation durch diesen Aufenthalt in England geprägt wurde. Ein halbes Jahr später verließen Katja Schaeffer und ich die Universität und begannen außeruniversitären beruflichen Tätigkeiten nachzugehen. Dies führte zu einer Neuverteilung unserer Zeitkontingente, gleichzeitig möchte ich aber an dieser Stelle betonen, wie viel Zuspruch ich in meinem neuen Arbeitsumfeld für das Fertigstellen der vorliegenden Arbeit erhielt.

Um die Personen sowohl im Feld als auch in unserem jeweiligen privaten Umfeld zu schützen, sprachen wir nicht mit ihnen über konkrete Erlebnisse. Katja Schaeffer hat während ihrer ethnographischen Feldaufenthalte eine Supervision in Anspruch genommen, die wir bei der DFG beantragt hatten und die bewilligt wurde. An einer der Sitzungen nahm auch ich teil.



## Das Interview als soziale Situation

Dem Vorgehen der Grounded Theory folgend sind während der gesamten Forschungsdauer generative Fragen an das Datenmaterial zu stellen. Diese ergeben sich für die forschende Person auch daraus, dass sie das erhobene Material mit ihrem Kontextwissen in Verbindung bringt (vgl. Strauss 1998/1994: 44). In der Grounded Theory wird darauf hingewiesen, dass bei der Beobachtung sozialer Zusammenhänge zu bedenken sei, dass es das Beobachtete nicht einfach gebe, sondern dass es erscheint „*als etwas für jemanden*“ (ebd.: 12, kursiv im Original). Die Forschung betreibende, beobachtende Person werde dabei von ihrem Erkenntnisinteresse geleitet und trete in einen „Interaktionsprozess“ mit ihrem Forschungsgegenstand (vgl. Strauss 1998: 12).

*Wer oder was wem auf welche Weise erscheint, war für die Ausrichtung des Projektes von ganz zentraler Bedeutung. Das Frühgeborene erscheint den Interviewpartner\*innen auf eine gewisse Weise. Auch mir als Interviewerin erscheint mein\*e Interviewpartner\*in auf eine gewisse Weise und ich erscheine meiner\*meinem Interviewpartner\*in auf eine gewisse Art. Dies wiederum hat Einfluss darauf, wie mein\*e Interviewpartner\*in es darstellt, wie ihr\*ihm das Frühgeborene erscheint und es hat Einfluss darauf, wie es mir erscheint, wie ihr\*ihm das Frühgeborene erscheint. Beim Interview handelt es sich um eine soziale Situation, die von (beiderseitigen) Erwartungen und Deutungen bestimmt wird. Selbst Frühgeborene waren in körperlich-leiblicher Hinsicht Teil von Verstehensbeziehungen im Rahmen des Projektes, wenn mich Pflegende oder Ärzt\*innen auf den jeweiligen neonatologischen Intensivstationen herumführten. Diese Führungen fanden in der Regel statt, wenn ich schon einige Interviews auf der Station geführt hatte und noch weitere folgen sollten. Teilweise wurde ich auch mehrfach, das heißt von verschiedenen Personen, herumgeführt. Ich sah dann einigen Eltern dabei zu, wie sie sich ihrem Kind zuwandten, das im Inkubator lag. Einmal saß ich im Wartebereich mit Eltern eines Frühgeborenen, auf die sich eine interviewte Person dann einige Minuten später im Interview bezog. Mit einem Frühgeborenen, das auf einer der neonatologischen Intensivstationen lag, befand ich mich niemals alleine in einem Raum. Es ergab sich allerdings ein Gespräch mit einer frühgeborenen Tochter einer Familie, die ich zuhause interviewte. Wie die Tochter sich auf ihre Geschichte als Frühgeborenes bezieht und körperlich-leiblich damit umgeht, gibt Anhaltspunkte für weitere Forschung (vgl. Kapitel 5).*

*Die Interviews hatten auch immer einen (wechselseitigen) Beobachtungsaspekt, allerdings steht in den (auf Basis der jeweiligen Verschriftlichung analysierten) Interviews klar das Erzählen und/oder Argumentieren im Vordergrund. Bei den befragten Familien*

*war wohl eher das Erzählen, bei den befragten professionellen Expert\*innen war wiederum eher das Argumentieren und Legitimieren zentral.*

*Die Interviews mit professionellen Expert\*innen fanden meist (mit Ärzt\*innen ausschließlich) tagsüber statt und nur in seltenen Fällen im Nachtdienst (Pfleger\*innen). Mit den Ärzt\*innen sprach ich in der Regel in ihrem Büro, seltener in Aufenthalts- bzw. Elternräumen. Ein Interview mit einer Pfleger\*in fand im Stehen in einem Patient\*innenzimmer nicht weit entfernt von den Inkubatoren statt. Die Interviews fanden während oder kurz vor oder nach der Schicht statt, selten verzögerte sich ein Interviewbeginn aufgrund medizinischer Notfälle. Mehr als drei Interviews täglich führte ich in der Regel nicht. Die Interviews mit den Eltern fanden fast ausschließlich bei ihnen zuhause statt und dauerten teilweise mehrere Stunden, wobei ich nicht alle Sequenzen mit dem Diktiergerät aufgezeichnet habe. Es gab oftmals eine gewisse Vorlaufzeit für die Interviews mit Eltern am Telefon und per Email. Ich wurde überaus freundlich und vertrauensvoll bei den Müttern, Eltern und Familien aufgenommen. Im Mittelpunkt dieser Interviews stand das Erleben der vormals Schwangeren, der Mütter und Väter. Ein Gespräch mit einer Mutter in der Klinik, das sehr spontan stattfinden konnte, war hingegen eher kurz und konnte nicht die Tiefe der anderen „Betroffenen“-Interviews erreichen.*

*Ich sah mich auch mit der Frage konfrontiert, wie ich für mein Gegenüber erscheine. Eine meiner Strategien bestand darin, meinen Soziologinnen-Status zu betonen, um mich von einer (wie ich erwartete, dass es mein Gegenüber so erwartete) stärker normativen Ausrichtung etwa von Medizinethiker\*innen abzugrenzen. Meine Gegenüber äußerten in der Regel, dass sie bislang noch keine beruflichen Kontakte zu Soziolog\*innen gehabt hätten. Eine Ausnahme war eine als hilfreich erachtete Zusammenarbeit mit Bindungsforscher\*innen in einer Klinik. Gemäß den Erzählungen stand dabei der praktische Nutzen für die in der Klinik tätigen Personen im Vordergrund. Mir selbst fiel es nicht immer leicht, die Zeit meiner Interviewpartner\*innen in Anspruch zu nehmen, ohne dass das Gespräch einen augenscheinlichen Nutzen für sie haben würde. Ich erinnerte mich in diesen Momenten daran, dass die Interviews den Befragten zumindest eine Möglichkeit boten, über Erlebtes mit einer aufmerksamen Zuhörer\*in sprechen zu können.*

*Auf der mich selbst betreffenden persönlichen Ebene fällt es mir schwer, bestimmte Merkmale herauszugreifen, die Einfluss auf die Gesprächssituation hatten. Die meisten Ähnlichkeiten wies ich in Bezug auf mein Alter und mein Auftreten wahrscheinlich mit den mir begegnenden auf der Station tätigen Assistenzärzt\*innen auf, die jüngst nach der Universität ihre Tätigkeit aufgenommen hatten oder mit Pfleger\*innen, die teilweise noch*

*nicht lange in der Klinik waren. Es stellte sich nämlich heraus, dass es in der Pflege vor allem in den ersten Jahren nach dem beruflichen Einstieg durchaus üblich zu sein scheint, öfter die Kliniken zu wechseln, so teilweise auch im Rahmen von längeren Hospitationen. Welche persönlichen Aspekte und privaten Hintergründe ich zu meiner Person offenbarte, machte ich von den Fragen meines jeweiligen Gegenübers abhängig. Eine gewisse beiderseitige Sympathie war aus meiner Sicht ganz überwiegend vorhanden. Oftmals war ich von den Schilderungen meiner Interviewpartner\*innen emotional berührt, was ich dann in der Regel auch so äußerte.*

### Empirisches Material

Charakteristisch für das Vorgehen im Rahmen der Grounded Theory ist die Anwendung des „Konzept-Indikator-Modells“ (Strauss 1998/1994: 54). Unter empirischen Indikatoren werden „konkrete Daten wie Verhaltensweisen und Ereignisse [verstanden, welche] in Dokumenten und in Interviewtexten beobachtet oder beschrieben werden“ (ebd.). Dafür kommt verschiedenstes empirisches Material in Frage, das heißt Interviews, Beobachtungen im Feld und diverse Dokumente (vgl. ebd.: 25). Die empirischen Daten weisen auf Konzepte hin, weswegen sie als Indikatoren bezeichnet werden.

*Den Kern des der vorliegenden Arbeit zugrundeliegenden empirischen Materials bilden die Transkriptionen der durchgeführten Interviews. Ergänzt wurden diese um Beobachtungsprotokolle, welche ich ebenso wie sogenannte graue Literatur mitanalysiert habe. Beides bietet allerdings Anhaltspunkte für Rückschlüsse auf die jeweilige Klinik (zum Beispiel Gesprächsleitfäden für medizinisch-ethische Gespräche mit Eltern). In der Darstellung der Analyse im vierten Kapitel, die insgesamt nur verhältnismäßig wenig Auszüge aus dem empirischen Material umfassen kann, werden diese spezifischen Dokumente nicht mitdargestellt.*

*Die Transkription erfolgte anonymisiert. Für die Darstellung im vierten Kapitel wurden zudem mittels Poolen bzw. Neuzusammensetzung und Verändern des Materials, insbesondere kritischer Details, künstliche Personen geschaffen. Dabei wurden Angaben zum grob-formalen Aufgabengebiet und Hierarchiestatus innerhalb der Klinik beibehalten. Auf der neonatologischen Intensivstation sind in der Regel Neonatolog\*innen auf chef-, ober-, fach- und assistenzärztlicher Ebene sowie Fachpflegende mit Qualifizierung im Bereich neonatologische und pädiatrische Intensivpflege tätig.<sup>96</sup> Interviewpassagen zu*

---

<sup>96</sup> Dementsprechend werden im vierten Kapitel die geschlechtsneutralen Kürzel C, O, F, A sowie PF verwendet. Weiterhin werden die interviewten Mütter mit MU sowie die interviewten Psycholog\*innen und Seelsorger\*innen mit PS abgekürzt.

*Übergangs- bzw. Intermediate Care Stationen, auf denen der Übergang bis zur Entlassung des Kindes mitgestaltet wird, wurden ausgeklammert, da dort in der Regel keine medizinisch-ethischen Entscheidungen getroffen werden, bei denen es um Leben und Tod geht. Allerdings werden auch auf diesen Stationen Kinder teilweise von den interviewten Personen (weiter)behandelt.*

*Alle interviewten Pflegenden habe ich als weiblich gedeutet/gelesen und dies in der Darstellung beibehalten. Auch bei den Müttern und Vätern blieb ich bei der mir vermittelten Geschlechtszuordnung, da sie mir relevant erschien. Auf der Hierarchieebene der Oberärzt\*innen war das Verhältnis der von mir so gedeuteten beiden Geschlechter männlich und weiblich ungefähr ausgeglichen. Für eine geschlechtsspezifische Auswertung auf der Ebene der Ärzt\*innen insgesamt ergaben sich keine Anhaltspunkte, so dass ich hier im Sinne des Poolens/Neuzusammensetzens des empirischen Materials durchaus Veränderungen in der Darstellung vornahm.*

*Bei den teilstrukturierten Interviews in den Kliniken legte ich meinen Interviewleitfaden auf den sich jeweils vor mir befindenden Tisch. Aktiv genutzt habe ich diesen Leitfaden während der ersten von mir geführten Interviews, danach nicht mehr. Auf diese Art der Demonstration, welche signalisiert, dass es sich um eine Studie handelt, die einem gewissen Ablauf folgt, wollte ich allerdings nicht oder nur ausnahmsweise (beim Interview im Stehen) verzichten. Die Eltern wiederum habe ich zum Erzählen angeregt, die Situation gewissermaßen künstlich (noch) mehr in einen Forschungskontext zu stellen, erschien mir dabei unnötig und nicht hilfreich.*

*Durch die Aufnahme mit dem Diktiergerät ergab sich aufgrund der technischen Vermitteltheit eine gewisse Distanz zu allen Interviewpartner\*innen, die sich im Interviewverlauf zumindest teilweise und mal mehr, mal weniger schnell abbaut. Sobald jemand anderes während des Interviews den Raum betrat oder wenn ein Telefonat geführt wurde, stoppte ich die Aufnahme. Die im Anschluss an das Interview getätigten Äußerungen brachten in der Regel eine größere Vertrautheit als die Äußerungen im Interview selbst zum Ausdruck.*

*2012 bis 2014 habe ich in zwei Phasen insgesamt 50 Interviews (Phase 1: 41, Phase 2: 9) mit sogenannten Betroffenen und professionellen Expert\*innen geführt, die meist eine Dauer von einer bis zwei Stunden hatten (professionelle Expert\*innen) oder auch darüber hinausgingen (mit den meisten Eltern, siehe oben).*

*In Deutschland waren dies insgesamt 30 Interviews: 14 mit ärztlichem Personal, zehn mit Pflegenden, zwei mit in Kliniken tätigen Psycholog\*innen/Seelsorger\*innen und vier in*

*Familien (vier Mütter, zusätzlich gab es mit zwei der „dazugehörigen“ Väter längere Gesprächspassagen, die ich nicht als „komplettes Interview“ bezeichne). Auch habe ich weitere „informelle“ Gespräche mit anderen Feldakteur\*innen geführt, die nicht in den offiziellen „Interview“-Rahmen passen, die aber sicherlich auch in den Gesamteindruck und damit die Analysen eingeflossen sind.*

*In der Schweiz waren es insgesamt 20 Interviews, die ich geführt habe (Phase 1: 16, Phase 2: vier). Davon jeweils neun mit ärztlichem und pflegerischen Personal und zwei Interviews mit Psycholog\*innen/Seelsorger\*innen. Es erfolgten im Vorfeld Kontaktaufnahmen zu den sechs Schweizer Perinatalzentren, in denen Deutsch die einzige Amtssprache oder eine der Amtssprachen ist (vgl. Swiss Society of Neonatology 2020).*

*Zunächst hatte es praktisch-organisatorische Gründe, dass ich mit Eltern aus der Schweiz keine Interviews geführt habe. So begann ich mit dem Führen von Interviews in Deutschland. Dem theoretical sampling (siehe unten) folgend, stellte sich recht schnell der Schwerpunkt der Arbeit auf professionelle Deutungen in den Kliniken heraus. Die Fragestellungen, die sich mit dem empirischen Material, das auf den Interviews mit den Eltern in Deutschland basierte, beantworten ließen, gingen in sachlich-thematischer Hinsicht in andere Richtungen (vgl. Kapitel 5).*

*Dass ich mich mit dem Fokus auf Interviews auf der Ebene des Argumentierens und Legitimierens bewegt habe, habe ich zu nutzen versucht, indem ich die Tatsache, dass es sich um Interviewdaten und damit um semantische Konstruktionen handelt, mitgedacht und -analysiert habe. Ich konnte mich auf die Logik von Interviewdaten auch deshalb einlassen, da Katja Schaeffer parallel teilnehmend beobachtete und sich keine größeren inhaltlichen Diskrepanzen ergaben.<sup>97</sup> In den Beobachtungsdaten dominierten Routinen und (Handlungs-)Abläufe, die sich mit Interviews nur schwerlich erfassen lassen. Dementsprechend stellte sich auch die Bedeutung der Pflegenden, welche diese Routinen wesentlich prägen, als größer heraus, als in den Interviews.*

#### **Kodierparadigma, Kodierprozess, Theoretical Sampling**

Während des Kodierens fasst die forschende Person durch einen ständigen Vergleich mehrere Indikatoren zu einer Klasse zusammen (vgl. Strauss 1998/1994: 54). Sie benennt diese Klasse, wodurch sie zur „kodierte[n] Kategorie“ (ebd.) wird. Das Kodieren soll an-

---

<sup>97</sup> Dies lässt sich allerdings nur für die in Deutschland erhobenen Daten festhalten, da in der Schweiz nicht beobachtet wurde.

hand eines Kodierparadigmas erfolgen, welches festlegt, *wonach* die Daten kodiert werden. Der Vorschlag von Strauss ist dabei ein Aufbrechen der Daten nach „den Bedingungen[,] der Interaktion zwischen den Akteuren[,] den Strategien und Taktiken[,] den Konsequenzen“ (ebd.: 57). Bedingungen seien dabei oftmals am Gebrauch von „weil“, „da“, „wegen“ oder „auf Grund von“ zu erkennen, Konsequenzen an der Verwendung von „als Folge von“, „deshalb“, „mit dem Ergebnis“, „die Konsequenz war“ oder „folglich“ (ebd.). Strauss zufolge seien unter Taktiken konkrete Strategien zu verstehen und unter Interaktionen „Wechselbeziehungen zwischen den Handelnden und nicht ihr gezielter Einsatz von Taktiken und Strategien“ (ebd.). Dementsprechend stellt Strauss heraus, dass die Grounded Theory auf den theoretischen Annahmen des Symbolischen Interaktionismus basiere (vgl. ebd.: 16f.).

*Dieses von Strauss vorgeschlagene und durch den Symbolischen Interaktionismus inspirierte Kodierparadigma wurde mit den schon dargestellten (vgl. 3.1), dieser Arbeit zugrundeliegenden sozialtheoretischen Annahmen verbunden. Das Kodierparadigma wurde somit theoretisch begründet modifiziert. Angepasst an die dieser Arbeit zugrundeliegende Fragestellung und Sozialtheorie wurde das empirische Material hinsichtlich folgendem Kodierparadigma erhoben und analysiert:*

*Welches leibliche Selbst deutet welche Entität auf eine verstehende Weise unter Bezugnahme auf welche Dritten bzw. vor welchen Dritten? Unter welchen Bedingungen, mithilfe welcher Strategien und Taktiken und mit welchen Konsequenzen geschieht dies?*

Während des Kodierprozesses stellt die forschende Person vorläufige Zusammenhänge her zwischen den entwickelten Codes, bis sich schließlich eine immer dichter werdende Theorie abzeichnet (vgl. ebd.: 44). Diese Theorie wird dann anhand neuer Daten bzw. durch neues Kodieren überprüft und verifiziert (vgl. ebd.). Dementsprechend werden mehrere Kodierstufen unterschieden, nämlich offenes, axiales und selektives Kodieren. Auf der Stufe des offenen Kodierens unterliegt das Kodieren der Daten keinerlei Beschränkungen (vgl. ebd.: 57). Es bildet den ersten Schritt dazu, sich „wirklich von der Ebene der Daten zu lösen“ (ebd.: 60). Während des axialen Kodierens wird „eine bestimmte Kategorie an einem bestimmten Punkt der Forschungsarbeit im Rahmen des Kodierparadigmas [...] intensiv analysiert“ (ebd.: 63), wobei es allmählich zu einer Festlegung auf (eine) Schlüsselkategorie(n) kommt (vgl. ebd.). Beim selektiven Kodieren wird dann „systematisch und konzentriert nach der Schlüsselkategorie kodiert“ (ebd.; kursiv im Original). Eine Schlüsselkategorie soll dabei „den größten Teil einer Variation eines

Verhaltensmusters erklär[en], d.h. seine verschiedenen Erscheinungsweisen unter verschiedenen Bedingungen“ (ebd.: 65f.). Strauss zufolge habe sie die „Funktion, die Theorie zu integrieren, zu verdichten und zu sättigen“ (ebd.: 66). So sollte sie die Frage beantworten können: „Welches ist hier die eigentliche Geschichte?“ (ebd.). Die herausgearbeitete/n Schlüsselkategorie/n ergibt/ergeben den „*Kern* der entstehenden Theorie“ (ebd.: 45; kursiv im Original).

*Die Unterkapitel des vierten Kapitels sind entlang von Kodes entstanden. Zugunsten der Darstellung als gegenstandsbezogene Theorie sind diese nicht explizit als Kodes gekennzeichnet. Als Schlüsselkategorien bildeten sich Lebenszeichen und Lebenswille für medizinisch-ethische Entscheidungen in der Frühgeborenenintensivmedizin in Deutschland heraus. Dies basierte auf folgender erdeuteten zentralen nachgeburtlichen Deutung des Frühgeborenen: „Ich will leben“. Zunächst schien korrespondierend „Ich will nicht leiden“ die zentrale Deutung in der Schweizer Frühgeborenenintensivmedizin zu sein. Allerdings stellte sich heraus, dass sich die Deutungen in der Schweiz nicht in diesem Maße auf ein Individuum („ich“) richten. So bildete sich die Schlüsselkategorie des (familialen/kindlichen) Wohls als stärker relationale Kategorie heraus. Die Schlüsselkategorie Vulnerabilität entspricht dabei dem Fokus auf das bedürftige Kind, welches nicht leiden soll.*

Neben dem Kodieren sind auch das Schreiben von Memos sowie das „Theoretical Sampling“ wichtige Elemente einer durch die Grounded Theory angeleiteten Forschung. So werden Einfälle, welche weitergedacht werden sollen, auf Theorie-Memos festgehalten und fließen damit in die Forschungsarbeit ein (vgl. ebd.: 45). Durch das Verfahren des „Theoretical Sampling“ legt „der Forscher *auf einer analytischen Basis* [fest], welche Daten als nächstes zu erheben sind und wo er diese finden kann“ (ebd.: 70, kursiv im Original). Strauss erläutert dieses Verfahren näher: „[...] denn im Anschlu[ss] an die bisherige Analyse sucht der Forscher nun Beispiele für Populationen, Ereignisse, Aktivitäten, die nach der im Entstehen begriffenen (wenn auch noch primitiven) Theorie ausgewählt werden“ (ebd.: 43).

*Die mit dem ersten Interview beginnende Analyse führte dazu, dass in den Fokus der Arbeit die Deutung des extrem Frühgeborenen durch professionelle medizinische Akteur\*innen rückte. Dies wiederum hatte zur Folge, dass ich weitere dieser Expert\*innen interviewte. In den Elterninterviews waren es hingegen andere Fragestellungen, die über das Material an mich herangetragen wurden. Für die Eltern stand vollkommen außer*

*Frage, dass ihre Kinder fundierend anerkannt wurden. Allerdings ging es bei ihnen unter anderem um Anerkennungsfragen auf einer anderen Ebene, etwa um die Anerkennung ihrer eigenen Rechte und Bedürfnisse (vgl. Kapitel 5). Die Eltern fungieren in Bezug auf die Anerkennung des Frühgeborenen im Kontext der Neonatologie als legitimierende Dritte und als solche habe ich sie weiter in die Analyse einbezogen, wenngleich in einem weitaus geringeren Maße als zunächst angedacht. Ebenso fungierten auch die (interviewten) Pflegenden sowie Psycholog\*innen/Seelsorger\*innen im Feld als Dritte für die vom ärztlichen Personal vorgenommenen Deutungen.*



## 4. Analyse des empirischen Materials

Im Folgenden wird in vier Hauptabschnitten und insgesamt zwölf Unterabschnitten die Analyse des in Deutschland und der Schweiz erhobenen empirischen Materials nachgezeichnet. Dies erfolgt recht kleinschrittig, wenngleich nur ein Bruchteil der vorhandenen Materialbasis dargestellt werden kann. Die Abschnitte 4.1 und 4.2. stellen die Analyse in Bezug auf medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in deutschen Kliniken dar. Dies ist erstens die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung und zweitens für oder gegen die Beendigung bzw. Begrenzung einer intensivmedizinischen Behandlung. Dementsprechend bilden die Abschnitte 4.3 und 4.4 diese Entscheidungsanlässe für die Schweiz ab. Dabei finden die Besonderheiten Berücksichtigung, die mit einer sogenannten *provisional intensive care* einhergehen, also der Durchführung einer intensivmedizinischen Erstversorgung mit der verbindlichen Perspektive einer nachgeburtlichen Überprüfung dieser Behandlung. Schließlich werden in Abschnitt 4.5 die zentralen Analyseergebnisse tabellarisch zusammengefasst.

### 4.1 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in deutschen Kliniken I: Intensivmedizinische Erstversorgungen in der Grauzone der Lebensfähigkeit

Auf Basis des erhobenen empirischen Materials lässt sich eine für die Entscheidung für oder gegen eine intensivmedizinische Erstversorgung in deutschen Kliniken vornehmlich relevante Deutung herausstellen. So deuten die Neonatolog\*innen das Frühgeborene zeitlich unmittelbar nachgeburtlich im Hinblick auf seine Lebenszeichen und seinen Lebenswillen (4.1.1). Dabei lassen sich Bezüge zu verschiedenen, diese Deutung legitimierenden personalen Dritten ausmachen. Die Neonatolog\*innen nehmen die Deutung zum einem in Bezug auf die Schwangere/das Paar bzw. die Mutter/die Eltern vor.<sup>98</sup> Deren Erwartungen suchen sie in (vorgeburtlichen) Gesprächen zu erfragen und/oder sie richten die generalisierte Erwartung an jene, einen bedingungslosen, stark ausgeprägten Kinderwunsch

---

<sup>98</sup> Diese vier kommunikativen Positionen werden von den Interviewten in der Regel nicht sinnhaft voneinander unterschieden. So werden Schwangere/Paare von den interviewten Neonatolog\*innen und Pflegenden in der Regel als „Eltern“ bezeichnet. In den Passagen des Fließtextes, in denen nicht wörtlich zitiert wird, wird eine Trennung der vor- und nachgeburtlichen Situation durch die Verwendung der Begriffe Fötus, Schwangere, Paar sowie Kind/Frühgeborenes, Mutter und Eltern zur sprachlichen Schärfung vorgenommen, auch wenn es sich nicht um feldintern markierte Unterscheidungen handelt. Eine isolierte Vater-/Partner-Position taucht in den Interviews nur am Rande auf. Die Elternschaft gleichgeschlechtlicher Paare wurde in keinem der durchgeführten Interviews thematisiert. Trotzdem werden die Begrifflichkeiten „Paar“ und „Eltern“ in einem genderneutralen Sinne verwendet. Es wird die Bezeichnung „Eltern“ anstatt „Sorgeberechtigte“ gewählt, da jener Begriff nicht im empirischen Material auftaucht. Der Fötus wurde von den Befragten ebenso wie das geborene Kind/Frühgeborene fast durchgängig als „Kind“ bezeichnet. Wird in den Interviewpassagen nur auf die Frau und nicht auf das Paar fokussiert, wird dies entsprechend im Fließtext fortgeführt – darum wissend, dass es sich aus Sicht der jeweiligen Befragten nicht um eine vom\* von der Partner\*in abgegrenzte Position handelt bzw. handeln muss.

zu haben. Es wird prinzipiell von einer dyadischen Annahme des (zukünftigen/potentiellen) Frühgeborenen durch die Schwangere/das Paar bzw. die Mutter/die Eltern ausgegangen. Eine vorgeburtliche, triadisch abgesicherte Anerkennung des Fötus erfolgt hingegen nicht (4.1.2). Teilweise wird die Deutung auch über Geburtshelfer\*innen legitimiert, die den Neonatolog\*innen das Kind kurz nach der Geburt übergeben.<sup>99</sup> Weiterhin findet die Deutung vor Mitgliedern des neonatologischen Kollegiums, in der Regel der jeweils eigenen Klinik, statt. Damit im Zusammenhang stehend wird das Vorgehen mit Bezug auf die publizierten Leitlinien bzw. Empfehlungen der relevanten medizinischen Fachgesellschaften legitimiert. Somit erfolgt zugleich eine Bezugnahme auf die darin zum Ausdruck kommenden generalisierten Erwartungen des neonatologischen Fachkollegiums insgesamt sowie jenen der Vertreter\*innen benachbarter Disziplinen.

Auch über den Bezug auf generalisierte Erwartungen hinsichtlich des ärztlichen, insbesondere neonatologischen Auftrags werden Entscheidungen für oder gegen eine Erstversorgung und das daran orientierte Vorgehen legitimiert. Dabei wird der intensivmedizinischen Ausrichtung auf den Lebenserhalt prinzipiell größere Relevanz eingeräumt als der kurativen Ausrichtung auf Gesundheit und Heilung, wenngleich auf beide Orientierungen rekurriert wird (4.1.3).

Die zeitlich unmittelbar nachgeburtliche ärztliche Deutung des Frühgeborenen im Hinblick auf seine Lebenszeichen und seinen Lebenswillen bildet die Basis für die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung in der institutionellen Grauzone der Lebensfähigkeit. Sowohl in einer an diese Deutung anschließenden Initiierung als auch in einer Nicht-Initiierung der Erstversorgung durch die Neonatolog\*innen kommt eine durch die genannten Dritten(-bezüge) triadisch abgesicherte Anerkennung des Frühgeborenen zum Ausdruck. Das Frühgeborene wird verstehend fundierend-kommunikativ gedeutet und damit als soziales Gegenüber anerkannt.

Nur durch den Ausschluss der Neonatolog\*innen als (potentielle) postnatale Deutende – indem die Gynäkolog\*innen die Neonatolog\*innen also zur bzw. im Anschluss an die Entbindung nicht hinzuziehen – kann es zur Nicht-Anerkennung des dann vormaligen Fötus kommen.<sup>100</sup> Bei Anwesenheit und damit Beteiligung der Neonatolog\*innen erfolgt

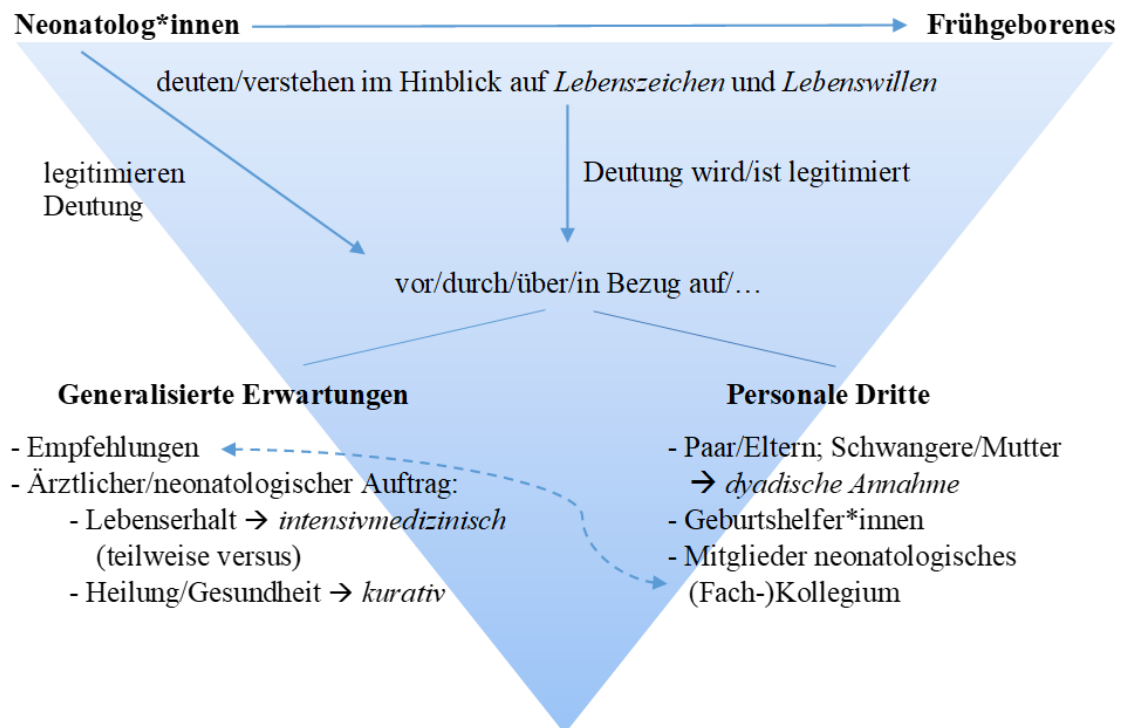
---

<sup>99</sup> Während die Relevanz von Gynäkolog\*innen durchaus (wenngleich zumeist eher indirekt, vgl. 4.1.1) thematisiert wird, findet bei der Entscheidung für oder gegen eine intensivmedizinische Erstversorgung eine legitimierende Bezugnahme auf Hebammen ebenso wenig statt wie eine solche auf Pflegende, die auf der neonatologischen Intensivstation tätig sind.

<sup>100</sup> Die Beantwortung der Frage, inwiefern es in diesen Fällen tatsächlich zu einer Nicht-Anerkennung kommt, verweist auf ein Forschungsdesiderat. So wäre ergänzend zu untersuchen, inwiefern die anwesen-

nachgeburtlich die Hinwendung zu Frühgeborenen als eigenständigen, individuellen Patient\*innen.

Die folgende Abbildung fasst die bisherigen Ausführungen zusammen:



**Abb. 1:** Zeitlich unmittelbar nachgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung an der *Grenze der Lebensfähigkeit* (22. und 23. SSW, ohne pränatale Hinweise auf Fehlbildungen), Kliniken in Deutschland.

Bevor im nächsten Abschnitt explizit auf die Deutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens der Frühgeborenen fokussiert wird, soll der nun schon verwendete Begriff der Grauzone der Lebensfähigkeit eingeordnet werden.

Als generelle Regel ließe sich formulieren, dass in deutschen Kliniken die 22. und 23. Schwangerschaftswoche als Grauzone der Lebensfähigkeit gilt. Diese Grauzone ist allerdings in sich nicht homogen und kann sich zudem auch über spätere Schwangerschaftswochen erstrecken, falls zusätzlich auffällige Befunde vorliegen, die auf Fehlbildungen des Fötus (und damit des zukünftigen/potentiellen Frühgeborenen) hinweisen.<sup>101</sup>

Zusammenfassend beschreibt ein interviewter Oberarzt das Vorgehen dies- und jenseits dieser beiden Schwangerschaftswochen wie folgt:

---

den Gynäkolog\*innen bei Nicht-Beteiligung bzw. explizitem Ausschluss der Neonatolog\*innen fundierend-kommunikativ deuten oder nicht bzw. inwiefern sie dies triadisch abgesichert tun (können) oder nicht (vgl. Kapitel 5).

<sup>101</sup> Bei der Materialanalyse wird an verschiedenen Stellen – aufgrund des spezifischen Forschungsinteresses an extremer Frühgeburtlichkeit allerdings auf nicht systematische Weise – auch auf Besonderheiten eingegangen, die mit auffälligen fetalen Befunden einhergehen.

„[...] also vielleicht gehen wir mal in den Bereich, wo's klar ist, also ab 24 plus 0 //mhm//<sup>102</sup> da muss es schon mit'm Deubel zugehen, dass man das Kind nicht erstversorgt, also da muss das Kind sozusagen dermaßen deprimiert sein, dermaßen neben der Spur, dass ma sich von der Reanimation und Erstversorgung nichts erhofft, dass ma einfach sagt, der ist nach bestem Wissen und Gewissen jetzt einfach tot, Punkt. Ähm bei 22 plus 0 bis 23 plus 6 wie gesagt ist die Variabilität größer. Was sich so'n bisschen rauskristallisiert - alles wo ma ne 22. vorsteht, sind wir eher zurückhaltend“ (O1).

Der Interviewte stellt somit zum einen heraus, dass ein Kind als „jetzt einfach tot“ gedeutet werden müsse, damit auf der Basis dieser Deutung jenseits des Graubereichs, „also ab 24 plus 0“ – eine intensivmedizinische Erstversorgung *nicht* initiiert werde. Dabei gehe die fundierend-kommunikative Deutung der körperlich-leiblichen Einheit des Kindes als „einfach tot“ (basierend auf folgender Einschätzung: „da muss das Kind sozusagen dermaßen deprimiert sein, dermaßen neben der Spur“) mit einem antizipierten fehlenden Zukunftsbezug einher („dass ma sich von der Reanimation und Erstversorgung nichts erhofft“). Das Vorgehen in der 22. Schwangerschaftswoche beschreibt der Arzt hingegen als „eher zurückhaltend“, was als Hinweis auf eine Ausdifferenzierung des Graubereichs, also ein unterschiedliches Vorgehen in der 22. und der 23. Schwangerschaftswoche gewertet werden kann. Dies deckt sich auch mit den Aussagen in anderen Interviews.

Die Zeitspanne vor Beginn der 22. Schwangerschaftswoche sparen die Interviewten in ihren Schilderungen weitgehend aus. In den zum Zeitraum der Durchführung der Interviews gültigen Empfehlungen der relevanten medizinischen Fachgesellschaften heißt es: **„Frühgeborene vor 22 vollendeten Schwangerschaftswochen (p.m.)** Diese Kinder überleben nur in Ausnahmefällen. In der Regel wird man auf eine initiale Reanimation verzichten“ (Pohlandt 2007: 4; Hervorh. im Orig.). Somit wird die Nicht-Durchführung einer Erstversorgung mit der fehlenden (bzw. verschwindend geringen) Aussicht auf ein Überleben und somit einem antizipierten fehlenden Zukunftsbezug legitimiert. Anders als bei der schon geschilderten Legitimierung der Nicht-Initiierung einer Erstversorgung nach der 24. Schwangerschaftswoche, wird dabei keine Deutung des individuellen Kindes vorgenommen. Vielmehr werden kollektive Überlegungen in den Mittelpunkt gestellt („überleben nur in Ausnahmefällen“).

Auf eine Nachfrage hin betrachtet eine befragte Oberärztin die von ihr so bezeichnete „biologische Grenze“ folgendermaßen:

---

<sup>102</sup> Es wurden folgende Transkriptionszeichen verwendet: „//...//“ (zum Beispiel: //mhm//) für einen Einschub des\*der jeweils nicht hauptsächlich Sprechenden; „-“ für eine kurze Sprechpause; längere Pausen wurden durch die Angabe der Sekunden (z.B. „2 Sek.“) kenntlich gemacht; großgeschriebene Wörter wurden von den Interviewten besonders betont und/oder lauter ausgesprochen; nicht zuende gesprochene Wörter wurden mit „/“ (z.B. „/hö“) gekennzeichnet; Satzzeichen wurden gesetzt wie gehört.

SB: „Aber trotzdem für Sie so im klinischen Alltag ist diese Grenze schon so praktikabel und hat sich ähm“

O10: „Ja, die hat sich bewährt //bewährt// ja, die sollte auch nicht, äh nicht weiter runtergehen //mhm// ähm, weil das wirklich die biologische Grenze ist, die man zumindest jetzt über die Zeit, die man das so überblicken kann diese, dieses Spezialgebiet //mhm// irgendwo auch so diese, diese biologische Grenze darstellt. Weil wir brauchen eine gewisse Organreife und wir brauchen eine, ja - schon schon schon eine gewisse ja Entwicklungsstufe //mhm//, die uns überhaupt ermöglicht von außen so dieses System zu unterstützen, dass es dann auch noch eine gesunde Entwicklung nehmen kann.“

Indem sie die Bedingungen der Möglichkeit erläutert, „von außen so dieses System zu unterstützen, dass es dann auch noch eine gesunde Entwicklung nehmen kann“, stellt die Interviewte ihr Verständnis des kurativen und somit auf Heilung ausgerichteten Auftrags an die Mediziner\*innen heraus. Dieser sei aus ihrer Sicht vor Beginn der 22. Schwangerschaftswoche nicht – und dabei nicht mal der Möglichkeit nach – erfüllbar. Allerdings werden sowohl in den Empfehlungen („nur in Ausnahmefällen“; „[i]n der Regel wird man“) als auch in der Interviewpassage („zumindest jetzt über die Zeit, die man das so überblicken kann“) Relativierungen vorgenommen. Somit wird eine auf normativer Ebene nicht absolute, in zeitlicher Hinsicht untere Grenze für die Durchführung einer kurativen Behandlung Frühgeborener gezogen (vgl. Schilderungen in der Einleitung zur Durchführung von Erstversorgungen in der 21. Schwangerschaftswoche).

Die in zeitlicher Hinsicht obere Grenze der *Grauzone* wird hingegen eindeutiger festgelegt. So formuliert eine Fachärztin: „Also letzten Endes ist ja ab 24 Wochen //mhm// äh geht's los, da gibt's keine Diskussion“ (F1) und eine Oberärztin schildert explizit in Bezug auf das Vorgehen ab der 24. Schwangerschaftswoche: „[...] als Neonatologen ist es sehr einfach, wir orientieren uns sehr eng an den Leitlinien der Fachgesellschaften [...] die sind ja ganz eindeutig“ (O11). In der Leitlinie, auf die sie rekurriert, heißt es dementsprechend: „**Frühgeborene ab 24 Schwangerschaftswochen (p.m.)** [...] Bei diesen Frühgeborenen soll grundsätzlich versucht werden, das Leben zu erhalten“ (Pohlandt 2007: 5, Hervorh. im Orig.). Die intensivtherapeutische Ausrichtung auf den Lebenserhalt wird somit als „grundsätzlich“ gültige normative Orientierung in den Schwangerschaftswochen ab 24+0 herausgestellt.

Ein darüber hinausreichender Legitimierungszwang in Bezug auf die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung besteht im Graubereich der Lebensfähigkeit. Ein Assistenzarzt mahnt bezüglich der entsprechenden zwei Wochen: „[...] wir dürfen trotzdem nicht vergessen, dass wir uns zwischen 22 und 24 Null in nem gewissen Grenzbereich des Lebens ähm bewegen“ (A2). In den Leitlinien heißt es dazu:

„Frühgeborene ab 22 bis 23 6/7 Schwangerschaftswochen (p.m.): Die Entscheidung über eine lebenserhaltende oder eine palliative Therapie hat in jedem Einzelfall den eingangs dargelegten ethischen und rechtlichen Grundsätzen zu entsprechen und sollte im Konsens mit den Eltern getroffen werden“ (Pohlandt 2007: 4, Hervorh. im Orig.).

Nur für diese beiden Wochen werden in den Empfehlungen beide Therapieoptionen, nämlich „lebenserhaltend[...]“ sowie „palliativ“, als rechtlich abgesichert und ethisch vertretbar bezeichnet, sofern die dementsprechenden „Grundsätze[...]“ (vgl. 2.2.2) beachtet werden. Dabei wird auch die Herstellung eines „Konsens mit den Eltern“ als normativ geboten herausgestellt (vgl. dazu ausführlich 4.1.2).

Die bisherigen Ausführungen lassen sich nun tabellarisch zusammenfassen:

| SSW                        | Beschriebene Entscheidungsoptionen   | Individuelles Deutungskriterium   | Dominante Legitimierungen   |
|----------------------------|--|---|---|
| <22+0                      | Verzicht auf initiale Reanimation (LL)   | Nein  | - Antizipierter fehlender Zukunftsbezug (LL)<br>- Kollektiv aller FG (LL)<br>- Kurativer ärztlicher Auftrag auch der Möglichkeit nach nicht erfüllbar (Ä) |
| 22+0<br>- 23+6<br>...      | Lebenserhaltende oder palliative Therapie (LL)<br>...  | Ja<br>- „in jedem Einzelfall“ (LL)<br>- Lebenszeichen, Lebenswille (Ä)<br>... | - Recht und Ethik (LL)<br>- Konsens mit Eltern (LL)<br>...  |
| 22+0<br>- 22+6<br>...      | „eher zurückhaltend“ (Ä)<br>...  | ...   | ...   |
| Abschnitte 4.1.1 bis 4.1.3 |  |   |   |
| ≥24+0                      | Nicht Initiierung einer Erstversorgung / Reanimation (Ä)                                     | Ja<br>- Keine ausreichenden Lebenszeichen (Ä)                                 | - Antizipierter fehlender Zukunftsbezug (Ä)   |
| ≥24+0                      | Durchführung einer Erstversorgung (Ä)<br>Grundsätzlicher Versuch, das Leben zu erhalten (LL) | Nein  | - Selbstverständlichkeit, Routinen (Ä)<br>- Intensivtherapeutische Orientierung am Lebenserhalt (LL)  |

LL: Leitlinie/Empfehlungen; Ä: Ärzt\*innen; FG: Frühgeborene; Grauzone: grau unterlegt

**Tab. 4:** Vorgehen nach Schwangerschaftswochen in deutschen Kliniken; ohne pränatal diagnostizierte Fehlbildungen.

Die zunächst vor allem zeitlich bestimmte institutionelle Grauzone, welche die 22. und 23. Schwangerschaftswoche umfasst, steht im Fokus der folgenden Ausführungen zum Vorgehen in deutschen Kliniken in den Abschnitten 4.1.1. bis 4.1.3. Dabei genießt das

nachgeburtliche Vorgehen mit Fokus auf Lebenszeichen und Lebenswillen der Frühgeborenen einen argumentativen Vorrang im Feld. Der Grund dafür ist, dass die für eine (etwaig) zu treffende Behandlungsentscheidung (vorrangig) relevante Deutung zeitlich unmittelbar nachgeburtlich getroffen wird. Dies wird auch im Rahmen vorgeburtlicher Gespräche zwischen Ärzt\*innen und Schwangerer/Paar so thematisiert. Deshalb wird dementsprechend bei der folgenden Nachzeichnung der die (Nicht-)Initiierung sowie (Nicht-)Durchführung der Erstversorgung legitimierenden Faktoren der primäre Fokus auf die Darstellung des zeitlich unmittelbar postnatalen Vorgehens gelegt (4.1.1). Erst dann wird detaillierter auf die Zeit der Schwangerschaft und die dafür als bedeutsam herausgestellten Erwartungen an die Schwangere bzw. das Paar eingegangen (4.1.2). Im Anschluss daran werden die Wechselwirkungen zwischen dem Lebenswillen des Kindes und dem Willen/den Wünschen der Schwangeren (des Paares) bzw. der Mutter (der Eltern) in pointierter Weise betrachtet (4.1.3).

#### 4.1.1 Erdeutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen

Ist es den zuständigen Neonatolog\*innen nicht möglich, vorgeburtlich mit der Schwangeren zu sprechen, findet die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer kurativen Erstversorgung erst kurz nach der Entbindung statt. Als Erklärung wird dafür vor allem Zeitknappheit aufgrund einer sich kurzfristig anbahnenden Entbindung angeführt. Allerdings würden die interviewten Neonatolog\*innen diese Variante der zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidungsfindung auch dann präferieren, wenn pränatale Gespräche stattfinden (können). Dies würden sie den Schwangeren/Paaren im Rahmen dieser Gespräche aktiv vorschlagen bzw. – was eine explizit direktive Herangehensweise darstellt – sie „klären [...] die Eltern auch auf“, wie es eine interviewte Oberärztin formuliert:

„[...] in den sehr frühen Schwangerschaftswochen, wo das einfach ähm nicht ganz klar ist, [...] klären wir die Eltern auch auf, dass wir gucken, ob's Kind lebensfrisch ist und ob das Kind lebenswillig ist, also Lust auf Leben hat [...]“ (O7).

Ohne dass an dieser Stelle schon näher auf die spezifischen Deutungen der Ärztin eingegangen wird, die sie in dieser Passage zum Ausdruck bringt (siehe unten), ist zunächst festzuhalten, dass der unmittelbar nachgeburtlichen Deutung des Kindes Vorrang gegenüber einer etwaigen – in dieser Interviewpassage noch nicht einmal thematisierten – vorgeburtlichen Entscheidungsfindung eingeräumt wird. Die relevante Deutungsbeziehung besteht nachgeburtlich zwischen den Ärzt\*innen und dem gedeuteten bzw. zu deutenden Kind, die Eltern befinden sich auf einer legitimierenden Drittenposition.

In ihren weiteren Ausführungen hebt die Interviewte auf den Status der Eltern als medizinische Lai\*innen ab:

„Und das versuchen wir in relativ einfachen Worten den Eltern auch zu erklären //mhm//, das nehmen die auch dankbar an ähm, weil die sich das natürlich gar nicht vorstellen können, ja?“ (O7). Der Verweis auf den Lai\*innenstatus der „Eltern“ fungiert also zum einen als Begründung dafür, weshalb die Erklärungen „in relativ einfachen Worten“ formuliert werden. Zudem liefert er auch eine Rechtfertigung dafür, dass aus Sicht der Interviewten die Schwangeren bzw. das Paar nicht als Entscheider\*innen bezüglich der Frage adressiert werden (sollten), ob eine Erstversorgung initiiert werden solle oder nicht. Die Schilderungen einer (Nicht-)Durchführung der intensivmedizinischen Erstversorgung und der dieser vorausgehenden Entscheidung „[v]or Ort“ setzen frühestens bei der Übergabe des Frühgeborenen an die Neonatolog\*innen an. Von manchen Interviewten werden die Geburtshelfer\*innen als die diese Übergabe Vornehmenden explizit benannt. Teilweise wird es so beschrieben, dass der\*die Neonatolog\*in das Frühgeborene von nicht näher benannten Akteur\*innen (übergeben) „bekommt“. So erläutert eine Oberärztin:

„Vor Ort äh ist es so, dass man das Kind natürlich dann bekommt //mhm// nach, nach der Geburt ähm auf seinen, in seinem Erstversorgungsraum auf den Versorgungsplatz und sich dann das Kind natürlich anschaut aus der klinischen Perspektive, guckt, ist ne Herzaktion da, ist ne Atemaktivität da, ist ein Lebenswille da, ähm, wie sieht das Kind an sich aus, äh wirkt das lebensfrisch“ (O10).

Den Kern der Schilderungen stellt nicht die eigentliche (Nicht-)Durchführung der Erstversorgung dar, sondern die zeitlich unmittelbar vorausgehende Entscheidung für oder gegen eine intensivmedizinische Behandlung „vor Ort“. So wird die von den Neonatolog\*innen vorgenommene Deutung der Lebenszeichen sowie des etwaig vorhandenen Lebenswillens des Frühgeborenen beschrieben. Lebenszeichen und Lebenswille eines Frühgeborenen würden im Kontext der Entscheidung für oder gegen eine Erstversorgung parallel erdeutet werden bzw. werde ein enger Zusammenhang zwischen diesen hergestellt. Teilweise werde aus der sinnlichen (vor allem visuellen) Wahrnehmung – es ist beispielsweise von „sehen“ (O6), „gucken“ (C4/O7/O10) und „anschauen“ (O10) die Rede – von als hinreichend vorhanden erachteten Lebenszeichen explizit auf das Vorhandensein eines Lebenswillens geschlossen. Der folgende Auszug aus einem Interview mit einer Oberärztin veranschaulicht diesen vorgenommenen Schluss:

O7: „[...] wir gucken, ob's Kind lebensfrisch ist und ob das Kind lebenswillig ist, also Lust auf Leben hat ähm, dann würden wir eben - alles tun. [...]“  
SB: „Die dann basiert [*räuspert sich*], also Sie sagten gerade der Lebenswille des Kindes //ja// ähm, wie stellen Sie den fest?“



O7: „Wenn das Kind atmen will //mhm//, wenn das Kind sich bewegt, also wenn's lebensfrisch ist, ne Herzfrequenz hat, wenn's ähm versucht zu atmen, wenn sich's bewegt, äh wenn's vital ist, wenn's ähm also lebensfrisch ist, dann würden wir alle Maßnahmen ergreifen.“

Die interviewte Oberärztin erläutert somit, dass die erfassten Lebenszeichen als leiblich-willentlicher Ausdruck des Frühgeborenen gedeutet werden („Wenn das Kind atmen will“<sup>103</sup>). Die Frage „ob das Kind [...] Lust auf Leben hat“ taucht in den anderen durchgeführten Interviews nicht auf, dies stellt also im Rahmen des erhobenen empirischen Materials eine vergleichsweise extreme Deutungsvariante dar. Das Kriterium der „Lebensfrische“ ist hingegen auch für eine in einer anderen Klinik tätige Oberärztin von Relevanz, wie der folgende Auszug aus einem schon weiter oben angeführten Zitat verdeutlicht:

„[...] und sich dann das Kind natürlich anschaut aus der klinischen Perspektive, guckt, ist ne Herzaktion da, ist ne Atemaktivität da, ist ein Lebenswillen da, ähm, wie sieht das Kind an sich aus, äh wirkt das lebensfrisch [...]“ (O10).

Bei der Bezugnahme auf die auch in anderen Interviews zumeist zuerst genannten Lebenszeichen „Herzaktion“ und „Atemaktivität“ sowie für den „Lebenswille[n]“ verwendet die Interviewte das Passiv, wodurch der observative Aspekt der Deutung in den Vordergrund rückt. Auf eine\*n Akteur\*in hinter der „Herzaktion“ bzw. der „Atemaktivität“ wird dabei allerdings zumindest indirekt verwiesen. Indem die Ärztin auf das „Kind an sich“ Bezug nimmt, verweist sie außerdem auf dessen körperlich-leibliche Einheit.

Dass es sich bei der Kategorie *Lebenszeichen* – wie auch beim *Lebenswillen* – um einen In-vivo-Code handelt, wird etwa in folgendem Interviewausschnitt ersichtlich:

„[...] dann entscheiden wir das intern danach sehen wir Lebenszeichen beim Kind, ja? das heißt, hat's irgendwelche, bewegt's sich irgendwie, hat's irgendne Herzfrequenz, ma/, hat's Atemzüge, dann ähm [...] also bewegt sich das Kind, //mhm// macht es Atembewegungen //mhm// hat's ähm äh hat's hat's in irgendeiner Weise einen Herzschlag [...] im Wesentlichen sind, zeigt dieses Kind Lebenszeichen [...]“ (O6).

In dieser Interviewsequenz werden die beschriebenen Lebenszeichen bzw. das Demonstrieren derselben dem Kind explizit zugerechnet („zeigt dieses Kind Lebenszeichen“, „macht es Atembewegungen“ etc.). Die Bezugnahme auf einen Lebenswillen erfolgt nicht. Zudem wird es so dargestellt, dass Lebenszeichen zwar vorhanden sein müssen, jedoch nicht unbedingt in (stark) ausgeprägter Form, was an relativierenden Formulierungen wie „in irgendeiner Weise einen Herzschlag“ oder „irgendne Herzfrequenz“ deutlich wird. Somit wird es als durchaus legitime Option dargestellt, auch bei eher geringen

---

<sup>103</sup> Ein interviewter Chefarzt (C4) spricht von „Atemanstrengungen“.

Ausprägungen der Lebenszeichen der Frühgeborenen mit einer Erstversorgung zu beginnen. Es werden in den Interviews fast durchgängig keine Grenzwerte oder Ähnliches genannt, wodurch die Konzepte Lebenszeichen und Lebenswille insgesamt eher unkonkret und abstrakt bleiben bzw. einen größeren Deutungsspielraum bieten. Dies scheint damit einherzugehen, dass auf die körperlich-leibliche Einheit des Frühgeborenen fokussiert wird. Es wird bei der Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung keine reine Reduzierung des Frühgeborenen auf einen Patient\*innenkörper vorgenommen, der zumindest dem Anspruch nach naturwissenschaftlich-exakt erfasst werden könnte.

#### Nicht-Durchführung einer Erstversorgung

In den Interviews wird überwiegend erläutert, unter welchen Bedingungen eine Erstversorgung durchgeführt bzw. wie diese legitimiert wird. Allerdings steht auch bei der Nicht-Durchführung einer Erstversorgung die Deutung der vom Kind ausgehenden Lebenszeichen im primären Fokus. Diese werden dementsprechend als fehlend erdeutet. So expliziert eine Oberärztin die bzw. eine dieser Deutung zugrundeliegende Frage: „[...] oder wirkt das sehr malade oder schon sehr, ohne jegliches Lebenszeichen?“ (O10). Die Beschreibung des Kindes als „sehr malade“ deutet dabei darauf hin, dass auch hier nicht nur rein äußerliche, quantifizierbare Merkmale am kindlichen Körper berücksichtigt werden würden, sondern dass auch die leibliche Dimension in den Blick genommen werde. Zudem wird deutlich, dass das Fehlen „jegliche[r] Lebenszeichen“ nicht ohne Weiteres mit fehlender Lebendigkeit gleichgesetzt, sondern, dass dies differenzierter betrachtet werde und dabei hinweise auf stark begrenzte Zukunftsbezüge.

Der Schluss von fehlenden Lebenszeichen auf einen *nicht* vorhandenen Lebenswillen wird allerdings in Bezug auf unmittelbar nachgeburtliche Situationen nicht gezogen – weder von dieser Interviewten noch von anderen Befragten. Dies mag darauf hindeuten, dass es als zu heikel, nicht sozial erwünscht bzw. tabuisiert für die Erörterung in einer Interviewsituation erachtet wird.

Eine befragte Oberärztin geht auf die Bedingungen für die Nicht-Durchführung einer Erstversorgung folgendermaßen ein:

„[...] und - isses wirklich so groß genug, als dass es Sinn macht, da einen Tubus zu legen, //mhm// das heißt, ich mein, man kann ja das Gewicht in diesem Moment dann nur schätzen, ja? //mhm// aber man kann ja schon so groß sehen, grob sehen, oh je, das ist so klein dieses Kind ja, das, oder so unreif //mhm// ja? oder es sind Kinder, die sind schon äh (*unverständlich*) das heißt, die haben schon so, weil sie lange schon i/ im Infekt liegen, die haben schon richtige Nekrosezeichen, wo die Haut abgestorben sind, also das sind, dann ist es sehr suggestiv, will ich mal sagen, ja? zu sagen, oh je, also das ist jetzt wirklich - schwierig, ja?“ (O6).

Die Oberärztin spricht von „Nekrosezeichen“, die als Gegenbegriff zu „Lebenszeichen“ verstanden werden können, zumal sie beschreibt, dass an diesen Stellen die „Haut abgestorben“ sei. Indem die Befragte herausstellt, dass „es sehr suggestiv“ sei, rückt sie die Beeinflussung der Deutenden durch das Wahrgenommene in den Fokus und stellt die prinzipielle Nachvollziehbarkeit der Deutung heraus. Zudem nennt die Interviewte einen verhältnismäßig objektiv erscheinenden Faktor, nämlich den der technischen (Nicht-)Machbarkeit der Intubation eines (dafür) zu kleinen bzw. unreifen Kindes, was als eine zusätzliche Legitimierungsstrategie bewertet werden kann. Sind die Voraussetzungen für eine intensivmedizinische Versorgung nicht gegeben, kann eine Entscheidungssituation gar nicht erst entstehen. Auffallend ist die unklare Herausstellung der Konsequenz einer solchen Deutung („oh je, also das ist jetzt wirklich – schwierig, ja?“).

Auch wenn es um die Nicht-Durchführung einer Erstversorgung geht, wird auf eine gewisse „Eigenaktivität“ des Frühgeborenen bzw. auf das Fehlen derselben abgehoben. So formuliert ein Chefarzt: „[...] wir gucken uns das Kind an, wenn es überhaupt keine Lebenszeichen bietet und Sie sind explizit der Meinung als Eltern, Sie wollen das nicht, dann halten wir uns zurück“ (C1). Werden die Lebenszeichen als etwas dargestellt, das das Kind „bietet“, so kann gefolgert werden, dass der Interviewte dem Kind – mindestens auf sprachlicher Ebene – einen (Eigen)Anteil am (Nicht-)Vorhandensein der Lebenszeichen zuweist. Der befragte Chefarzt stellt zusätzlich auf den Willen der Eltern ab und trianguliert die Deutungskonstellation somit explizit, wodurch er gleichzeitig auf die Notwendigkeit einer solchen Triangulierung und damit auf das Vorhandensein eines Zwangs zur Legitimierung der Entscheidung bzw. des Vorgehens verweist. Diese explizite Triangulierung scheint dabei bei Entscheidungen gegen eine Erstversorgung aus Sicht der Befragten notwendiger zu sein als bei Entscheidungen dafür.

Dem Fokus des Forschungsinteresses auf den Umgang mit Frühgeborenen in der Grauzone der Lebensfähigkeit ist geschuldet, dass in den Interviews keine expliziten Fragen, wohl aber auf die Themensetzung der Interviewpartner\*innen reagierende Nachfragen zu Föten bzw. Neugeborenen mit auffälligem (fetalen) Befund gestellt wurden. Ohne also

einen systematischen Vergleich zwischen der Entscheidung für oder gegen Erstversorgungen von extrem unreifen Frühgeborenen und Kindern mit auffälligem (fetalen) Befund anzustreben, soll doch anhand folgender Schilderung einer Oberärztin auf einige Spezifika eingegangen werden:

„[...] aber wenn sich das Kind völlig äh also lebensfrisch zeigt, dann würden Sie ihm, was, was soll man machen, also, es gibt ja gar keine andere Möglichkeit - //ja// Man würd ihn ja jetzt jetzt nicht irgendwie - am Atmen hindern oder so, ne? //mhm// also das wird, das ist ja dann nen Selbstläufer, ist die Fehlbildung nicht so gravierend, dann LEBT das Kind ja, ja, also ich hab ja keinen Auftrag ähm also, es gibt ja gar keinen Auftrag, das Kind dann am Leben zu hindern - das wär ja //mhm// - das wär ja Totschlag oder wie auch immer, ja? Ähm, also wir gucken dann schon, was sich ergibt. Und wenn das Kind aber sehr schwer von Anfang sich tut, dann ist natürlich wahrscheinlich, dass die Diagnose sich bestätigt und dann hat man das ja auch so besprochen, wenn sich das so bestätigt, dann würden wir das Kind nur begleiten“ (O7).

Argumentativer Ausgangspunkt der Ärztin ist die Feststellung, dass sich die Befunde vorgeburtlicher Diagnostik/Testungen von Diagnosen, die nachgeburtlich gestellt werden, unterscheiden können bzw. dass es nachgeburtlich zu einer Bestätigung des vorgeburtlichen Befundes kommen kann, aber nicht zwingend muss. Im Vergleich zu den Schilderungen in Bezug auf Frühgeborene wird hier der Eindruck erweckt, dass die Lebenszeichen in diesem Fall (noch) ausgeprägter sein müssen und das Kind geradezu einen stärkeren Nachweis seiner Lebensfähigkeit in Form seiner Lebenszeichen liefern muss, damit eine Erstversorgung durchgeführt werde („sich das Kind völlig äh also lebensfrisch zeigt“). Auch bei der gegenteilig ausfallenden Deutung wird ein Eigenanteil des Kindes herausgestellt („wenn das Kind aber sehr schwer von Anfang sich tut“). Zudem bzw. damit im Zusammenhang stehend wird ein Unterschied gemacht in Bezug auf die Frage, wie „gravierend“ die Fehlbildung jeweils sei. Die Schlussfolgerung „ist die Fehlbildung nicht so gravierend, dann LEBT das Kind ja“, gibt Aufschluss darüber, dass und wie aus Sicht der Ärztin verschieden ausgeprägte Fehlbildungen mit der Lebendigkeit – bzw. zumindest der Lebensfähigkeit – des Kindes zusammenhängen. Damit in Verbindung stehend verweist die Neonatologin zur Legitimierung des Vorgehens auf den ärztlichen Auftrag, wenngleich in negierender Form („es gibt ja keinen Auftrag, das Kind dann am Leben zu hindern“). Sie diskreditiert die Alternative rechtlich-moralisch („das wär ja Totschlag oder wie auch immer“). Somit bringt sie zum Ausdruck, dass sie das kindliche Recht auf Leben anerkennt. Die Interviewte stellt durch die *Lebensfrische* des Kindes ausgelöste situative Zwänge heraus („was soll man machen, also, es gibt ja gar keine andere Möglichkeit“; „das ist ja dann nen Selbstläufer“). Sie trianguliert die Entscheidungskonstellation, wenngleich nicht durch die explizite Nennung konkreter Dritter

(„dann hat man das ja auch so besprochen“). Die Ärztin spielt auf die Durchführung einer palliativen Betreuung an („Kind nur begleiten“), ohne aber dadurch das kindliche Recht auf Leben zu missachten.

### Elterliche und pflegerische Positionen

Am empirischen Material wird ersichtlich, dass es sich bei der Entscheidung für oder gegen die Durchführung einer Erstversorgung anhand der Deutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Kindes um ein Phänomen handelt, das ganz spezifisch die ärztliche, neonatologische Sichtweise abbildet. Die empirische Forschung, auf der die vorliegende Arbeit basiert, wird von der Frage nach fundierend-kommunikativen Deutungen an der Grenze des Sozialen am Lebensanfang angeleitet. Die Neonatolog\*innen haben sich als die diesbezüglich relevanten und legitimierten (zumindest hauptsächlich) Deutenden herausgestellt, in deren Deutungen die nachgeburtliche Anerkennung des Frühgeborenen als soziale Person zum Ausdruck kommt. Zum Abschluss dieses Abschnitts sollen in Ergänzung dazu noch Ausschnitte aus zwei Interviews zum einen mit einer Mutter einer zu Beginn der 24. Schwangerschaftswoche geborenen Tochter und zum anderen mit einer Pflegenden angeführt werden. Es wird deutlich, dass es sich bei der Fokussierung auf Lebenszeichen und Lebenswillen um ein dominantes ärztliches Deutungsmuster handelt, das von den beiden interviewten Personen aufgenommen und verwendet wird.

An folgendem Ausschnitt aus einem Interview mit der Mutter einer frühgeborenen Tochter, die zur Zeit der Durchführung des Interviews sechs Jahre alt war, erscheinen einige Aspekte bemerkenswert. Allerdings soll an dieser Stelle vor allem hervorgehoben werden, dass auch sie von „Vitalzeichen“ und vom „Lebenswillen“ spricht. Die Befragte wurde schon vor der 24. Schwangerschaftswoche in die Klinik aufgenommen. Sie bezieht sich im Folgenden auf die Schilderungen der Neonatolog\*innen im Rahmen vorgeburtlicher Gespräche:

„Abgesehen davon war damals, also, muss man schon sagen, die Intensivmedizin, Neonatologie entwickelt sich ja rasant, //mhm// ist ja heute eher 23, oder sogar 22 5,6 äh wo die Ärzte sagen, ab da ähm legen wir los und als das vor sechs, vor sechs, sieben Jahren war als eben - haben sie zu uns gesagt, unsere Grenze ist eigentlich 24, ne? //mhm// Na, das heißt alles, was vorher ist, da muss das Kind schon DEUTLICHE Vitalzeichen, DEUTLICHEN Lebenswillen zeigen, aber da wird's schon so sein, dass wir NICHT um jeden Preis äh irgendwie ALLES tun, sondern ab 24, da geht's dann los“ (MU1).

In Bezug auf die Entwicklung in zeitlicher Hinsicht ist insbesondere die Verschiebung von einem „DEUTLICHEN Lebenswillen“ und „DEUTLICHE[n] Vitalzeichen“ hin zu

„irgende[r] Herzfrequenz“ (O6, siehe oben) und anderen eher unspezifisch beschriebenen Lebenszeichen als Basis für die Entscheidung in der Grauzone der Lebensfähigkeit bemerkenswert. Dies entspricht auch der Beobachtung bzw. Deutung der Interviewten selbst, die die Entwicklung in der Neonatologie als „rasant“ bezeichnet. Basierend auf der Aussage der interviewten Mutter lässt sich also festhalten, dass die Kategorien *Lebenszeichen* und *Lebenswille* auch zum beschriebenen früheren Zeitraum als relevante Faktoren von den Ärzt\*innen kommuniziert worden seien. Die durch die Mutter wiedergegebene (legitimierend wirkende) Abwägung („NICHT um jeden Preis äh irgendwie ALLES tun“) scheint im zeitlichen Verlauf hingegen wohl eher an Bedeutung verloren zu haben – zumindest im Hinblick auf die 23. Schwangerschaftswoche.

Pflegende sind bei den geschilderten Entscheidungssituationen in der Regel auch *vor Ort* und bilden zusammen mit den Ärzt\*innen gerade auch bei der Versorgung extrem unreifer Frühgeborener ein Behandlungsteam. Die interviewten Pflegenden geben an, zwar an den am Erstversorgungsplatz vorgenommenen Handlungen, nicht jedoch an den dort getroffenen Entscheidungen beteiligt zu sein. Eine als Stationsleitung tätige Pflegende äußert sich als Einzige der in Deutschland interviewten Pflegenden explizit zur Entscheidungssituation selbst. Sie beschreibt anhand eines Beispiels die Nicht-Durchführung einer Erstversorgung:

„[...] jetzt vor kurzem war's zum Beispiel so, da war'n 22 plus Kind, ne? wäre das Kind, hätte das Kind Lebenswillen gezeigt, hätten wir da weitergemacht, ne? aber ähm, das ist dann im Kreißsaal verstorben, ne?“ (PF1).

Auch diese Interviewte stellt somit die Erdeutung des Lebenswillens des Kindes als den Faktor heraus, an dem die Entscheidung für oder gegen die Durchführung einer Erstversorgung festgemacht werde. Durch die Wahl der Formulierung, dass es sich beim Lebenswillen um etwas handele, das das Kind zeigen oder nicht zeigen könne, verweist die Interviewte auf den auch von anderen Interviewten herausgestellten Eigenanteil des Kindes am Kommunizieren eben jenes Lebenswillens und damit am Treffen der Behandlungsentscheidung. Im weiteren Verlauf spricht die Pflegende von der „ärztliche[n] Pflicht dann was zu tun“ und bezieht damit diese – wenngleich eigentlich eher für die Ärzt\*innen verbindliche – Legitimierungsebene mit ein:

„Ja, mhm, ja, aber da ist dann die Position ganz klar, wir, wenn das Kind aktiv ist und Lebenswillen zeigt, dann MÜSSEN wir was tun, das ist ja unsere, auch die ärztliche Entscheidungspflicht, ne? die ärztliche Pflicht dann was zu tun, ne? wir können ja n Kind was lebhaft ist nicht einfach -, das geht ja auch nicht im Umkehrschluss, ne?“ (PF1).

Die Pflegende beschreibt in dieser Interviewpassage ein Kind, das ihr zufolge „aktiv ist und Lebenswillen zeigt“ und das „lebhaft ist“. Obwohl sie es zunächst als „unsere, auch die ärztliche Entscheidungspflicht“ bezeichnet, stellt die Interviewte schlussendlich heraus, dass es sich eben nicht um eine Entscheidung im eigentlichen Sinne handle. Vielmehr stelle es eine „ärztliche Pflicht“ dar, etwas zu „tun“, wobei sie nicht explizit benennt, was zu tun ist („dann MÜSSEN wir was tun“). Aus dem Kontext lässt sich erschließen, dass es bei diesem „[T]un“ um die Durchführung einer Erstversorgung unter den genannten Umständen geht. Die Befragte nimmt dabei Bezug auf diffus generalisierte normative Erwartungen („das geht ja auch nicht im Umkehrschluss“) und tabuisiert die gegenteilige Konsequenz („können ja n Kind was lebhaft ist nicht einfach -“).

#### 4.1.2 Vorgeburtliche Deutung der Schwangeren

Die interviewten Neonatolog\*innen geben an, Schwangere/Paare bis kurz vor der Entbindung zu deuten. Eine triangulierte, verstehende Deutung des Fötus erfolgt hingegen nicht. Die Schwangere wird im Hinblick auf ihr Erleben und ihre Erwartungen in Bezug auf die aktuelle Situation und das weitere Vorgehen gedeutet. Teilweise wird sie – und dies nur bei Aussicht auf eine etwaige Geburt in der 22. Schwangerschaftswoche – expliziter bezüglich ihres Willens hinsichtlich der Durchführung einer Erstversorgung kommunikativ gedeutet. Die Deutung der Schwangeren wird mit Bezug auf die von Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes bedrohte „typische“ Schwangere legitimiert. Dies vor allem, sofern diese Deutung in einer vorgeburtlich oder zeitlich unmittelbar nachgeburtlich durch die Ärzt\*innen getroffenen Entscheidung *für* die Initiierung einer Erstversorgung resultiert. Die „typische Schwangere“ zeichnet sich den geschilderten Erwartungen der Ärzt\*innen zufolge durch einen unbedingten Kinderwunsch aus, der auf das spezifische, zukünftige bzw. potentiell geborene Kind gerichtet ist, mit dem sie gegenwärtig schwanger ist. In Verbindung mit der Herausstellung der Vorgeschichte vor der Schwangerschaft – und dabei insbesondere dem Zustandekommen derselben durch Verfahren der assistierten Reproduktion – wird aus dem erwarteten, unbedingten Kinderwunsch auch ein unbedingter Erstversorgungswunsch abgeleitet. Zudem und damit im Zusammenhang stehend wird auch auf andere personale Schwangere Bezug genommen, die dieser generalisierten Erwartung entsprechen und entsprochen haben und von denen diese Erwartung abgeleitet wird bzw. wurde. Teilweise ersetzt die Bezugnahme auf generalisierte Erwartungen sogar die direkte Deutung der individuellen Schwangeren in pränatalen Gesprächen bzw. lässt diese stärker in den Hintergrund treten. Dies führt dazu, dass etwa auch das Fokussieren auf das Erleben der (sich ankündigenden) Frühgeburt

durch die Schwangere/das Paar als etwas Existentiell-Bedrohliches von den Ärzt\*innen eher ausgeblendet werden kann. Auf Basis der antizipierten *dyadischen Annahme* durch die Schwangere/das Paar erscheint das sich aus dem Fötus (etwaig) entwickelnde zukünftig/potentiell geborene Kind als dafür in Frage kommend, zukünftig triadisch abgesichert sozial anerkannt zu werden. Dies korrespondiert mit dem Präferieren einer zeitlich unmittelbar nachgeburtlichen Entscheidungsfindung anhand der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen durch die Ärzt\*innen (vgl. 4.1.1 und 4.1.3).

Auf die Vorgeschichte von durch Frühgeburtlichkeit an der Grenze der Lebensfähigkeit bedrohte Schwangere bzw. Schwangerschaften wird von einigen interviewten Ärzt\*innen argumentativ Bezug genommen, um zu betonen, dass die jeweils aktuelle Schwangerschaft typischerweise geplant und erwünscht gewesen sei. Oftmals wird dabei thematisiert, dass es im Kontext drohender bzw. auch eintreffender Frühgeburten eine Häufung von Schwangerschaften gebe, die durch Verfahren assistierter Reproduktion zustande gekommen seien. So erläutert eine deutsche Fachärztin, indem sie durchaus überspitzt formuliert: „[...] häufig sind das ja auch noch solche mit zehntes Mal ICSI<sup>104</sup> und schon tausend Mal versucht und äh ihre ganzen Hoffnungen nun in dieses Kind, was dann ausgerechnet auch noch zu früh kommt“ (F1). Die Ärztin schlägt hier einen Bogen von der Vorgeschichte der Schwangerschaft hin zur Frühgeburt; es wird der Eindruck erweckt, dass es sich nicht um einen eher unspezifischen Kinderwunsch, sondern vielmehr um eine starke, emotional aufgeladene Fokussierung auf ein spezifisches („dieses“) Kind handele. Während „dieses“ Kind also als solches benannt und bestimmt wird, wird die Schwangere hingegen eher als Typus („solche“), denn als konkretes Gegenüber konstruiert. Darin kommt zum Ausdruck, dass es sich um generalisierte Erwartungen an von (extremer) Frühgeburtlichkeit bedrohte Schwangere insgesamt (und abgeleitet daraus also auch um die Schilderung generalisierter Erwartungserwartungen der Schwangeren) handelt. In einer anderen Interviewpassage wählt die Ärztin ähnliche Beschreibungen („zehn Mal ICSI, schon tausendmal probiert“) und führt ihre Überlegungen noch weiter aus:

---

<sup>104</sup> ICSI: Intrazytoplasmatische Spermieninjektion.



„Und das ist ja auch, das ist ja auch nicht häufig, dass das jetzt welche sind, die 25 sind, wo man denen vielleicht sagt //mhm// >>beim nächsten Mal vielleicht<<, ja? das sind ja häufig, also das ist ja irgendwie dieses Komische, diese extremen Frühchen, das sind immer die mit, also so gefühlt sag ich jetzt mal zehn Mal ICSI, schon tausendmal probiert, Haufen Geld da reingesteckt, Nerven, die Hormonbehandlung, der ganze Stress //ja// ja? und ähm, dann vielleicht noch im äußersten Fall diese Eizellspende, sei das nun rechtlich wie es ist, ja? wenn halt dieser Wunsch da besteht, was will man da machen. Und solange man nicht in derselben Situation steckt, kann man das auch nicht richtig beurteilen glaub ich. Objektiv vielleicht schon, aber nicht aus der Sicht von solchen Eltern, die diesen ganzen Stress da durchlebt haben, ne?“ (F1).

Die Ärztin leitet ihre Ausführungen ein mit der Abgrenzung von aus ihrer Sicht typischen Eltern „diese[r] extremen Frühchen“ zu solchen, „die 25 sind“. Die Interviewte impliziert damit also, dass es sich beim beschriebenen Typus um ältere Schwangere bzw. Paare handelt. Dies resultiert wiederum darin, dass in zeitlicher Hinsicht unterschiedliche Erwartungen bestehen würden. Für ein jüngeres Paar formuliert sie diese folgendermaßen: „beim nächsten Mal vielleicht“, wodurch der Fokus auf ein bestimmtes, individuelles Kind verschwindet bzw. gar nicht erst gelegt wird. Dadurch deutet die Ärztin an, dass der Lebenserhalt eines Fötus/Kindes jüngerer Eltern möglicherweise nicht unter allen Umständen forciert wird bzw. in der Regel keine dementsprechende Erwartung vor dem Hintergrund einer offenen, noch unbestimmteren Zukunft („vielleicht“) bestehe.

Die Ärztin weist ihre Ausführungen als auf emotional gefärbten Beobachtungen basierend aus („so gefühlt sag ich jetzt mal“) und gibt an, diese Beobachtungen nicht wirklich rational verstehen zu können („das ist ja irgendwie dieses Komische“). Trotzdem stellt sie eine Korrelation her zwischen der Anwendung der beschriebenen Verfahren assistierter Reproduktion und sowohl extremer Frühgeburtslichkeit als auch einem ausgeprägten Kinderwunsch. Die drei Aspekte verknüpft sie dadurch eng miteinander. Die Interviewte fährt fort mit einer Beschreibung (der Handlungen) des Paares bzw. der Schwangeren („Haufen Geld da reingesteckt, Nerven, die Hormonbehandlung, der ganze Stress“). Einige Personen seien ihrer Aussage nach sogar bereit, nationale rechtliche Beschränkungen zu überschreiten („im äußersten Fall diese Eizellspende, sei das nun rechtlich wie es ist“). Die Interviewte stellt den „Wunsch“ der „Eltern“ zentral und negiert zugleich die Möglichkeit eines Einfühlens, einer Perspektivenübernahme auf einer empathisch-(inter-)subjektiven Ebene, was die Legitimität des Wunsches aus ihrer Sicht allerdings nicht schmälert („wenn halt dieser Wunsch da besteht, was will man da machen. Und solange man nicht in derselben Situation steckt, kann man das auch nicht richtig beurteilen glaub ich. Objektiv vielleicht schon, aber nicht aus der Sicht von solchen Eltern, die diesen ganzen Stress da durchlebt haben, ne?“). Unbestimmt und unklar bleibt die Ärztin dabei

in Bezug auf die aus diesen Schilderungen zu ziehenden Konsequenzen in konkreten Entscheidungssituationen.

Indem er auf einen Fall aus der geschilderten Praxis Bezug nimmt, führt ein anderer Interviewpartner hingegen aus, welche weitreichenden Konsequenzen eines stark ausgeprägten Kinderwunsches sich für Entscheidungs- und Handlungsabläufe ergeben können:

„[...] ich erinnere da eine Familie, die haben schon mal Zwillinge verloren mit 22+0 und dann war die Mama wieder schwanger, wieder 22 und die haben gesagt, >>egal wie, machen Se alles, was Se können, machen Se, wir nehmen alles wie´s, so wie´s kommt<< und dieses Kind wurde erstversorgt mit 22+0 [*räuspert sich*], es hat überlebt - ist ewig langer Weg - ist auch, also ich möcht´s gern in zwei Jahren noch mal sehen“ (O1).

Das Erwähnen der Zwillinge kann möglicherweise als Hinweis auf die Anwendung von Verfahren der assistierten Reproduktion gewertet werden, da Mehrlingsschwangerschaften ein häufig auftretendes Merkmal derselben darstellen. Aber auch ohne Benennung dieses Aspektes steht die bedingungslose *dyadische Annahme* des zukünftigen Frühgeborenen durch die von den Neonatolog\*innen gedeuteten, damals noch werdenden Eltern im Zentrum der Darstellung („wir nehmen alles wie´s, so wie´s kommt“). Diese wird mit dem Wunsch nach Erstversorgung explizit verknüpft, welcher als eindringlicher, nachdrücklicher Auftrag an den Arzt bzw. die Ärzt\*innen gerichtet worden sei („machen Se alles, was Se können, machen Se“). Der vorausgehende Verlust der Zwillinge sowie die sich anschließende Durchführung der Erstversorgung des Kindes werden in einen Sinnzusammenhang zu diesem zentralen Kern der Bitte der werdenden Eltern (und damit auch der „Mama“ wie der Arzt sie im Vorgriff auf ihre Rolle aus kindlicher Perspektive bezeichnet) gesetzt. So entsteht bei dieser Darstellung der Eindruck einer geradezu zwingend logischen, in sich stimmigen Abfolge. Die Konsequenz dieser Abfolge benennt der Interviewte schließlich nicht explizit. Er deutet allerdings das etwaige zukünftige Verfehlen eines kurativ ausgerichteten Therapieziels an. Eine abschließende Bewertung wird – zumindest sprachlich und damit eher fiktiv – auf die Zukunft verschoben („ich möcht´s gern in zwei Jahren noch mal sehen“). Durch das Andeuten der Konsequenzen der Behandlung des Kindes kritisiert der interviewte Arzt diesen Ablauf zwar nicht explizit, allerdings bringt er doch eine gewisse kritische Distanz zu den medizinischen Abläufen zum Ausdruck („dieses Kind wurde erstversorgt“). Die Entscheidung für die Erstversorgung wird schlussendlich als auf der Deutung der Schwangeren/Paare basierend dargestellt. Somit wird die Priorisierung des (Über-)Lebens des Kindes gegenüber dem Risiko etwaiger gesundheitlicher Einschränkungen desselben samt Konsequenzen über die

(Deutung der werdenden) Eltern legitimiert. Eine (zusätzliche) Bezugnahme auf die Deutung des Kindes über Lebenszeichen und Lebenswillen erfolgt nicht. Der Lebenserhalt bzw. das Abzielen darauf bedürfe also keiner weiteren legitimierenden Absicherung.

Dass die Interviewten mit der Schilderung solcher Fälle auch Anspruch auf generelle Gültigkeit erheben, macht die Aussage einer Oberärztin deutlich, die knapp formuliert: „Die meisten Schwangeren kommen ganz explizit und sagen, >>[...] ich weiß, mein Kind ist 22 Wochen alt und es ist ein Zwilling und es hat kaum Chancen, aber deshalb bin ich bei Ihnen<< (O11). Dieser Behandlungsauftrag, der der Aussage der Ärztin zufolge durch die „meisten Schwangeren“ erteilt werde, wird dabei nicht (explizit) mit einer konkreten Zielsetzung bzw. Perspektive das spätere bzw. zukünftige Leben des Kindes betreffend verknüpft. Dadurch rückt einzig der gegenwärtige, nicht relativierte, unbedingte Kinderwunsch der Schwangeren in den Fokus.

Die im Rahmen der Studie interviewten Mütter wurden nicht nach auf die Vorgeschichte ihrer Schwangerschaft bezogenen Merkmalen ausgewählt. Etwaig angewandte Verfahren der assistierten Reproduktion tauchen in ihren Erzählungen weder implizit noch explizit auf, ebenso wenig wie ein unbedingter, äußerst ausgeprägter Kinderwunsch.<sup>105</sup> Die Erzählungen setzen überwiegend erst bei der Schwangerschaft ein, die schließlich in einer Frühgeburt resultierte. Eine interviewte Mutter bildet hier eine Ausnahme, sie legt den Ausgangspunkt ihrer Erzählung auf ihre erste „völlig ungeplante“ Schwangerschaft, kurz nachdem sie ihr Studium begonnen und ihren zum Zeitpunkt des Interviews aktuellen Ehepartner kennengelernt hatte:

„OK, also äh die ganze Geschichte beginnt eigentlich bei meiner ersten Schwangerschaft, [...] und das war ne sehr komplizierte Schwangerschaft, also immer wieder hat´s irgendwas Neues ergeben, jedenfalls in der 26. Woche hatte ich dann ne Totgeburt ähm - was ich eigentlich glaub ich nie so richtig verkraftet hab. Aber das muss man so wissen um sozusagen den Rest so´n bisschen verstehen zu können, ja? //mhm// weil das auch schon ziemlich traumatisch war, weil, ey, ich war zwanzig, da hat auch GAR keiner nachgefragt, wie geht´s dir damit, hast du´n Problem, eigentlich glaub ich haben meine ganzen, mein ganzes Umfeld hat glaub ich eigentlich nur gedacht ähm, Gott sei Dank //mhm// jetzt hat sie nicht auch noch´n Kind, ja?“ (MU3).

---

<sup>105</sup> Allerdings beziehen sich die Ärzt\*innen und Pflegenden in ihren Aussagen auf vollkommen andere Personen bzw. auf eine größere Anzahl und Vielfalt an Personen, weshalb sich die Daten in diesem Sinne nicht systematisch miteinander vergleichen lassen und dies auch nicht Ziel der vorliegenden Arbeit ist. In einem ansonsten stark auf die Deutungen der Ärzt\*innen fokussierten Abschnitt wie diesem soll den Erzählungen zumindest einer der interviewten Mütter allerdings auch ein gewisser Raum gegeben werden.

Die erste Schwangerschaft und ein gewisser Zeitraum darüber hinaus sind für die Interviewte somit mit als negativ empfundenen Erfahrungen verknüpft, beginnend mit Komplikationen während der Schwangerschaft über die Totgeburt des Kindes bis hin zu verständnis- und empathielosen Reaktionen ihres damaligen Umfeldes. Entsprechend hallt dieses Ereignis noch stark nach („was ich eigentlich glaub ich nie so richtig verkraftet hab“/„weil das auch schon ziemlich traumatisch war“). Die Interviewte besteht darauf, dass dies Teil der „ganze[n] Geschichte“ sei, denn „das muss man so wissen um sozusagen den Rest so ´n bisschen verstehen zu können“, wodurch sie einen Sinnzusammenhang herstellt. Sie fährt folgendermaßen mit der Erzählung fort:

„[...] und irgendwann haben wir gesagt, gut, jetzt wollen wir Kinder haben, da war ich pff Anfang dreißig dann [...] Ja und dann äh hatte ich so die erste Fehlgeburt und dann ein Jahr später ähm auch noch eine und äh wodran es letztlich lag mit den Fehlgeburten, das weiß keiner, das waren aber immer frühe Fehlgeburten, also das waren dann 8., 9. Woche, aber das hat mich dann jedes Mal natürlich besonders getroffen, weil ich ja immer irgendwie so diese Nummer im Hintergrund hatte, ja? [räuspert sich] Irgendwann hat dann mal mein Frauenarzt festgestellt, ich habe eine herzförmige Gebärmutter, also son mhm Uterus bicornis nennt sich das und dieser Zipfel, der da ist, der da eigentlich nicht hingehört, der stört ähm ne, so ne Schwangerschaft gerne schon mal, also daher vermutlich die Fehlgeburten [...] Dann haben wir das, hab ich das operieren lassen, dass das weg war, //mhm// und dann wurd ich mit [Fw] schwanger. Und das ging auch [räuspert sich] alles einigermaßen, ich hatte wieder so ´n paar Zwischenblutungen, also das war alles auch schon wieder so ne halbwackelige Nummer und in der 19. Woche hat dann mein Frauenarzt festgestellt, dass ich eine - einen verkürzten Muttermund hab //mhm// wegen nem schwachen Bindegewebe. [...] und das ist in der 19. Woche viel zu früh und es drohte also schon ne Fehlgeburt“ (MU3).

Auch in der Erzählung der Mutter werden also – um Parallelen zu den Schilderungen der Mediziner\*innen die Vorgeschichte der jeweiligen *aktuellen* Schwangerschaft betreffend zu ziehen – ein Kinderwunsch sowie emotionale Berührt- und Betroffenheit herausgestellt. Zudem wird ein medizinischer Eingriff vorgenommen, welcher die Wahrscheinlichkeit einer mit der Geburt eines lebensfähigen Kindes endenden Schwangerschaft erhöhen soll. Allerdings ergibt sich daraus, der Erzählung der Interviewten zufolge, keine Aufforderung an die Ärzt\*innen, um jeden Preis kurativ zu behandeln, wie dies in den Interviews mit ärztlichem Personal auf eine stark generalisierende Weise geschildert wird. Auch beziehen sich die freigesetzten, zweifelsohne starken Emotionen nicht zwangsläufig auf das eine bestimmte Kind bzw. den einen bestimmten Fötus, mit dem die Schwangere *aktuell* schwanger ist. Vielmehr thematisiert die interviewte Mutter hier den Aspekt der Traumatisierung in Bezug auf ihr eigenes Leben. Somit mag der direkte Schluss von einer durchaus problematischen Vorgeschichte im Bereich der Reproduktion hin zu einem bedingungslosen Erstversorgungswunsch nicht ohne Weiteres zu ziehen

sein, wenn er durch die Ärzt\*innen im Einzelfall nicht abgesichert wird, wenn diese also von einem erlebten Einzelfall auf andere Fälle schließen. Durch eine stärkere Berücksichtigung der Perspektive der individuellen Schwangeren eröffnet sich hingegen möglicherweise eine höhere Komplexität als sie im medizinischen Alltag wahrgenommen wird, eventuell wahrgenommen werden kann.

### Pränatale Gespräche

Eine differenziertere Sichtweise auf Schwangere wird dann auch in erster Linie von interviewten Ärzt\*innen zum Ausdruck gebracht, die an vorgeburtlichen Gesprächen regelmäßig beteiligt sind bzw. in den Interviews davon berichten. Im Zentrum steht dabei die direkte kommunikative Deutung der individuellen Schwangeren. Gemäß diesen Schilderungen folgen diese vorgeburtlich, mit neonatologischer Beteiligung stattfindenden Gespräche in deutschen Kliniken keinem fest institutionalisierten Ablauf. Das heißt, in einigen Kliniken finden sie in einem reglementierteren Rahmen – etwa bezüglich der daran zu Beteiligten – statt und/oder werden häufiger durchgeführt als in anderen. Zudem liegt der Schluss nahe, dass auch innerhalb einzelner Kliniken eine gewisse personenabhängige Variabilität besteht.<sup>106</sup>

Im Kontrast zu der generalisierenden Aussage, dass es sich zumeist um Schwangerschaften handele, die durch Verfahren der assistierten Reproduktion zustande gekommen seien, stellt eine Oberärztin heraus, indem sie Bezug nimmt auf die Gespräche mit der Schwangeren bzw. dem Paar, dass diese „meist aus ner ganz normalen Schwangerschaft“<sup>107</sup> kämen:

„[...] das ist sehr schwierig zum Teil für die Paare, weil das meist sehr plötzlich, unerwartet //mhm// auf dieses Elternpaar äh zukommt ohne Vorzeichen, ohne irgendetwas, die kommen auch meist aus ner ganz normalen Schwangerschaft //mhm// wo dann plötzlich Wehentätigkeit da ist oder Blasensprung oder oder und die sind dann überrascht und äh schon in so ner Ausnahmesituation“ (O12).

Die „Ausnahmesituation“ macht die Ärztin an der Erwartungsenttäuschung fest, welche sich an das Auftreten von Phänomenen anschließe, deren aktive Komponente sie herausstellt („Wehentätigkeit“, „Blasensprung“) und die sie isoliert betrachtet („wo dann plötzlich [...] da ist“), sie also weder der Schwangeren noch dem Fötus zuschreibt.

Ein anderer Oberarzt schildert auf drastischere Weise seinen Eindruck von den Schwangeren bzw. Paaren in pränatalen Gesprächen:

---

<sup>106</sup> Dass im Folgenden nicht auf die jeweiligen klinikabhängigen Spezifika der pränatalen Gespräche eingegangen wird, dient der Anonymisierung der Interviewpartner\*innen bzw. der Kliniken.

<sup>107</sup> Wobei die Ärztin nicht explizit ausführt, worauf sich die festgestellte Normalität der Schwangerschaft bezieht. Zumindest aber thematisiert sie das Kriterium der assistierten Reproduktion nicht.

„[...] in diesem Kinderarztgespräch geht man erstmal hin und findet dann immer Frauen oder auch Paare vor sich, die von ganz viel Ahnung bis gar keine Ahnung von äh Frühgeburtsmedizin schon haben, die sich also schon entweder etwas belesen haben oder noch gar nicht, manche sind völlig ähm blauäugig äh [...] aber generell ist es so, die Eltern machen sich große Sorgen, haben große Erwartungen und sehr große Ängste an diese, an diese drohende Frühgeburt“ (O5).

Der Interviewte charakterisiert „diese drohende Frühgeburt“ als etwas, das „große Sorgen“, „große Erwartungen“ und „sehr große Ängste“ bei den Schwangeren bzw. Paaren auslöse. Dadurch wird nicht nur das noch nicht eingetretene Ereignis, sondern auch der Umgang damit als etwas Außeralltägliches und – auf emotionaler Ebene – geradezu Existenziell-Bedrohliches herausgestellt. Unterschiede würden den Schilderungen des Arztes nach in Bezug auf die Informiertheit der Paare bestehen; eine Festschreibung eines absoluten Lai\*innenstatus seines Gegenübers nimmt der Interviewte also per se nicht vor. Im Zuge der Beschreibungen konkreter vorgeburtlicher Gespräche wird ein unbedingter, auf ein spezifisches Kind gerichteter Kinderwunsch regelhaft weder als Prämisse noch als Fokus des Gesprächs beschrieben. Auch das Treffen einer „endgültigen“ Entscheidung bzw. das explizite Abfragen des diesbezüglichen Willens der Schwangeren/Paare stellen gemäß den Aussagen der Interviewten prinzipiell keine (primären) Ziele der pränatalen Gespräche dar. Vielmehr wird die Möglichkeit einer Ergebnisoffenheit der Gespräche betont:

„[...] wenn man alle Dinge beleuchtet hat und alle Fragen beantwortet hat der Eltern und verschiedene Wege aufgezeigt hat, es gibt //mhm// nie einen Weg, sondern es gibt immer v/ viele Wege, ähm, dann schaut man schon, welcher Weg wahrscheinlich der ist, den das Paar so tendenziell einschlagen würde, das bekommt man ja im Gespräch m/ heraus //mhm// und das wird auch, manchmal wird’s ganz klar gesagt //mhm//, manchmal lassen sie’s noch offen“ (O12).

Die Interviewte stellt die ärztlichen Deutungen der „Eltern“ in den Mittelpunkt ihrer Schilderungen und betont deren Relevanz für den weiteren Entscheidungsprozess. Dass eben das Prozesshafte und weniger die Fokussierung auf ein bestimmtes Ziel als relevant erachtet werde, verdeutlicht die Interviewte durch den Gebrauch der Weg-Metapher. Somit liege der Fokus auf dem Beeinflussbaren, nämlich der Wahl eines Weges unter mehreren. Dadurch negiert die Befragte zugleich eine vermeintliche Alternativlosigkeit – oder auch nur das Bestehen eines Dilemmas („es gibt immer v/ viele Wege“). Wie der Weg dann genau beschaffen sei, der eingeschlagen werde und ob ein gewünschtes Ziel darüber erreicht werde, sei von nachgeordneter Bedeutung. Eine eindeutige Willensäußerung des Paares zum Ende des Gesprächs hin sei möglich, stelle den Darstellungen der Interviewten zufolge allerdings nicht die Regel dar. Vielmehr wird die Erdeutung des Willens der Schwangeren/des Paares durch die Ärztin – und somit das Verstehen derselben – („das

bekommt man ja im Gespräch m/ heraus“) in den Vordergrund gestellt. Die Ärztin, die zuvor „alle Dinge beleuchtet hat und alle Fragen beantwortet hat [...] und verschiedene Wege aufgezeigt hat“, bringt ihr (Erfahrungs-)Wissen ein und damit auf deutende Weise *Licht ins Dunkeln*.

Einzig bei Beschreibungen pränataler Gespräche, die explizit in Erwartung einer Geburt in der 22. Schwangerschaftswoche geführt werden, werde dem Willen der Schwangeren bzw. des Paares besondere Relevanz eingeräumt. Dies zumindest unter der Bedingung, dass dieser zugunsten des Lebenserhalts des Kindes ausfällt. So führt ein interviewter Chefarzt diesbezüglich aus:

„Aber dann gibt es ´n ausführliches Gespräch mit Abwägen der Vor- und Nachteile, des Für und Wider, der Risiken, der Chancen. Und ähm dann entscheiden letztlich die Eltern in dieser frühen Phase wenn ´s 22 Wochen ist, was so ihre Prämisse ist und wir äh beurteilen also unter 23 Wochen als extrem kritisch, würden uns jetzt nicht verschließen, aber würden nur auf expliziten Wunsch der Eltern da auch aktiv werden [...] es ist schon ne sehr kritische Phase, das muss man einfach ganz klar sagen und //mhm// insofern sind wir da eher zurückhaltend würden die Eltern jetzt nicht quasi forcieren, aber es gibt halt äh Leute, die dann partout trotz aller unserer Erklärungen, Einschränkungen, Risikobewertungen sich für die Kinder entscheiden“ (C5).

Der Interviewte erläutert, dass der Ablauf der Entscheidungsfindung in der 22. Schwangerschaftswoche in hohem Maße davon geprägt sei, inwiefern der Wille der Schwangeren bzw. des Paares stark ausgeprägt sei bzw. ob die „Eltern“ diesen mit Nachdruck demonstrieren, geradezu unter Beweis stellen würden („würden nur auf expliziten Wunsch der Eltern da auch aktiv werden“, „würden die Eltern jetzt nicht quasi forcieren“). Dieser Wille werde als relevanter erachtet als die vom Arzt herausgestellten, auf Statistik und medizinischen Annahmen basierenden Faktoren („Vor- und Nachteile“, „Für und Wider“, „Risiken“, „Chancen“, „Erklärungen“, „Einschränkungen“, „Risikobewertungen“). Der Interviewte schildert, dass die darauf basierende kritische Haltung der Ärzt\*innen („beurteilen [...] extrem kritisch“, „es ist schon ne sehr kritische Phase“, „insofern sind wir da eher zurückhaltend“) nicht jener der Schwangeren bzw. der Paare entsprechen müsse. So wird die Möglichkeit eingeräumt, dass diese sich „partout trotz aller unserer Erklärungen [...] für die Kinder entscheiden“, wobei der Interviewte durch die Wahl dieser Formulierung („für die Kinder“) der Entscheidung nicht die Legitimität abspricht bzw. absprechen kann. Indem er die Entscheidung des Paares als sich nicht unmittelbar auf die Durchführung einer Erstversorgung beziehend beschreibt („dann entscheiden letztlich die Eltern [...], was so ihre Prämisse ist“; „Leute, die [...] sich für die Kinder entscheiden“), verortet auch dieser Befragte die Verantwortung für die Initiierung der intensivmedizinischen Erstversorgung schlussendlich allerdings doch eher bei den Ärzt\*innen denn bei

den Eltern. Dass es sich um eine beschriebene Entscheidung der Schwangeren *für* den Lebenserhalt des Kindes handelt, kann als weiterer relevanter Faktor gewertet werden, warum dem Willen der Schwangeren entsprochen werde – zumal diese Ausrichtung auch mit den zu Beginn des Abschnitts dargestellten generalisierten Erwartungen an Schwangere korrespondiert. Im folgenden Abschnitt wird nun dieser geschilderte Aspekt der Priorisierung des Lebenserhalts des Kindes näher ausgeführt, dann auch in Verbindung mit Verweisen auf die Deutung von Lebenszeichen und Lebenswillen desselben. Es wird dabei die Relevanz der zeitlich unmittelbar postnatalen Deutung herausgestellt.

#### 4.1.3 Vorrang des Lebenserhalts des Frühgeborenen

Das Auftreten von Diskrepanzen zwischen dem Willen der Schwangeren/Paare und dem Lebenswillen/den Lebenszeichen der Frühgeborenen in der *Grauzone der Lebensfähigkeit* wird in den Interviews insgesamt eher als Ausnahme deklariert. Dass schlussendlich auf den Lebenserhalt des Kindes fokussiert wird, wenn sich der Wille der Schwangeren/des Paares und der Lebenswille des Kindes nicht entsprechen,<sup>108</sup> verdeutlichen die Interviewten anhand dreier Szenarien. Erstens kann der explizit geäußerte, auf den Lebenserhalt des Kindes gerichtete Wunsch der Schwangeren bei einer Geburt in der (insbesondere auch frühen) 22. Schwangerschaftswoche dazu führen, dass sich die Neonatolog\*innen den Lebenszeichen des Kindes überhaupt erst leiblich aussetzen. Damit im Zusammenhang stehend kann sich dieser entsprechend ausgerichtete Wille der Schwangeren/Paare zudem verstärkend auf die ärztliche Deutung von – auch als schwächer wahrgenommene – Lebenszeichen des Frühgeborenen auswirken. Zweitens wird die Entscheidung für oder gegen eine Erstversorgung bei als abwartend oder defensiv charakterisierten Schwangeren/Paaren primär von den Lebenszeichen des geborenen Kindes abhängig gemacht. Ist drittens vorgeburtlich eigentlich eine palliativ ausgerichtete Behandlung bzw. Betreuung vorgesehen, können deutlich ausgeprägte Lebenszeichen des Kindes unmittelbar nach der Geburt doch zu einer auf den Lebenserhalt abzielenden intensivmedizinischen Therapie führen, wobei insbesondere dies in den Interviews auf eine dieses Vorgehen zugleich problematisierende Weise dargestellt wird.

(1) Bei einer Frühgeburt in der (insbesondere frühen) 22. Schwangerschaftswoche werde dem auf den Lebenserhalt des jeweiligen Kindes ausgerichteten ausdrücklichen Wunsch der Schwangeren/Paare besondere Relevanz eingeräumt, was dazu führen könne, dass

---

<sup>108</sup> Bzw. auch wenn die (auf der Basis von Prognosen erwarteten) Lebenszeichen des (zukünftigen) Frühgeborenen nicht dem geäußerten Willen der Schwangeren/des Paares bzw. der Mutter/der Eltern entsprechen.



sich die Neonatolog\*innen den kindlichen Lebenszeichen bzw. insgesamt dem entbundenen Kind überhaupt erst aussetzen würden. Daraus könne wiederum schlussendlich die Durchführung einer intensivmedizinischen Erstversorgung resultieren. Ein interviewter Oberarzt bezieht sich bei der Schilderung eines entsprechenden Falls kritisch auf ein solches Vorgehen:

„[...] hier hängt´s aber doch auch immer sehr davon ab, was die Eltern möchten und was die sich wünschen und ähm, wir hatten [...] zum Beispiel mal Zwillingfrühgeborene, 22 plus [...] Schwangerschaftswochen //mhm//, das eine hatte schon ne sehr schwere Infektion, [...], da war schon eitriger Ausfluss aus der Scheide eigentlich zu sehen und dass diese Kinder das beide gut überleben ist sozusagen in dieser Woche absolut aussichtslos gewesen //ja// und aber da bestand der so dringende Elternwunsch, dass dann eben äh dem auch nachgegeben wurde und da ist es manchmal so ein bisschen schwierig, da sind so die Geburtshelfer und die Kinderärzte manchmal nicht so hundert Prozent einer Meinung, ne? //mhm// also die Eltern sagen dann einfach, >>wir möchten gern die Behandlung für das Kind<< und wir als Kinderärzte sagen dann schon >>das ist nicht sinnvoll<<, wenn dann aber das Kind ähm zur Welt kommt, dann schreit´s, dann wird der Kinderarzt doch gerufen und dann ist man einfach in so ner Situation, wo man dann irgendwie helfen muss und wo keiner einfach geht. Also wenn´s zum eigenen Problem gemacht dann wird, dann handelt man auch, ne? wider eigentlich des Wissens, //mhm// dass es ähm nicht ähm, nicht so richtig sinnvoll ist, aber hier //mhm// in dem Graubereich wird der, steht der Elternwunsch eigentlich über allem //mhm// bei uns hier“ (O5).

Der „dringende Elternwunsch“ erfährt somit eine legitimierend wirkende Verstärkung durch die Geburtshelfer\*innen. Ohne dass der interviewte Arzt darüber eine explizite Aussage tätigt, ist nämlich anzunehmen, dass eben von den Geburtshelfer\*innen „der Kinderarzt doch gerufen [wurde]“. Die Geburtshelfer\*innen wiederum machen der Aussage des Interviewten zufolge das nachgeburtliche Hinzuziehen der Neonatolog\*innen – auf Basis des entsprechenden elterlichen Willens – von den vom Kind ausgehenden expressiven Äußerungen unmittelbar nach der Geburt abhängig („dann schreit´s, dann wird der Kinderarzt doch gerufen“).<sup>109</sup> Daran lässt sich ein prägnanter Unterschied zwischen prä- und postnataler Phase verdeutlichen. Während in der Zeit der bestehenden Schwangerschaft am Körper der Schwangeren eine Deutung in Bezug auf den Zustand eines der Föten vorgenommen werden könne und werde („das eine hatte schon ne sehr schwere Infektion, [...], da war schon eitriger Ausfluss aus der Scheide eigentlich zu sehen“), würde sich diese Einheit nachgeburtlich auflösen und das Kind werde als eigenständige\*r, sich expressiv äuernde\*r („dann schreit´s“) Akteur\*in gedeutet.

Allein die leibliche Anwesenheit bzw. das sich der Situation leibliche Aussetzen der Neonatolog\*innen führe aus Sicht des Interviewten zu der Verpflichtung zu handeln bzw.

---

<sup>109</sup> Die biologische Reife eines in der 22. SSW geborenen Kindes berücksichtigend, ist diese Aussage allerdings wohl eher im übertragenen Sinne bzw. als Verweis auf vorhandene Lebenszeichen des Frühgeborenen und weniger als Bezugnahme auf ein tatsächliches Schreien des Kindes zu verstehen.

zu „helfen“ („dann ist man einfach in so ner Situation, wo man dann irgendwie helfen muss und wo keiner einfach geht“). Das eigene Handeln stellt der Arzt dabei als Reaktion auf den Übertrag von Verantwortung durch andere dar, ohne zwingend von der Sinnhaftigkeit dieses Handelns überzeugt sein zu müssen („Also wenn´s zum eigenen Problem gemacht dann wird, dann handelt man auch, ne? wider eigentlich des Wissens //mhm//, dass es ähm nicht ähm, nicht so richtig sinnvoll ist“). Somit stellt er heraus, wie in der 22. Schwangerschaftswoche situative Zwänge und generalisierte Erwartungen an das ärztliche, insbesondere neonatologische, Handeln schließlich zur Initiierung und in diesem Fall auch Durchführung intensivmedizinischer Erstversorgungen führen können bzw. geführt hätten. Dies unter der Bedingung eines eindeutig auf eine intensivmedizinische Behandlung der Kinder ausgerichteten bzw. in einer solchen Weise gedeuteten Willens der Schwangeren/des Paares. Das Zweifeln an der Sinnhaftigkeit der Erstversorgung begründet der Interviewte damit, dass eine ein kuratives Therapieziel erreichende Behandlung eigentlich nicht möglich gewesen wäre („dass diese Kinder das beide gut überleben ist sozusagen in dieser Woche absolut aussichtslos gewesen“).

Bei der Beschreibung der Geburtshelfer\*innen im Hinblick auf ihre Deutung der Schwangeren/des Paares bzw. der Mutter/der Eltern bleibt der Oberarzt vage. Er beschränkt sich in seiner Darstellung auf die neonatologische und die elterliche inhaltliche Position („und da ist es manchmal so ein bisschen schwierig, da sind so die Geburtshelfer und die Kinderärzte manchmal nicht so hundert Prozent einer Meinung, ne? //mhm// also die Eltern sagen dann einfach, >>wir möchten gern die Behandlung für das Kind<< und wir als Kinderärzte sagen dann schon >>das ist nicht sinnvoll<<“). Zumindest implizit bringt der Befragte damit allerdings zum Ausdruck, dass die Geburtshelfer\*innen dem Willen der (werdenden) Eltern im Gegensatz zu den Neonatolog\*innen unkritisch(er) gegenübergestanden hätten. Generell werde, so betont der Interviewte, diesem Willen der „Eltern“ im *Graubereich der Lebensfähigkeit* zumindest auf der Handlungsebene medizinische Disziplinen übergreifend Priorität eingeräumt („aber hier //mhm// in dem Graubereich wird der, steht der Elternwunsch eigentlich über allem //mhm// bei uns hier“). Allerdings nimmt er in dieser Aussage keine Differenzierung im Hinblick darauf vor, wie dieser „Elternwunsch“ inhaltlich beschaffen sei – ob also auf den Lebenserhalt des Kindes abzielend oder nicht. Der Interviewte erläutert im Folgenden, welche Absprachen vor der Geburt der Zwillinge getroffen worden seien:

„[...] wir haben uns geeinigt, da die Infektionswerte hoch waren, da die Prognosen dieser Kinder so schlecht waren, haben wir gesagt, wir möchten erst wieder eine Info haben, wenn die Kinder die 23 plus 0. Schwangerschaftswoche erreicht haben //mhm//, vorher nicht“ (O5).

Erneut argumentiert der Arzt mit den hohen Infektionswerten und in Ergänzung dazu den schlechten Prognosen der dann noch Föten bzw. zukünftigen Frühgeborenen. Bei den Neonatolog\*innen, so schildert er, hätte sich deshalb der Wunsch („wir möchten“) nach einer vollkommenen Nichtbeteiligung im weiteren Verlauf der Schwangerschaft bzw. an einer etwaigen Entbindung ergeben bis „die Kinder die 23 plus 0. Schwangerschaftswoche erreicht haben.“ Diese Formulierung suggeriert einen Eigenanteil der Kinder an der Erreichung dieses Ziels.

Der Wunsch nach Verantwortungsabgabe bzw. Verweigerung der Übernahme derselben scheint auch verbal geäußert worden zu sein („haben wir gesagt [...]“) sowie im neonatologischen Kollegium (zunächst) Konsens gefunden zu haben („wir möchten erst wieder eine Info haben [...]“). Eine etwaige Bestätigung vonseiten der Gynäkologie – sofern es sich bei den Gynäkolog\*innen um diejenigen gehandelt hatte, an die die Neonatolog\*innen ihre Bitte adressiert hatten – sei allerdings nicht erfolgt bzw. wird dies nicht geschildert. Den dazu in einem gewissen Kontrast stehenden weiteren Verlauf beschreibt der Interviewte dann folgendermaßen:

„[...] dann ähm hieß es aber, [...] die Kinder kommen jetzt und es soll alles gemacht werden, das haben sich die Eltern jetzt so gewünscht und dann äh kann man natürlich nicht, kann man einfach nicht hingehen und sagen, mach ich nicht, ne? //mhm// das ist dann sozusagen auch äh, auch wenn das nicht, wenn das nicht unisono gesprochen wird, kann man das dann sozusagen nicht als Einzelner dann so //mhm// so so ablehnen einfach, ne?“ (O5).

Zum einen scheint es somit einen Umschwung gegeben zu haben von der zunächst geschilderten Einigkeit in Bezug auf das Vorgehen zumindest im neonatologischen Kollegium hin zu einer Isolation des Interviewten („kann man das dann sozusagen nicht als Einzelner dann so [...] ablehnen einfach“). Dies deutet darauf hin, dass die Verständigung auf das Vorgehen zuvor nicht in ausreichendem Maße (triadisch) abgesichert wurde bzw. – wohl auch im normativen Sinne – werden konnte. Dies wiederum verweist darauf, dass vielmehr die Initiierung einer Erstversorgung und damit der Lebenserhalt des Kindes in einer solchen Situation, wie sie geschildert wird, als generalisierte Erwartung vorherrschend ist. Somit wird sie handlungsanleitend, es sei denn, es würde „unisono gesprochen“, wobei offenbleibt, ob dies überhaupt eine tatsächlich ge- und erlebte Option wäre. Zudem ergibt sich eine von der ursprünglichen Schilderung des Arztes abweichende zeitliche Abfolge der Ereignisse. Dies insofern, als dass er darstellt, dass schon *vorgeburtlich* der Wille der „Eltern“ eine entsprechende Wirkung entfaltet und somit, sofern in ausreichender Stärke vorhanden, für die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung genüge. Die die Eltern Deutenden werden nicht explizit benannt, dem Kontext nach

scheint es sich um die Geburtshelfer\*innen gehandelt zu haben („dann ähm hieß es aber [...] die Kinder kommen jetzt und es soll alles gemacht werden, das haben sich die Eltern jetzt so gewünscht“). Es kommt zu einer Fokussierung auf den einen entscheidenden Moment der Geburt („jetzt“) bzw. zumindest auf die zeitliche Phase um die Geburt herum. Dieser Moment wird als relevanter als die vorhergehenden sowie nachfolgenden Geschehnisse in Bezug auf die Entscheidung für die Initiierung der Erstversorgung der Zwillinge herausgestellt. Vor diesem Hintergrund erscheinen die weiter oben geschilderten Äußerungen des Arztes als Beschreibung eines generellen Vorgehens auf der Basis kindlicher Lebenszeichen („dann schreit’s, dann wird der Kinderarzt doch gerufen“, siehe oben), welche die Zuständigkeit bzw. die Verantwortung der Neonatolog\*innen für das Kind betont. Lebenszeichen und Wille der Schwangeren würden sich zudem gegenseitig in ihrer Wirkung verstärken können. Insofern ließe sich der etwaige Widerspruch auflösen. Der Kern der Schilderungen des Arztes bleibt dabei erhalten: Die pränatale neonatologische Einschätzung, welche sich im vorliegenden Fall in den „Infektionswerte[n]“ und den damit zusammenhängenden „Prognosen“ ausdrücke, verliere nachgeburtlich für das ärztliche Handeln unter den geschilderten Bedingungen an Bedeutung. Der Neonatologe könne die (Verantwortung für die) Initiierung bzw. Durchführung der Erstversorgung und damit die Anerkennung des geborenen Kindes nicht verweigern, sobald er sich dem Kind leiblich aussetze. Die vorgeburtliche Deutung der Schwangeren, auch durch die Geburtshelfer\*innen, erweise sich dabei als unterstützend-legitimierend für die nachgeburtliche Deutung des Kindes durch die Neonatolog\*innen. Dies zumindest insofern beide Deutungen durch die dominierend-legitimierende Bezugnahme auf den Lebenserhalt des Kindes abgesichert seien.

Eine Oberärztin beschreibt losgelöst von einem konkreten Fall in eine ähnliche Richtung abzielende generalisierte Erwartungen bzw. ein dementsprechendes Vorgehen. Sie bezieht dabei stärker den Faktor der (Stärke der) kindlichen Lebenszeichen ein und hebt somit auf die unmittelbar nachgeburtliche Deutung des Frühgeborenen ab:

„Also wir haben auch Elternpaare, die ne absolute, zum Beispiel jetzt in de/, das wär für mich ein Widerspruch, ne absolute Maximaltherapie wünschen bei einem extrem septisch wirkenden Kind //ja// was äh fast avital, vielleicht mit so ner vita minima, äh einem sozusagen übergeben wird und äh man dann schon im inneren Zwiespalt steht, was man jetzt dort tut //mhm// ja? Aber nichtsdestotrotz ste/, hat der Elternwille für uns die hö/, also //mhm// ich kann jetzt nur für mich sprechen, aber die höchste Priorität //mhm// ja? dass man zumindest das, was man vereinbart hat, wenn die Eltern ne maximale Versorgung wünschen, dem Kind doch eine Atemunterstützung gibt, erstmal in Form vielleicht von nur ner leichten Atemunterstützung, nicht-invasiv, n CPAP anbietet und guckt, wie das Kind darauf reagiert, //mhm// ob dann entsprechend ne Aktivität kommt oder nicht oder Flüssigkeit gibt über ne Vene //mhm//, dass man einfach den Kreislauf dann erstmal ein bisschen unterstützt. Erstmal so so

diesen kleinen Start macht [...]“ (O10).

Die Interviewte beschreibt einen „Widerspruch“ auf (leiblich-)kommunikativer Ebene, der ihren Schilderungen nach zu einem „inneren Zwiespalt“ führe, in dem sich die Ärztin dadurch befinde. So gibt sie an, dass es vorkomme („wir haben auch Elternpaare“), dass der elterliche Wille nach einer „absolute[n] Maximaltherapie“, einer „maximale[n] Versorgung“ bestehe, auch wenn die Deutung der kindlichen Lebenszeichen auf eine äußerst geringe Ausprägung derselben hinweise. Bei der diesbezüglichen Beschreibung wechselt die Interviewte in eine distanziertere medizinische Fachsprache („extrem septisch wirkende[s] Kind“, „fast avital“, „vita minima“).

Die Interviewte folge dabei der diesen Widerspruch bzw. Zwiespalt überbrückenden Maxime, dass „der Elternwille für uns die [...] höchste Priorität“ habe, wobei sie unverzüglich eine Verengung der Gültigkeit dieser Aussage auf sich selbst vornimmt („ich kann jetzt nur für mich sprechen“). Somit strebe die Ärztin die Einhaltung der pränatalen Vereinbarung mit den (dann noch werdenden) Eltern an („das, was man vereinbart hat“). Gleichzeitig stellt sie sehr wohl auch die Beteiligung und damit das Handeln anderer medizinischer Akteur\*innen heraus, mutmaßlich jenes der Geburtshelfer\*innen und/oder Hebammen („Kind [...] einem sozusagen übergeben wird“).

Aus dem Wunsch des Paares nach einer „absolute[n] Maximaltherapie“ wird ihren Schilderungen nach ein „kleine[r] Start“ für das Frühgeborene. Ihr Vorgehen passt die Ärztin nämlich insofern an die erdeuteten Lebenszeichen des Kindes an, als dass sie dem Kind „Flüssigkeit gibt über ne Vene //mhm//, dass man einfach den Kreislauf dann erstmal ein bisschen unterstützt“ und/oder eine „leichte[...] Atemunterstützung, nicht-invasiv, n CPAP anbietet“. Damit impliziert sie, dass das Kind diese angebotene Unterstützung nicht zwingend annehmen müsse. Das Kind selbst steht nun im Zentrum der ärztlichen Deutungen, die Eltern befinden sich durch ihren vorgeburtlich geäußerten Wunsch nachgeburtlich auf der legitimierenden Drittenposition und wirken sich geradezu verstärkend auf die Wahrnehmung von schwächer ausgeprägten Lebenszeichen des Frühgeborenen aus. Indem das Kind im Hinblick auf seine Reaktionen und Aktivitäten gedeutet werde („guckt, wie das Kind darauf reagiert, ob dann entsprechend ne Aktivität kommt oder nicht“), werde ihm die Möglichkeit gegeben, werde an das Kind aber auch gleichzeitig die normative Erwartung gerichtet, sich darzustellen bzw. in Aktion zu gehen.

(2) Äußern die Schwangeren/Paare hingegen keinen uneingeschränkten Wunsch nach „absolute[r] Maximaltherapie“, werden diese von den Ärzt\*innen als eher abwartend, zurückhaltend oder defensiv beschrieben. Eine Oberärztin expliziert, dass die Durchführung einer intensivmedizinischen Erstversorgung auch in diesen Fällen von den „Vitalitätszeichen“ des Kindes abhängig gemacht werde:

O6: „Ähm, ne Mutter, die so eher abwartend ist oder Eltern, die eher abwartend sind ähm, die kommen dann sehr gut damit klar, dass wir sagen, auch wir warten ab in Anführungszeichen, das heißt wir sehen, was auf uns zukommt, wir sind DA, //mhm// wenn das Kind Vitalitätszeichen hat, streben wir ne Erstversorgung an.“

SB: „Auch in dieser Grauzone?“

O6: „Auch in dieser Grauzone.“

Dabei versäumt es die Ärztin nicht zu erwähnen, dass auch die „Mutter“ bzw. die „Eltern“ „dann sehr gut damit klar [kommen]“, dass das weitere Vorgehen von den Lebenszeichen des Kindes abhängig gemacht werde. Die Interviewte setzt also Zustimmung bzw. Konsens mit dem Paar voraus und legitimiert das Vorgehen über sie. Sie nimmt Bezug auf die generalisierte Erwartung an die Eltern, dass diese das Leben ihres Kindes prinzipiell erhalten wollen (vgl. 4.1.2). Die Formulierung „wir sind DA“ kann dabei als Hinweis darauf gedeutet, dass allein die Anwesenheit der Neonatolog\*innen, das sich leiblich Aussetzen, mit den dementsprechenden normativen Erwartungen einhergehe, das Kind verstehend zu deuten.

Eine andere Oberärztin führt die Orientierung am Kind weiter aus und nimmt dabei auf die Situation in der Schweiz Bezug, wobei sie um die Ausrichtung des Forschungsprojektes weiß und diesen Bezug mutmaßlich deswegen herstellt:

„[...] die Eltern sind in nem Ausnahmezustand und ähm deswegen in den sehr frühen Schwangerschaftswochen wo das einfach ähm nicht ganz klar ist, ob man sie wirklich ähm, also wo’s andere also Meinungen auch gibt, äh in der Schweiz äh würden diese Kinder keine Intensivmaßnahmen bekommen, bei uns ist das ein bisschen anders und wird fallbezogen ähm entschieden, so klären wir die Eltern auch auf, dass wir gucken, ob’s Kind lebensfrisch ist und ob das Kind lebenswillig ist, also Lust auf Leben hat ähm, dann würden wir eben - alles tun – und ähm auf der anderen Seite ist die Meinung der Eltern, die möglicherweise doch unter Schock – ähm getroffen wird, so dass man sich eigentlich loslösen muss von den Eltern, ja? Also, der Patient ist ausschließlich das Kind, was kommt und nicht die Eltern //mhm// und man muss versuchen, also ich versuche ohne Ansehen der Person oder besser gesagt ohne Ansehen der Familie dann Entscheidungen zu treffen, ja“ (O7).

Die Oberärztin erläutert das Vorgehen in der Klinik, in der sie tätig ist („bei uns“), wobei sie durch die Abgrenzung vom Schweizer Vorgehen zumindest indirekt auch auf entsprechende länder- und nicht bloß klinikspezifische Unterschiede anspielt. Das Schweizer Vorgehen sei aus ihrer Sicht ein kategorisch-kollektives („in der Schweiz äh würden diese Kinder keine Intensivmaßnahmen bekommen“), während sich das von ihr geschilderte

Vorgehen am individuellen Kind bzw. *Fall* orientiere („bei uns ist das ein bisschen anders und wird fallbezogen ähm entschieden“). So berichtet die Interviewte, „dass wir gucken, ob’s Kind lebensfrisch ist und ob das Kind lebenswillig ist, also Lust auf Leben hat“, was schon an anderer Stelle (vgl. 4.1.1) als extreme Variante der Orientierung am kindlichen Lebenswillen herausgestellt wurde. Gleichzeitig betont die Ärztin den „Ausnahmezustand“ bzw. den „Schock“, in dem sich die „Eltern“ befinden würden, wodurch der Wille der Schwangeren/Paare aus Sicht der Ärztin legitimierende Kraft einbüße. Sie stellt folglich mit zunehmend normativem Anspruch klar, „dass man sich eigentlich loslösen muss von den Eltern“. Indem sie die Fokussierung auf „das Kind, was kommt“ als einzig relevanter\*in Patient\*in vornimmt, erweckt sie den Eindruck, dass sie sich dabei bewusst selbst diszipliniert („man muss versuchen, also ich versuche“). Dass eben sehr wohl das „Ansehen der Person“ über den weiteren Behandlungsverlauf bestimme (nämlich das des Kindes), lässt die Interviewte schließlich, nach einer Selbstkorrektur, die Formulierung wählen, dass die Entscheidung „ohne Ansehen der Familie“ zu treffen sei. Das individuelle Kind stehe im Zentrum der Deutungen, der Lebenserhalt des Kindes stelle das gesetzte dominante Ziel der Handlungen dar („alles tun“).

Ein interviewter Chefarzt gibt hingegen an, den Willen „sehr zurückhaltende[r] und sozusagen defensive[r] Eltern“ bis zu einem gewissen Grad zu berücksichtigen. Er führt dazu aus:

„Haben Sie sehr zurückhaltende und sozusagen defensive Eltern, die eigentlich s/ mhm, dann würden wir uns da eher zurückhaltender im Sinne der Aktivität unsererseits entscheiden //mhm//. Sprich vielleicht etwas länger warten, ob man die Maske aufsetzt etc., also je nachdem, was halt kommt“ (C4).

Dieses Vorgehen lässt sich gewissermaßen spiegelbildlich – und von der Ausgangssituation her zugleich diametral entgegengesetzt – zu obigen Schilderungen der Oberärztin begreifen, die sich bei einem ausgeprägten elterlichen Wunsch nach einer kurativen Erstversorgung und gering ausgeprägten Lebenszeichen des Frühgeborenen für einen „kleinen Start“ ausspricht. Auch die Schilderungen des Chefarztes („etwas länger warten, ob man die Maske aufsetzt etc.“), lassen sich in eine ähnliche Richtung tendierend deuten, da auch hier der Ausgangspunkt der Wille des Paares sei. Ebenso komme auch seinen Schilderungen zufolge schlussendlich den Reaktionen bzw. Aktivitäten des Kindes entscheidende Bedeutung zu („also je nachdem, was halt kommt“).

Dass sich Schwangere bzw. Paare auch gegen den Lebenserhalt des Kindes aussprechen könnten, tabuisiert der Interviewte ein Stückweit, indem er dies nur andeutet („Eltern, die eigentlich s/ mhm [...]“). Er bestätigt damit die generelle normative Erwartung an die

Schwangeren/Mütter/Paare/Eltern, dass diese das Leben ihres Kindes erhalten wollen und sollen (vgl. auch 4.1.2). Eine Bezugnahme auf Schwangere/Paare, die eine Erstversorgung ihres Kindes kategorisch ablehnen, erfolgt in den geführten Interviews insgesamt nicht.

(3) Der befragte Chefarzt berichtet zudem, wie dem Lebenserhalt von Kindern in Einzelfällen und auf der Basis ihrer Lebenszeichen auch dann Vorrang eingeräumt geworden sei, als diese „im Prinzip als palliativ zu betreuen“ gewesen wären. Er distanziert sich allerdings gleichzeitig explizit von diesem Vorgehen und einer etwaigen eigenen Verantwortung („ich war da nicht zuständig“) und verortet das Geschilderte an seinem ehemaligen Arbeitsplatz, einer Klinik in einer anderen Stadt:

„Trotzdem hier nicht, aber in [Klinik] hab ich´s zwei Mal erlebt, dass ein Kind, was im Prinzip als palliativ zu betreuen war, dann den Eltern gegeben wurde, die wollten sich verabschieden und dann hat der angefangen halt zu hicksen und nach ner Stunde war der lebensfrisch im Sinne von hat alleine geatmet, hat natürlich Einziehung gehabt, aber //mhm// man hätte jetzt aktiv sozusagen palliativ vorgehen müssen und im Sinne ihm dann ne Infusion geben mit entsprechenden Medikamenten und da hat, hatte man sich dann, ich war da nicht zuständig, aber hatte man sich dann dort dagegen entschieden, letztlich hat´s der auch überlebt, aber ähm trotzdem ist man natürlich hinterher immer so die Frage, mhm, war das jetzt gut so, ja?“ (C4).

Die deutlichen Lebenszeichen des Kindes und dabei insbesondere die Atemaktivität („nach ner Stunde war der lebensfrisch im Sinne von hat alleine geatmet“) hätten es den Ausführungen des Arztes zufolge notwendig gemacht, „aktiv sozusagen palliativ vor[z]ugehen“, wenn die (dem Kontext zufolge mutmaßlich vorgeburtlich) „im Prinzip“ festgelegte palliative Zielsetzung hätte umgesetzt werden sollen. Die „aktiv[e]“ Durchführung einer palliativen Behandlung sieht der Arzt in der Gabe einer „Infusion [...] mit entsprechenden Medikamenten“ verwirklicht, die jedoch nicht angewiesen worden sei. Der Arzt nimmt also eine Anspielung auf eine absichtliche Tötung des Kindes bzw. zumindest die Inkaufnahme der Beschleunigung des Todeseintritts durch die Gabe von Medikamenten vor. Ohne dass er es explizit thematisiert, bringt der Arzt mit seiner Darstellung zum Ausdruck, dass im Falle geringerer Lebenszeichen und damit auch weniger offensiv ausfallenden palliativen Maßnahmen, die dann zu ergreifen gewesen wären, es wohl zu keiner Durchführung der Erstversorgung gekommen wäre.

Der Interviewte führt seine Erläuterungen auf den Verlauf bei einem bestimmten individuellen Kind („er“) eng, trotzdem er mit der Beschreibung zweier Situationen beginnt, eventuell um herauszustellen, dass es sich jeweils um singuläre Ereignisse handele. Wer



sich (dem Kontext nach: vorgeburtlich) gegen die intensivmedizinische Behandlung dieses Kindes entschieden hatte, bleibt in den Schilderungen des Arztes unklar, wodurch er diesem Aspekt keine Relevanz zuweist. Die Eltern des Kindes erscheinen lediglich am Rande der Erzählung als diejenigen, denen das Kind „gegeben wurde, die wollten sich verabschieden“, wodurch der Befragte Bezug nimmt auf ihre (zumindest nachgeburtlichen) Erwartungen das weitere Vorgehen betreffend. Wie sie mit der Erwartungsenttäuschung umgehen, wird hingegen nicht thematisiert, vielmehr rückt der Arzt das Überleben des Kindes in den Vordergrund („letztlich hat’s der auch überlebt, aber ähm trotzdem ist man natürlich hinterher immer so die Frage, mhm, war das jetzt gut so, ja?“). Der Interviewte stellt nicht das Ergebnis, sondern eher das Vorgehen in Frage. Seine Kritik am geschilderten Vorgehen bringt der Interviewte dann auch noch explizit(er) zum Ausdruck:

„[...] wenn man also die 23 plus 2 vielleicht oder plus 5 oder so was hat //mhm//, die sind ja nicht tot, wenn sie auf die Welt kommen, in den meisten Fällen nicht. Und da muss man dann im Vorfeld klar absprechen wie man sich verhält, weil sich sonst halt Schwierigkeiten ergeben hinsichtlich der Betreuungssituation der Kinder, also es, es darf dann nicht sein, dass man sich für ne palliative Situation entscheidet und dann nach ner Viertelstunde oder halben Stunde wieder n Rückzieher macht, das ist eigentlich dann ein Unding, weil äh dann muss man sich selber ja vorwerfen, dass man nicht in der Akutphase sich adäquat eingesetzt hat für das Kind //mhm//, das heißt, das ist dann ne klare Festlegung, die im Vorfeld mit den Eltern besprochen werden muss //mhm//“ (C4).

Zunächst argumentiert der Interviewte mit den Lebenszeichen der „meisten“ Kinder bzw. negiert er das Gegenteil („sie sind ja nicht tot, wenn sie auf die Welt kommen“). Dabei bezieht sich der Arzt auf die 23. Schwangerschaftswoche, schließlich sogar auf die zweite Hälfte derselben („plus 5“), um seiner Aussage Nachdruck zu verleihen. Gleichzeitig erzeugt er dadurch ein gewisses Spannungsfeld, da es sich, wie schon herausgearbeitet wurde, eher bzw. vor allem bei der 22. Schwangerschaftswoche um die Schwangerschaftswoche handelt, in der Behandlungsentscheidungen auch schon vorgeburtlich getroffen werden können.

Aufschlussreich ist zudem, welche Aspekte des geschilderten Vorgehens der Arzt problematisiert und welche nicht. So nennt er die (mutmaßlich) vorgeburtlichen Absprachen mit dem Paar („das ist dann ne klare Festlegung, die im Vorfeld mit den Eltern besprochen werden muss“) als notwendige Bedingung für einen reibungslosen Verlauf, da „sich sonst halt Schwierigkeiten ergeben hinsichtlich der Betreuungssituation der Kinder“. Unter Betreuung scheint er dabei die palliative oder intensivmedizinische Behandlung zu verstehen und nicht etwa die Betreuungssituation des Kindes nach dem Klinikaufenthalt. Eine Abweichung davon lehnt er scharf ab („es darf dann nicht sein, dass man [...] wieder n

Rückzieher macht, das ist eigentlich dann ein Unding“). Der Befragte erklärt diese Ablehnung damit, dass es sich andernfalls so darstellen würde: „weil äh dann muss man sich selber ja vorwerfen, dass man nicht in der Akutphase sich adäquat eingesetzt hat für das Kind“. So problematisiert er nicht den Lebenserhalt des Kindes an sich oder dass ein solcher womöglich den Erwartungen bzw. Wünschen der Eltern nicht entsprechen könnte. Vielmehr tauchen die Eltern in der Argumentation die nachgeburtliche Phase betreffend nicht mehr auf. Das Kind selbst stellt den alleinigen normativen, legitimierenden Bezugspunkt für die Argumentation des Arztes dar.

## 4.2 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in deutschen Kliniken II: Beenden und Begrenzen intensivmedizinischer Behandlungen

Den Schilderungen der interviewten Mediziner\*innen zufolge basiert das Beenden (sowie gegebenenfalls auch das Fortführen) intensivmedizinischer Behandlungen auf neonatologischen Intensivstationen in Deutschland teilweise auf expliziten Entscheidungen, die als legitimierungsbedürftig herausgestellt werden. Dabei werden zwei im (Gesamt-)Entscheidungsprozess voneinander unterscheidbare Zeitpunkte herausgestellt, zu denen das individuelle Frühgeborene im Hinblick auf seine Lebenszeichen und seinen Lebenswillen gedeutet werden kann. Zum einen wird berichtet, dass die Deutung im Zuge der Initiierung eines Entscheidungsprozesses vorgenommen wird. In diesem Fall ist die Deutung also der Auslöser dafür, dass eine Therapiebeendigung bzw. -begrenzung überhaupt in Betracht gezogen wird. Alternativ oder in Verbindung damit wird ein Entscheidungsprozess durch das Stellen von Diagnosen und Prognosen ausgelöst. Dabei ist der wichtigste normative Bezugspunkt die (nicht eigenständige) Lebensfähigkeit des Kindes. Nach der Beratung in einem (teilweise multidisziplinären oder -professionellen) Team wird in einem nächsten Schritt die Zustimmung der Eltern des Frühgeborenen eingeholt. Dies erfolgt lediglich in Ausnahmefällen nicht und gleichzeitig nur, wenn die kommunikativ ausgehandelte Entscheidung *für* eine Beendigung oder Begrenzung der intensivmedizinischen Therapie ausgefallen ist. Den letzten Ausschlag, schon im Zuge der Umsetzung einer solchen Entscheidung, kann dann der kindliche Wille „zu gehen“ geben, wie es von einigen Interviewten geschildert wird. Dabei handelt es sich also um den zweiten Zeitpunkt, zu dem das Frühgeborene im Hinblick auf seine Lebenszeichen und seinen Lebenswillen gedeutet werden kann.

Es können somit folgende Etappen idealtypischer Entscheidungsprozesse im Hinblick auf Therapiebeendigungen bzw. -begrenzungen sinnhaft dargestellt werden:

1. Auslöser/Initiierung:
  - Diagnose/Prognose (Lebensfähigkeit des Kindes) oder
  - Deutung von Lebenswillen und Lebenszeichen des Kindes
2. Beratung im Team, Treffen einer Teamentscheidung
3. Einholen der Zustimmung der Eltern bei Entscheidung für die Initiierung einer Therapiebeendigung/-begrenzung
4. Umsetzung der Entscheidung/Durchführung Therapiebeendigung oder -begrenzung (dabei teilweise Deutung des kindlichen Lebenswillens im Hinblick auf die Entscheidung, „zu gehen“).

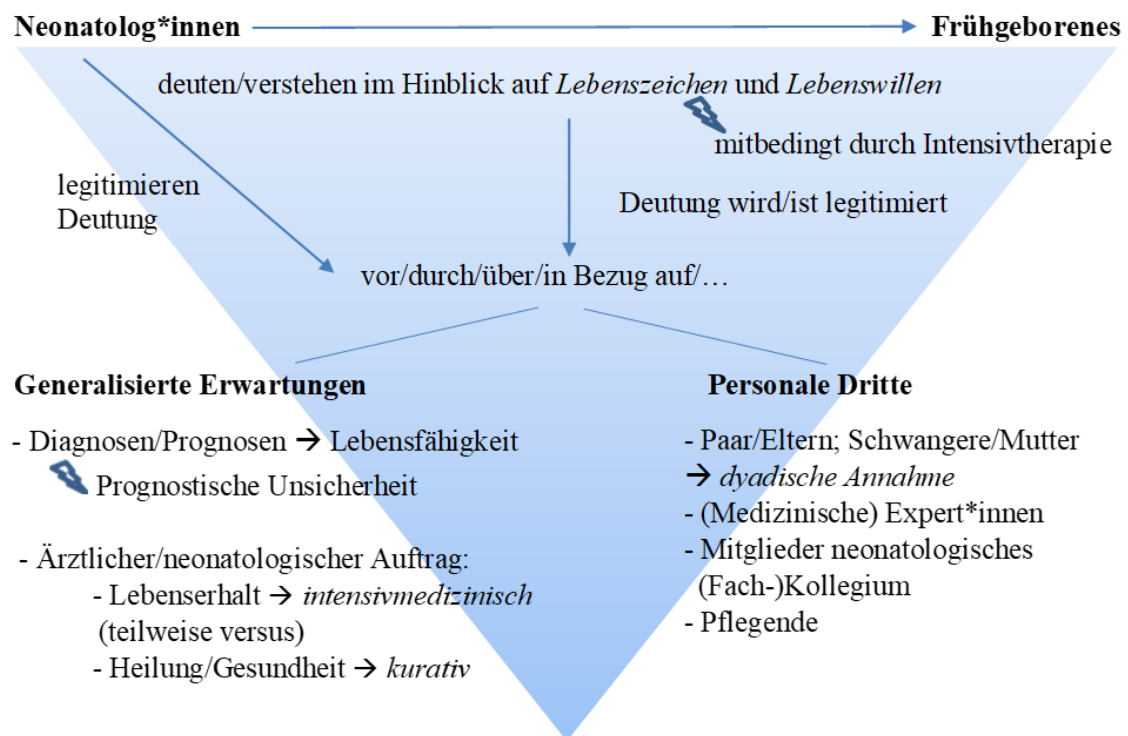
Eine Deutung des Kindes im Hinblick auf seinen Lebenswillen wird im Zuge der *Umsetzung* einer Entscheidung zur Therapiebeendigung als unproblematisch dargestellt. Dem Frühgeborenen wird dabei eingeräumt, den letzten Ausschlag zur (Nicht-)Beendigung einer intensivmedizinischen Therapie geben zu können. Kritischer wird die Orientierung an bzw. die Deutung von Lebenszeichen und Lebenswillen des Frühgeborenen im Zuge der *Initiierung* eines Entscheidungsprozesses gesehen. Die Kritik an einem solchen Vorgehen speist sich vor allem aus der Abhängigkeit der Lebenszeichen des Kindes von der laufenden Intensivmedizin und somit dem künstlichen Aufrechterhalten der Lebensfähigkeit. Einigen Interviewten zufolge könnten sich die kindlichen Lebenszeichen und damit auch der Lebenswille aufgrund der Mitbedingtheit derselben von den intensivmedizinischen Maßnahmen nur schwerlich zeigen. Dies träfe insbesondere zu bei einer kontinuierlichen Anpassung bzw. Steigerung der Therapie, was allerdings das reguläre Vorgehen darstelle. In Kombination mit der legitimierenden Bezugnahme auf die in der Neonatologie als vorherrschend markierten prognostischen Unsicherheit sowie auf den (intensiv-)medizinischen Auftrag des Lebenserhalts führt dies dazu, dass intensivmedizinische Therapien auf deutschen neonatologischen Intensivstationen verhältnismäßig lange aufrechterhalten werden. Dies teilweise, bis die behandelten Kinder schließlich unter laufender Intensivtherapie versterben. Diese Konsequenz wird vor allem von pflegerischer Seite kritisiert (4.2.1).

Wenngleich die Deutung des Frühgeborenen von zentraler Bedeutung für Entscheidungen für oder gegen die Fortführung einer intensivmedizinischen Behandlung ist, werden vonseiten der interviewten Ärzt\*innen und Pflegenden auch die Erwartungen der Eltern in die Entscheidungsfindung miteinbezogen. Für die Umsetzung einer Beendigung oder Begrenzung der intensivmedizinischen Behandlung wird die diesbezügliche Zustimmung durch die Eltern als notwendig herausgestellt. Dabei besteht insgesamt die generalisierte Erwartung an sie, dass sie das Leben ihres Kindes erhalten wollen. Auch wird von ärztlicher Seite betont, die Eltern vor der Last des Treffens einer Entscheidung bewahren zu wollen (4.2.2). Bei einer Nichtentsprechung des elterlichen Willens und der Einschätzung durch die Mediziner\*innen fällt die Entscheidung im Zweifelsfall für den Lebenserhalt des Frühgeborenen aus (4.2.3).

Für die befragten Ärzt\*innen stellt es sich somit durchaus als ein normativ erwarteter Ablauf dar, dass sowohl die Eltern (verbal) als auch das Kind (über Lebenszeichen und -willen) ihre Zustimmung zur Therapiebeendigung erteilen. Die Deutung der kindlichen

Lebenszeichen und des Lebenswillens kann dabei sogar einen Entscheidungsprozess initiieren, wenngleich dies eher kritisch betrachtet wird. Hingegen wird eine solche Initiierung eines Entscheidungsprozesses durch die Eltern vonseiten der Ärzt\*innen kategorisch und vehement abgelehnt. Zudem kann das Kind auch dann seine Zustimmung zur Therapiebeendigung verweigern, wenn die Eltern ihre Zustimmung schon erteilt haben.<sup>110</sup>

Die folgende Abbildung fasst die bisherigen Ausführungen zusammen:



**Abb. 2:** Nachgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Beendigung einer intensivmedizinischen Behandlung auf der Neonatologischen Intensivstation, Kliniken in Deutschland.

#### 4.2.1 Erdeutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen

Den Schilderungen der Mediziner\*innen zufolge stellen sich Kommunikations- und Handlungsabläufe, im Verlauf derer über das etwaige Beenden intensivmedizinischer Therapien entschieden und dies teilweise auch umgesetzt wird, als variationsreicher dar als bei den Entscheidungen für oder gegen eine Erstversorgung. So werden verschiedene Abläufe mehr oder weniger klar voneinander abgegrenzt, die sich vor allem in ihrem (Zwischen-)Ergebnis unterscheiden. Es werden etwa der Verzicht auf eine Reanimation ebenso wie die Nicht-Eskalation der Therapie oder die Therapiereduktion genannt. Dafür wird auch der Begriff der Therapiezieländerung verwendet, der dem Wortsinn nach die

<sup>110</sup> Wobei sie genau genommen einer Therapiebegrenzung zugestimmt haben. Das Veto-Recht des Kindes ist somit insgesamt betrachtet sogar größer als das der Eltern, auch wenn in Einzelfällen davon abgewichen werden kann.

Umwandlung eines kurativen Therapieziels in ein palliatives meint. In diesem Abschnitt ist vorrangig von „Therapiebeendigung oder -begrenzung“ die Rede, sofern nicht über eine spezifische Variante Aussagen getroffen werden.

Relevante Etappen des Ablaufs bis zu einer etwaigen Beendigung oder Begrenzung einer intensivtherapeutischen Therapie – in diesem Fall über eine Nicht-Eskalation derselben – der mit einer Deutung des Lebenswillens des Frühgeborenen einhergeht, lassen sich anhand folgender Schilderungen einer Oberärztin nachvollziehen:

„Also (2 Sek.) das ist halt auch, wenn man dann sagt, bei ner schweren Asphyxie, bei ner schweren, also wo der gesamte Darm ähm kaputt ist, weil er eben infektiös verändert ist oder nicht mehr durchblutet ist, das ist mit dem Leben nicht vereinbar und die Kinder leben nur wegen der maximalen Therapie, dann bespricht man mit den Eltern die Therapie auch einzufrieren oder zu minimieren - und auch DA - ist es so schwierig, wie man's formuliert, also, wenn man zu ner Entscheidung kommt, die Therapie einzufrieren, dann ist das bei uns so, dass das ganze Team mit [Psychologin] ähm das ähm bespricht, dass man das auch NOCH mal bespricht, also nicht nur ein Tag, sondern an, am darauffolgenden oder noch äh Tag später auch noch mal bespricht, dass man sich auch noch mal mit den Neurologen, also mit anderen Experten, die kommen auch dann zu diesem Team, dass man zu ner Teamentscheidung kommt und sagt, diese Komplikation oder diese ähm, dieser Verlauf ist jetzt so, dass er, es keinen Ausweg gibt, außer dass das Kind langsam unter der Therapie verstirbt und dann überlegt man sich, dass man die Therapie nicht mehr eskaliert, sondern dann auf so ner Therapie einfriert und das Kind entscheiden lässt, ob's geht oder ob's sich stabilisiert (2 Sek.) und dann würden wir den Eltern auch die, die Meinung dieses Gremiums mit EINER Stimme dann - ähm besprechen“ (O7).

Den Ausgangspunkt eines Entscheidungsprozesses würden somit Komplikationen oder Diagnosen bilden, die mit der Einschätzung bzw. Prognose verbunden sind, dass diese „mit dem Leben nicht vereinbar“ seien. Zudem stellt die Interviewte heraus, dass das Überleben der entsprechenden Kinder von intensivtherapeutischen Maßnahmen abhängt („die Kinder leben nur wegen der maximalen Therapie“). Sie beschreibt die Kinder somit als nicht eigenständig lebensfähig. Das Leben des Kindes bzw. seine Lebenszeichen würden durch die Maximaltherapie aktuell aufrechterhalten werden. Die Interviewte stellt es als normativ geboten heraus, dass derartige Deutungen einen Entscheidungsprozess initiieren, in dessen Verlauf interdisziplinäre und je nach Fall unterschiedlich komplexe und gegebenenfalls mehrfache Zusammenkünfte und Besprechungen erfolgen, die schließlich zum Treffen einer „Teamentscheidung“ führen würden. Im Anschluss komme es zu Gesprächen mit den Eltern.

Werde die Intensivtherapie daraufhin nicht weiter „eskaliert“, bestehe den Schilderungen nach der letzte Schritt darin, dass man „das Kind entscheiden lässt, ob's geht oder ob's sich stabilisiert“. Somit stelle erst das „Einfrieren“ der Therapie die Bedingung der Möglichkeit dafür dar, dass sich der kindliche Wille zeige bzw. zeigen könne, was dann

schlussendlich zum Beenden oder zum Fortführen der Intensivtherapie führe. Dies deutet wiederum darauf hin, dass die Lebenszeichen des Kindes unter laufender Intensivtherapie nicht allein dem Kind zugerechnet werden, sondern dass diese (und damit auch die Lebensfähigkeit des Kindes) vielmehr durch die intensivmedizinischen Maßnahmen erzeugt bzw. zumindest mitbestimmt werden („die Kinder leben nur wegen der maximalen Therapie“).<sup>111</sup> Die Aussage, dass es neben der Option der Therapiebegrenzung „keinen Ausweg gibt, außer dass das Kind langsam unter der Therapie verstirbt“, deutet auf die trotz bzw. wegen intensivtherapeutischer Maßnahmen nicht gegebene eigenständige Lebensfähigkeit des Kindes, auf die nicht gegebenen Zukunftsbezüge hin. Zudem leitet die Ärztin daraus die Präferenz für ein alternatives Vorgehen ab, nämlich dem Kind selbst die Möglichkeit einzuräumen, den Ausgang der Situation doch noch (mit) zu bestimmen („das Kind entscheiden lässt, ob’s geht [...]“). Dies steht in einer grundsätzlichen Spannung zum Ausgangspunkt („keinen Ausweg“), die nicht weiter aufgelöst wird. Das Sterben (sowie zumindest in einem engeren zeitlichen Rahmen auch das Überleben) des Kindes werden als willentliche Entscheidung des Kindes selbst bezeichnet. Somit ermöglichen die Ärzt\*innen – das Einverständnis der Eltern vorausgesetzt – dem Kind die endgültige Entscheidung für oder gegen die Aufrechterhaltung seines eigenen Lebens schlussendlich selbst treffen zu können. Durch die Verwendung des Verbs *gehen* wird dabei auf sprachlicher Ebene der Kontext der Intensivmedizin verlassen und eine bildhaftere Sprache gewählt, wodurch ein metaphorisch-leiblicher Richtungsraum eröffnet wird. Ein Oberarzt, der das gleiche sprachliche Bild wählt, schildert eine ähnliche Fokussierung auf den Willen des Kindes, wobei er die Variante einer etwaigen Therapiebeendigung bzw. -beschränkung beschreibt, sich im Voraus darauf zu verständigen, bei signifikant schwächer werdenden Lebenszeichen nicht zu reanimieren:

„Es ist halt, [*räuspert sich*] es gibt Kinder, die sind so schwer krank, wo man irgendwie sagt, das ist prognostisch - schlecht //mhm// und auch die zu erwartende Lebensqualität und die Freude am Leben strebt nach bestem Wissen und Gewissen gegen Null - und wenn er dann gehen will, so let him go. //mhm// Ähm, was er net zwingend tun MUSS. Das heißt, das Kind wird ganz normal weiterversorgt, aber angenommen, der würde bradykard<sup>112</sup> werden //mhm//, dann würde er bradykard und wenn der Moment gekommen ist zu gehen und dann würde man ihn gehen lassen“ (O1).

Anders als obig zitierte Oberärztin geht der Befragte in seinen Ausführungen von einer Konstellation aus, in der die kindlichen Lebenszeichen trotz intensivtherapeutischer Maß-

---

<sup>111</sup> Hierbei wird ein zentraler Unterschied zur Entscheidung zur Initiierung einer Erstversorgung deutlich, bei der Lebenszeichen und Lebenswille dem Kind in Gänze zugerechnet werden.

<sup>112</sup> Bradykardie bezeichnet einen langsamen Herzschlag bzw. eine niedrige Herzfrequenz, vgl. 1.2.

nahmen Veränderungen unterliegen und somit auch, wie angegeben, signifikant schwächer werden können („das Kind wird ganz normal weiterversorgt, aber angenommen, der würde bradykard“). Insofern steht anders als bei der zuvor zitierten Oberärztin nicht eine Therapiebegrenzung zur Debatte, sondern die Veränderung würde vom Kind selbst ausgehen bei gleichbleibender Intensivtherapie. Wie schon ausgeführt, kommt es zu einem Aufrechterhalten bzw. gegebenenfalls zu einem Verstärken der Lebenszeichen durch die Intensivtherapie. Insofern würde eine solche Herangehensweise eine höhere Hürde für eine Entscheidung bzw. für die Therapiebeendigung selbst darstellen. Der Oberarzt bestimmt zudem den Zustand der betroffenen Kinder im Vergleich zur befragten Oberärztin O7 insofern anders und inhaltlich konkreter, als dass bei ihnen „die zu erwartende Lebensqualität und die Freude am Leben [...] nach bestem Wissen und Gewissen gegen Null“ strebe. Somit stellt der Interviewte Lebensqualität und Lebensfreude als legitime und legitimierende Bezugspunkte für die Entscheidungsfindung heraus, dies also durchaus auch im Hinblick auf das zukünftige kindliche Wohl. Allerdings erfolgt diese Bezugnahme in Ergänzung („und auch die zu erwartende Lebensqualität [...]“) zu physischen bzw. diagnostischen Parametern und einer damit einhergehenden schlechten Prognose („Kinder, die sind so schwer krank, wo man irgendwie sagt, das ist prognostisch – schlecht“).

Schlussendlich gebe allerdings auch seinen Schilderungen nach der Wille des Kindes den endgültigen Ausschlag für die etwaige Durchführung einer Therapiebeendigung („wenn er dann gehen will, so let him go“). Der Wechsel ins Englische stellt dabei eine weitere Steigerung im Hinblick auf die Verwendung einer lyrisch-bildhaften Sprache dar. Der Arzt verlässt deutlich den medizinischen Sprachduktus und damit auch ein Stückweit den medizinischen Kontext per se und distanziert sich in seiner Funktion als Arzt von der Situation. Der Interviewte betont die mit dieser kindlichen Aktivität (des *Gehens*) korrespondierende Passivität der Mediziner\*innen („wenn der Moment gekommen ist zu gehen und dann würde man ihn gehen lassen“). Als Ausdruck des kindlichen Willens wertet der Arzt dabei die schwach ausgeprägten bzw. schwächer werdenden Lebenszeichen des Kindes, in diesem Fall eine deutlich zu langsame Herzfrequenz (Bradykardie). Der Befragte stellt den Willen des Kindes somit als ausschlaggebend heraus, vorhergehende Diagnosen bzw. Prognosen geraten im Verhältnis dazu im entscheidenden „Moment“ in den Hintergrund, sie würden allerdings als notwendige Voraussetzungen für das Vorgehen fungieren.



Fehlende bzw. schwach ausgeprägte Lebenszeichen des Frühgeborenen, die als Hinweise auf den kindlichen Willen gedeutet werden, können nicht nur, wie bisher beschrieben, den ausschlaggebenden Faktor für die *Durchführung* einer Therapiebeendigung darstellen. Vielmehr werden sie auch zur Legitimierung der *Initiierung* eines entsprechenden Entscheidungsfindungsprozesses herangezogen, was die Interviewten allerdings tendenziell kritisch bewerten. Ein Oberarzt führt diesbezüglich aus:

„[...] wenn Sie mal so'n Kind betreut haben, //mhm// es ist n Unterschied, ob einer in seinem Inku liegt und Aktivität zeigt - oder er liegt da wie erschossen und macht eigentlich gar nichts [...] es gibt eben Kinder, denen geht's sauschlecht und trotzdem fuchteln sie immer irgendwie da rum und machen und tun und andere, denen geht's sauschlecht und die machen wenig bis gar nichts“ (O11).

Der Arzt rückt somit vorhandene oder fehlende Lebenszeichen bzw. die „Aktivität“ des Kindes ins Zentrum seiner Schilderungen und erläutert anschaulich, welche Unterschiede diesbezüglich trotz vergleichbarem leiblichen Zustand („denen geht's sauschlecht“) bestehen würden. So erweckt die Beschreibung „wie erschossen“ etwa die Assoziation eines schon toten (getöteten!) Körpers, wohingegen die beschriebenen anderen Kinder im Kontrast dazu äußerst expressiv und aktiv erscheinen („fuchteln sie immer irgendwie da rum und machen und tun“). Der Interviewte versieht seine Einschätzungen dabei einerseits mit dem Anspruch auf Allgemeingültigkeit („wenn Sie mal so'n Kind betreut haben“). Andererseits führt der Arzt im Kontrast dazu im Verlauf des Interviews weiter aus, dass eine solche Einschätzung zwar „natürlich [...] nur subjektiv sein [kann], sie aber deshalb NICHT zu berücksichtigen“, fährt er fort, „fänd ich auch falsch“ (O11). Die Charakterisierung seiner Einschätzung als subjektiv mag der Arzt auch darauf zurückführen, dass es sich bei der kindlichen Aktivität um einen Faktor handelt, dessen Ausprägung nicht von medizintechnisch vermittelten Messungen erfasst werden kann.

Explizite Kritik übt der interviewte Arzt, indem er eine Konsequenz des Vorgehens herausstellt, nämlich den Schluss von in ausreichendem Maße vorhandenen, leiblich-expressiven Lebenszeichen auf den Lebenswillen des Kindes: „Und dem, der durchaus eine gewisse Art von Aktivität zeigt (2 Sek.) dem würde man dann unterstellen, Lebenswillen zu haben. - Wirklich wissen tut man's ja nicht, man kann se ja nicht fragen“ (O11).<sup>113</sup> Das Spannungsverhältnis von Allgemeingültigkeit („man“) und der Kritik an subjektiven Deutungen („unterstellen“) tritt auch in dieser Interviewpassage zutage. Dabei nimmt der Interviewte eine qualitative Differenzierung zwischen „unterstellen“ und „wissen“ vor, die aus seiner Sicht nur über eine sprachliche Äußerung der\*des Patient\*in auflösbar

---

<sup>113</sup> Bei der Erstversorgung wird dieser Schluss allerdings nicht problematisiert.

wäre, welche jedoch nicht erfolgen kann. Trotz seiner kritischen Positionierung räumt der Interviewte dem herausgestellten Faktor für die Entscheidungsfindung praktische Relevanz ein: Eine ausgeprägte Aktivität des Kindes erlebe der Arzt als Indiz für dessen Lebenswillen und damit gleichzeitig als Aufforderung zu ärztlichem Handeln.

Die von diesem Interviewten geäußerten Unsicherheiten teilt auch ein befragter Chefarzt mit, der sich kritisch mit der Erdeutung des kindlichen Willens auseinandersetzt:

„[...] ich hatte immer den Eindruck, dass man wirklich sieht, ob n Kind will oder nicht. Ich bin mir i/ mittlerweile jetzt auch nicht mehr ganz sicher, ob das äh nicht einfach was Subjektives ist, das man rauslesen möchte oder nicht - mhm, aber es gibt sicherlich ähm, also es gibt so Kinder, die ähm - die auch innerhalb der Intensivmedizin schon fast ähm ja verunstaltet sind und DA fällt einem auch obje/, äh schon mal schwerer //mhm// oder leichter zu sagen, nee, da machen wir jetzt nicht mehr alles“ (C1).

In der ersten Hälfte dieser Interviewsequenz stellt der Interviewte die Annahme in Frage, „dass man wirklich sieht, ob n Kind will oder nicht“. Der Arzt deutet an, dass diese Annahme mit einer gewissen Entlastung des Deutenden einhergehen würde („dass man rauslesen möchte“). Allerdings expliziert er nicht, warum sich seine diesbezügliche Auffassung im zeitlichen Verlauf insofern geändert habe, als dass ihm diese Annahme nicht mehr als sicheres Deutungsmuster diene („hatte immer den Eindruck“). Zudem bleibt zunächst unklar, inwiefern er dieses dennoch nach wie vor anwende („Ich bin mir i/ mittlerweile jetzt auch nicht mehr ganz sicher“). Die Beschreibung der Deutung als etwas „Subjektives“ steht dabei – ebenso wie in obiger Aussage des Oberarztes O11 – in einem Spannungsverhältnis zum nicht näher eingegrenzten Kreis der Deutenden („man“). Der Befragte wertet das „Subjektive[...]“ dabei als Maßstab ab („nicht einfach was Subjektives ist“), zumindest in Bezug auf die Legitimierung der ärztlichen Position.

Im zweiten Teil der Interviewsequenz nimmt der Arzt dann insofern eine Eingrenzung der *sicher* Deutbaren „auch innerhalb der Intensivmedizin“ vor, indem er herausstellt, dass „es [...] sicherlich [...] so Kinder“ gebe, die aufgrund ihrer physischen Erscheinung – er bezeichnet sie als „schon fast ähm ja verunstaltet“ – eine Begrenzung der kurativen Intensivtherapie nahelegen würden. Dass der Arzt dabei ein objektives bzw. objektivierbares Kriterium ansetzt, deutet der Befragte zwar an („obje/“), er gerät jedoch bei seinen Ausführungen ins Stocken und relativiert seine Aussage stattdessen („schon mal [...] leichter zu sagen“). Das Kriterium der *Verunstaltung* (wobei der Arzt dieses mit einem einschränkenden „fast“ versieht – mutmaßlich um eine verbalisierte allzu deutliche Abwertung der Kinder zu vermeiden) sei dabei nicht wie etwa die Aktivität eines Kindes etwaigen (womöglich sekundlichen bzw. minütlichen) Schwankungen unterworfen.

Zudem habe es auch ohne Zutun des Kindes Bestand und könne mittels Abgleich mit vorherrschenden Normen visuell erfasst und müsse somit weniger (subjektiv) erspürt werden. Dadurch komme es zu einer Entlastung des Deutenden („DA fällt einem [...] leichter zu sagen [...])“).

Schlussendlich nimmt der Befragte auf eine Nachfrage hin allerdings doch wieder Bezug auf Lebenszeichen und Lebenswillen der Kinder:

SB: „Was könnte das so sein, verunstaltet?“

C1: „Ja, zum Beispiel Ödeme. //ja// Die Kinder bekommen oft so Ödeme, dann äh ist die Haut oft sehr verletzlich, ne? //mhm// die ist so durchscheinend und äh je, dann gibt’s eben viele Zugänge auch, ein Blasenkatheter, da ein Katheter und hier und vor und zurück. Und ähm, man hat auch den Eindruck, dass den Kindern das weh tut, zumindest ist es unangenehm für die und das sind alles so Sachen wo man dann denkt, na ja gut, dann sieht’s jetzt wirklich blöd aus, ne? und dann sind’s eben auch Kinder, wo man denkt, ähm, ja die, zum Beispiel Kinder mit Asphyxie, ne? die gar nicht pumpen oder auch Kinder die, die dann noch irgendwelche Lebenszeichen, wo man, wo man an den Inkubator geht, eben dass die Herzfrequenz hochgeht, wo man denkt, ach ja klar, der nimmt einen noch wahr, ne? //mhm// solche Sachen und dann äh ist das so dieser mutmaßliche Lebenswille, ne? aber es ist, ich bin mir mittlerweile nicht mehr so sicher, ob man das wirklich als ein Kriterium nehmen kann, aber wahrscheinlich nimmt man’s schon, ja.“

Zunächst nennt der Befragte visuell erfassbare Hinweise auf bzw. Indikatoren für eine *Verunstaltung* der Kinder, nämlich Ödeme, also Wasseransammlungen im Gewebe, die sich auf die Beschaffenheit und Empfindsamkeit der Haut auswirken sowie mehrere gelegte Katheter, die den intensivmedizinischen Eingriff in und damit auch den Zugriff auf die physische Integrität des Kindes deutlich machen. Der Chefarzt geht dann zu einer Schilderung der Deutung des leiblichen Zustands der Kinder über, wobei er bezüglich der Schwere der Schmerzen durchaus eine Relativierung vornimmt („man hat auch den Eindruck, dass den Kindern das weh tut, zumindest ist es unangenehm für die“). Weiterhin führt er von akutem Sauerstoffmangel, Asphyxie, betroffene Kinder an, „die gar nicht pumpen“ und somit keine (ausreichende) Aktivität zeigen, wodurch er seine Beschreibungen immer weiter von dem Ausgangspunkt entfernt, auf den die Nachfrage abgezielt hatte. Schließlich beschreibt er eine Variante der Erdeutung des „mutmaßliche[n] Lebenswillen[s]“, indem er dem Schluss von Lebenszeichen („dass die Herzfrequenz hochgeht“) auf den Lebenswillen noch einen weiteren Aspekt zwischenschaltet bzw. zur Seite stellt, nämlich die Responsivität des Kindes ihm selbst bzw. jemandem gegenüber („wo man denkt, ach ja klar, der nimmt einen noch wahr“). Seine Ausführungen schließt der Befragte mit einer erneut geäußerten Unsicherheit die normative Gültigkeit des „Kriterium[s]“ „mutmaßliche[r] Lebenswille“ betreffend. Zögerlich räumt er dessen faktische Gültigkeit jedoch ein („wahrscheinlich nimmt man’s schon, ja“). Eine Distanzierung von

einem solchen Vorgehen kommt dabei möglicherweise auch schon in der Benennung des Lebenswillens als „mutmaßlich“ zum Ausdruck.<sup>114</sup>

Die deutlichste Kritik vonseiten der Ärzt\*innen an der Ausrichtung der Therapie am kindlichen Lebenswillen äußert ein befragter Oberarzt, indem er ausführt:

„Heutzutage wird immer ganz häufig gesagt, ähm der zeigt uns dann, der zeigt uns schon irgendwann, wenn er nicht mehr will. Aber das ist ähm, das ist eigentlich ist das nur die n/ n/ eigentlich ist das falsch, weil heutzutage kann man immer noch mehr geben und man kann immer noch was machen und man kann das sozusagen wenn man möchte noch zwölf Stunden leben lassen das Kind und man kann´s noch einen Tag ausdehnen und das sind immer so Sachen, die sind dann wirklich ab nem gewissen Punkt und den, den muss man einfach irgendwie spüren, ist das dann einfach nicht mehr sinnvoll und man gewinnt dann einfach mehr, wenn man dann die Karten auf den Tisch legt und dann den Eltern noch mal die, die Chance gibt sozusagen einmal in ihrem Leben mit dem Kind zu kuscheln, gibt das Kind dann raus, macht noch mal Familienfotos und lässt´s vielleicht noch taufen oder so was, dann äh ist das sozusagen recht schnell beendet so ne, so ne Krankheitsgeschichte“ (O5).

Seine Schilderungen versieht der Befragte mit einigen zeitlichen Bezügen. So rahmt er seine Ausführungen zum einen insgesamt zeitlich, indem er herausstellt, dass es um „heutzutage“ gehe („heutzutage kann man immer noch mehr geben und man kann immer noch was machen [...]“). Der Oberarzt verweist damit auf den technisch weit fortgeschrittenen Stand der Intensivmedizin sowie auf den Spielraum, der sich dadurch für die diese Medizin Anwendenden ergebe. Dies steht seiner Einschätzung nach in einem Spannungsverhältnis zu einer weiteren Aussage, die er dem „Heutzutage“ zuordnet, nämlich: „Heutzutage wird immer ganz häufig gesagt, ähm der zeigt uns dann, der zeigt uns schon irgendwann, wenn er nicht mehr will“. Zum einen stellt der Befragte somit die faktische Gültigkeit dieser Annahme in der Neonatologie heraus, gleichzeitig zweifelt er jedoch an („eigentlich ist das falsch“), dass sich der Wille des Kindes unter den aktuellen Bedingungen, das heißt, beim aktuellen technischen Stand der Intensivmedizin, tatsächlich zeigen könne bzw. dass die Mediziner\*innen die Intensivmedizin in einer Weise anwenden, die dies ermöglichen würde. Er konkretisiert und belegt seine Auffassung, indem er den Spielraum von Therapieausdehnungen bzw. -erweiterungen beschreibt („man kann das sozusagen wenn man möchte noch zwölf Stunden leben lassen das Kind und man kann´s noch einen Tag ausdehnen“). Dadurch beschreibt der Befragte die Kinder, über die er Aussagen tätigt, insofern, als dass deren (zumindest kurzfristige) Lebensdauer und Lebensfähigkeit von intensivtherapeutischen Maßnahmen abhängen bzw. von diesen bestimmt werde. Eine damit im Zusammenhang stehende weitere Abhängigkeit ergebe sich

---

<sup>114</sup> Zur rechtlichen Differenzierung von natürlichem und mutmaßlichem Lebenswillen vgl. außerdem 2.2.1.

ihm zufolge den Behandelnden bzw. den eine Entscheidung Treffenden gegenüber, *deren* Wille im Vordergrund stehe („wenn man möchte“), während ein etwaiger kindlicher Wille (faktisch) in den Hintergrund trete. Somit übt der Arzt weniger Kritik an der Orientierung am Lebenswillen des Kindes, sondern vielmehr daran, dass dieser sich unter den Bedingungen der technisch weit fortgeschrittenen Intensivmedizin und einem nicht beschränkenden Umgang der Mediziner\*innen mit dieser Intensivmedizin nicht ausreichend zeigen könne. Der interviewte Oberarzt gibt an, dass es aus seiner Sicht für die Initiierung einer Therapiebeendigung einen „gewissen Punkt“ gebe „und den“, fährt er fort „den muss man einfach irgendwie spüren“. Somit erklärt der Befragte die subjektive Komponente bei der Erfassung dieses „Punkt[es]“ („spüren“) als zwingend notwendig („muss“), wobei sie gleichzeitig in sozialer Hinsicht allgemein zugänglich („man“) sei. Auch dieser Befragte nimmt also das Spannungsfeld zwischen subjektiver Erfassung und Allgemeingültigkeit in den Blick.

Einen Hinweis auf ein aus seiner Sicht weiteres anzuwendendes Kriterium für die etwaige Initiierung einer Therapiebeendigung liefert der Befragte insofern, als dass er herausstellt, dass das bisherige Vorgehen „dann einfach nicht mehr sinnvoll“ sei, ohne dass er einen darüberhinausgehenden diesbezüglichen inhaltlich-sachlichen Maßstab bestimmt. Die Aussage, dass „man [...] dann einfach mehr [gewinnt], wenn man dann die Karten auf den Tisch legt“ lässt sich als Plädoyer für Transparenz den Eltern gegenüber deuten. Indem er aufzählt, welche „Chance“ die Eltern durch eine in seinen Augen rechtzeitige Therapiebeendigung erhalten würden („einmal in ihrem Leben mit dem Kind zu kuscheln“, „Familienfotos“, „lässt’s vielleicht noch taufen oder so was“), wird zudem ersichtlich, worin aus seiner Sicht der *Gewinn* für ein solches Vorgehen bestehe. Der Befragte rückt dabei die Beziehung zwischen Kind und Eltern in den Mittelpunkt, indem er die Ermöglichungsbedingungen dafür herausstellt, dass sich die Eltern liebevoll ihrem Kind zuwenden bzw. etwas das Kind Betreffendes mithilfe Dritter veranlassen können (konkret: Kuscheln, Taufe, Fotos). Der Befragte schließt seine Ausführungen dementsprechend mit einem erneut zeitliche Aspekte betonenden Verweis auf die „Krankheitsgeschichte“, ohne dass er diese explizit einem individuellen Subjekt zuordnet („dann äh ist das sozusagen recht schnell beendet so ne, so ne Krankheitsgeschichte“). Somit spricht auch dieser Befragte das Sterben der Kinder nicht explizit an bzw. aus. Dies kommt nämlich auch in anderen Interviews nicht bzw. selten explizit zur Sprache.

Von pflegerischer Seite wird die Ausrichtung auf den Lebenswillen im Rahmen von Therapiebeendigungen und -begrenzungen nicht eindeutig thematisiert oder kritisiert. Allerdings führt eine Pflegende auf besonders drastische Weise aus, wie aus ihrer Sicht intensivmedizinische Maßnahmen die kindlichen Lebenszeichen miterzeugen bzw. aufrecht erhalten, wodurch sich ihre Beschreibungen als anschlussfähig an die Aussagen des soeben zitierten Oberarztes erweisen:

„Es gibt aber auch n Leid, wo ich persönlich sage - das empfinde ich persönlich als großes Leid ähm – Kinder, die Medikamente bekommen, die zur Reanimation da sind, in Dosen, die Erwachsene kriegen sollen, das ist ne Dauerreanimation, die äh statt weiß ich 800 Gramm 4.000 wiegen, weil se eigentlich nicht mehr ausscheiden über mehrere Tage //mhm// äh wo die Kinder auch nicht sterben können, weil der Körper so´n hohen Druck aufgebaut hat, dass es wie ne Dauerreanimation, ne Herzdruckmassage ist, wo ich ganz ganz ganz klar weiß, dieses Kind wird sterben“ (PF12).

Die Befragte erläutert, dass die beschriebenen intensivtherapeutischen Maßnahmen dazu führen würden, dass „die Kinder auch nicht sterben können, weil der Körper so´n hohen Druck aufgebaut hat, dass es wie ne Dauerreanimation, ne Herzdruckmassage ist“. Dies würde eine Behandlung, die auf Lebenszeichen und Lebenswillen des Frühgeborenen basiere, insofern ins Leere laufen lassen, als dass dem Kind gar nicht erst die Möglichkeit eingeräumt werde, diese zu zeigen. Gleichzeitig erwartet die Befragte sicher das Sterben eines so behandelten Kindes („wo ich ganz ganz ganz klar weiß, dieses Kind wird sterben“), was die vorhergehenden Maßnahmen als regelrecht absurd erscheinen lassen. Die Interviewte spricht dem in ihren Schilderungen thematisierten Kind die Lebensfähigkeit ab. Dieser Eindruck wird verstärkt durch die normativen Vergleichspunkte, anhand derer die Interviewte das Vorgehen und das mit diesem Vorgehen erzeugte Ergebnis einordnet („Kinder, die Medikamente bekommen, die zur Reanimation da sind, in Dosen, die Erwachsene kriegen sollen, das ist ne Dauerreanimation, die äh statt weiß ich 800 Gramm 4.000 wiegen, weil se eigentlich nicht mehr ausscheiden über mehrere Tage“).

Die Wirkung, die die Interviewte mit ihren Schilderungen (zumindest auf mich als Interviewende) erzeugt, ist, dass sie – passend zu dem den Interviewabschnitt einleitenden Begriff des Leids – Mit-Leid mit den so beschriebenen Kindern habe. Gleichzeitig betont die Pflegende, aus der Ich-Perspektive zu berichten („wo ich persönlich sage“; „das empfinde ich persönlich“). Dadurch stellt sie ihren Standpunkt als einen herausragenden, sich womöglich von anderen unterscheidenden heraus, was den Eindruck erweckt, dass dieser, zumindest aus ihrer Sicht, in ihrem (Arbeits-)Umfeld nicht geteilt zu werden scheint. Einen normativen, legitimierenden Bezugspunkt, wie ihn die Befragte für ihren Standpunkt

durch den Begriff des *Leids* verwendet, erkennt die Pflegende den für die beschriebene Medikation (ärztlichen) Verantwortlichen nicht zu bzw. tätigt sie darüber keine Aussage. Ein verhältnismäßig langes Aufrechterhalten intensivmedizinischer Therapien wird vonseiten der Ärzt\*innen als eine Konsequenz der in der Neonatologie vorherrschenden prognostischen Unsicherheit herausgestellt. Dies stellt eine der Schilderung der Pflegenden entgegengesetzte normative Orientierung dar („wo ich ganz ganz ganz klar weiß, dieses Kind wird sterben“ versus „für den Mensch eben die Entwicklung noch vor ihm liegt, dass Sie gar nicht wissen, was wirklich ist“, O7). Die befragte Oberärztin begegnet dem Aspekt der prognostischen Unsicherheit nämlich proaktiv und erläutert in Bezug auf die Beendigung einer kurativen Therapie:

„[...] also wenn wir uns dazu entschließen, dann ist die Therapie meistens ausgelutscht //mhm// also wir, grundsätzlich, also das ist in der Neonatologie so, geht man einen GANZ langen Weg, bevor man sagt, //mhm// das geht jetzt, also VIEL, der Weg ist VIEL länger, der ist viel intensiver wie bei JEDER Erwachsenenmedizin, also weil eben ähm durch die Entwicklung, durch die Dynamik ganz andere Chancen bestehen, ja? [...] in der Neonatologie wird in der Regel bis zum Ende therapiert //mhm// und dann ist meist, also BEI UNS, //mhm// und dann ist einfach, es gibt keine Therapieoptionen mehr [...] Ja, also einmal die Dynamik, dass eben für den, für den Mensch eben die Entwicklung noch vor ihm liegt, //mhm// dass Sie gar nicht wissen, was wirklich ist und beim Erwachsenen vieles ja schon da ist //mhm// und andere Vorer/, also die Krankheitsbilder sind grundsätzlich anders, ja? //mhm// - und bei uns viel äh Möglichkeit, also viel Potential besteht eben, dass das sich mit dem Alter noch auswächst //mhm// oder sich verändert oder, ne? Also, aber beim Erwachsenen, da sind, da sind andere Krankheitsbilder und ähm die, die Menschen kommen auch vordiagnostiziert, haben andere Therapien schon hinter sich, bis, bei uns sind die Kinder ja bis jetzt mal gesund gewesen //mhm// ja?“ (O7).

Die Ärztin erläutert, wie lange es dauern würde, bis es zu einer Therapiebeendigung komme – sofern eine solche überhaupt entscheidungsbasiert durchgeführt werde („dann ist die Therapie meistens ausgelutscht“, „es gibt keine Therapieoptionen mehr“ „in der Neonatologie wird in der Regel bis zum Ende therapiert“). Durch die Verwendung von Begriffen wie „Entwicklung“, „Dynamik“, „Chancen“, „Möglichkeit“ und „Potential“ zeichnet die Ärztin ein optimistisch auf die (offene) Zukunft gerichtetes Bild und wendet damit die in der Neonatologie als vorherrschend herausgestellte prognostische (und diagnostische) Unsicherheit („dass Sie gar nicht wissen, was wirklich ist“) positiv. Zukunftsbezüge werden als gegeben erdeutet, die Lebendigkeit des Kindes wird nicht in Frage gestellt. Damit korrespondiert auch der Gebrauch der Wegmetapher für die Durchführung der Therapie („geht man einen GANZ langen Weg“, „der Weg ist VIEL länger, der ist viel intensiver“), bei der der Prozess selbst im Mittelpunkt stehe, ohne dass – trotz Ausrichtung auf Zukünftiges – das Ziel klar erkennbar sein müsse bzw. könne. Zudem führt

die Interviewte als damit im Zusammenhang stehenden Grund dafür, dass eine Beendigung der Intensivtherapie schlussendlich erst bei sogenannten austherapierten Frühgeborenen in Frage komme, die Vergangenheit der Kinder an, welche von Gesundheit geprägt gewesen sei („bei uns sind die Kinder ja bis jetzt mal gesund gewesen“). Hierbei belegt sie also die Lebendigkeit des Kindes mit einer Thematisierung erfüllter Bezüge zur Vergangenheit. Außerdem verweist sie dabei auf die Differenzierung zwischen gesund/krank, der zentralen Orientierung in der Medizin, und der sich aus Frühgeburtlichkeit ergebenden Unterscheidung reif/unreif, was die eigentlich dominierende zentrale Unterscheidung ein Stückweit aufbricht und verändert.

Die Interviewte steckt den Geltungsbereich ihrer Aussagen zunächst sehr breit ab („wir, grundsätzlich, also das ist in der Neonatologie so“), wobei im weiteren Verlauf unklar ist, ob sie eine Verengung vornimmt auf die Klinik, in der sie tätig ist bzw. auf eine andere kleinere Einheit („also BEI UNS“).<sup>115</sup>

#### 4.2.2 Deutung des elterlichen Willens

Die Interviewten stellen heraus, dass die Entscheidung für eine Therapiebeendigung von im Krankenhaus tätigen Expert\*innen getroffen wird und dass jene auch die diesbezüglich relevanten Deutungen vornehmen. Für die Umsetzung einer Therapiebeendigung bzw. -begrenzung wird der Konsens mit den Eltern schließlich als notwendig herausgestellt. Darüber hinaus werden der elterliche Wille bzw. die von den Eltern vorgenommenen Deutungen jedoch prinzipiell als nicht handlungs- und entscheidungsrelevant erachtet. Die interviewten Ärzt\*innen stellen es als normativ geboten heraus, dies den Eltern auch explizit zu vermitteln, um so zu verhindern, dass diese sich die Verantwortung für den etwaigen Tod ihres Kindes zuschreiben. Eine solche Verantwortungsübernahme würde den Ärzt\*innen zufolge nämlich in deutlichem Widerspruch zur Erwartung an die Eltern stehen, dass diese das Leben ihres Kindes (bedingungslos) erhalten wollen. Dass intensivmedizinische Maßnahmen regelhaft äußerst lange aufrechterhalten werden (vgl. 4.2.1), wird insbesondere vonseiten der Pflege durchaus kritisch betrachtet. Neben der Legitimierung über den elterlichen, (der Erwartung nach) prinzipiell auf den Lebenserhalt des Kindes ausgerichteten Willen, erfolgt auch eine Legitimierung über die in der Neonatologie vorherrschende prognostische Unsicherheit.

---

<sup>115</sup> Während diese Interviewte keine Kritik an einem solchen Vorgehen übt, macht eine interviewte Pflegendende auf eine Konsequenz desselben aufmerksam, indem sie resümiert: „Hier ist das Kind eigentlich schon fast selbst tot //mhm// bevor überhaupt ein Gespräch zustande kommt, äh weil ähm der Kampf ums Kind alles überwiegt“ (PF12).



Die Befragten erläutern, auf welche Weise an die im medizinischen *Team* erreichte Verständigung der Einbezug der Eltern des betroffenen Frühgeborenen anschließen solle. Ein Chefarzt fasst das Vorgehen folgendermaßen zusammen:

„Ähm was man [hier macht] [...] ist [...] zunächst erstmal innerhalb des Teams nen Gespräch zu machen, also sich zusammzusetzen, Pflege, Ärzte, Physiotherapeuten, alle, die mit dem Kind zu tun haben [...]. Und dann, wenn man da sich einigen kann und ne gemeinsame Zielsetzung eben auch festlegt, erst dann die Eltern mitreinzunehmen und sozusagen über diese Gesprächssituation zu informieren //mhm// und dann auch immer so diese Gespräche versuchen zu führen, dass die Eltern nicht diejenigen sind, die die Entscheidung treffen im Sinne von: >>Ich hab jetzt entschieden, dass mein Kind stirbt.<< Sondern: >>Es gibt einfach keine andere Chance, das ist nun mal der Lauf und wir müssen das jetzt hinnehmen, es ist alles versucht worden, aber jetzt sind wir an nem Punkt, wo´s eben nicht mehr weitergeht<< ähm, also für so ne Umänderung von kurativ auf palliativ“ (C4).

Der Interviewte beschreibt einen mehrstufigen Prozess, ohne allerdings explizit davon zu sprechen, dass jemand eine Entscheidung treffe. Erstens komme es zu einem Gespräch mit „Pflege, Ärzte[n], Physiotherapeuten, alle[n], die mit dem Kind zu tun haben“. Unter der Bedingung, dass innerhalb dieses professionellen „Teams“ eine Einigung erzielt werden könne, würden erst im Anschluss daran die Eltern beteiligt werden, wobei der Chefarzt jenen eine explizit passive Rolle zuweist („Eltern mitreinzunehmen und sozusagen über diese Gesprächssituation zu informieren“). Dem Befragten ist es wichtig herauszustellen, dass es in der ärztlichen Verantwortung liege, den Eltern zu vermitteln, dass sie „nicht diejenigen sind, die die Entscheidung treffen im Sinne von: >>Ich hab jetzt entschieden, dass mein Kind stirbt.<<“. Durch die Zurechnung der Aussage auf ein einzelnes Subjekt anstatt auf beide Eltern („Ich“, „mein Kind“) und die Fokussierung auf die Gegenwart („jetzt“) erscheint diese Aussage existentiell und dramatisch zugespitzt.

Dass es sich dabei um ein zentrales ärztliches Anliegen handele, betonen auch andere Interviewte, so etwa eine Oberärztin, die ausführt, „dass man den Eltern das, das Gefühl wegnimmt, dass sie das entscheiden müssten, das find ich immer ganz, ganz wichtig“ (O12). Somit bedürfe es aus ihrer Sicht eines aktiven Handelns bzw. Eingreifens der Mediziner\*innen. Indem sie auf die Gefühlsebene abstellt, beschränkt sie den in Bezug auf die Eltern als relevant angesehenen Deutungsraum. Zugleich impliziert sie damit, dass weniger die Handlungsebene, als vielmehr der durch die Eltern subjektiv wahrgenommene Entscheidungsspielraum im Fokus stehe.

Zugleich vermittelt sie, dass auf den Schutz der Eltern abgezielt werde. Diese Zielsetzung würde somit als Legitimierung dafür herangezogen werden, dass die Entscheidung für eine Therapiebeendigung unter Ausschluss der Eltern getroffen werde. Dabei rücken die (zunächst abwesenden) Eltern auf die das Vorgehen legitimierende Tertius-Position.

Obig zitierter Chefarzt schließt die dargestellte Interviewpassage damit, dass den Eltern vermittelt werden solle, dass es sich um eine hoffnungs- und aussichtslose Situation handle („>>Es gibt einfach keine andere Chance, das ist nun mal der Lauf und wir müssen das jetzt hinnehmen, es ist alles versucht worden, aber jetzt sind wir an nem Punkt, wo´s eben nicht mehr weitergeht<<“). Diese den Eltern zu vermittelnde Sichtweise, die geradezu fatalistisch erscheint, erweckt den Eindruck, als würde niemand eine explizite Entscheidung treffen – und somit auch niemand die Verantwortung für ebenjene übernehmen (müssen). Vielmehr handele es sich um ein nicht mehr abwendbares Schicksal, das mit dem Abbruch einer bestimmten, zunächst noch kognitiv erwarteten Zukunft einhergehe. Im Weiteren spricht der interviewte Chefarzt zumindest von einer „Entscheidung, die man so präsentiert“, wengleich nicht von diese Entscheidung Treffenden:

„Ja, also ähm, es ist so. Ähm - diese Entscheidung, die man so präsentiert, ne? //mhm// ähm muss mitgetragen werden von den Eltern, weil sonst würde man eben was dagegen tun, gegen den Willen der Eltern und das kann man nicht. //mhm// Jetzt ist es aber auch so, dass man auch darauf achten muss oder gucken muss, dass man das so formuliert, dass die Eltern nicht den Eindruck haben, sie würden gefragt, ob das Kind jetzt sterben soll. Weil das ist sicherlich unzumutbar, weil Eltern wollen immer, dass ihr Kind lebt“ (C4).

Der Interviewte erläutert in dieser Interviewpassage zum einen den Grund dafür, dass es überhaupt zu einem Einbezug der Eltern kommen müsse („diese Entscheidung [...] muss mitgetragen werden von den Eltern“). Es könne nämlich nichts „gegen den Willen der Eltern“ initiiert werden. Dies bestätigt, dass sich die Eltern im Rahmen der Entscheidungsfindung auf der Tertius-Position befinden, dass sie die Entscheidung also legitimierend absichern, ohne sie selbst zu treffen. Zum anderen erläutert der Interviewte die Forderung, das Elterngespräch auf eine Weise zu führen, „dass die Eltern nicht den Eindruck haben, sie würden gefragt, ob das Kind jetzt sterben soll“. Der Interviewte legt dabei den Fokus auf die Mitteilung an die Eltern, die so zu gestalten sei, dass sie in einer bestimmten Weise von jenen verstanden bzw. eben gerade *nicht* verstanden werde. Dies setzt ein Antizipieren des elterlichen Verstehens in der Deutungsbeziehung zwischen Ärzt\*innen und Eltern voraus. Einer etwaigen elterlichen Deutung des Kindes im Hinblick auf eine Therapiebeendigung solle hingegen keine genuine Entscheidungsrelevanz zukommen. Legitimiert wird dies über die allgemeine Gültigkeit beanspruchende Erwartung, dass dies „sicherlich unzumutbar“ sei, „weil Eltern wollen immer, dass ihr Kind lebt“. Beide Erklärungen, dass nämlich nichts „gegen den Willen der Eltern“ getan werden könne, die Eltern jedoch gleichzeitig „immer [wollen], dass ihr Kind lebt“ stehen dabei in einer Spannung zueinander, die aus Sicht der Ärzt\*innen nur dadurch abzufedern sei, dass die

Eltern nicht die Entscheidung für eine Therapiebeendigung treffen (müssten), sondern lediglich am Übergang zur Umsetzung der Therapiebeendigung beteiligt werden. Dies werde durch das Einholen ihrer Zustimmung („assent“ in den Begrifflichkeiten Anspachs (1993; vgl. Abschnitt 2.1.2)) umgesetzt.

Ein befragter Oberarzt, der Eltern und „professionelle Seite“ gegenüberstellt, beschreibt, welche Erwartungen legitimerweise (nicht) an die Eltern zu richten seien und wie die „professionelle Seite“ seiner Ansicht nach dementsprechend angemessen zu handeln habe. Hierbei wird besonders deutlich, dass der Interviewte eher auf der Ebene normativer Erwartungen argumentiert und nicht auf der Ebene von Handlungsabläufen:

„Ähm, aber - man kann das, also, was mir wichtig ist, die Entscheidung treffen wir, //mhm// aber die Eltern müssen mit im Boot sitzen, man kann nicht, kann nicht den Eltern sagen, >>sagen Sie uns, was wir machen sollen<< //mhm// man kann nicht von Eltern erwarten, dass die sagen, >>stellen Sie ihn ab<<, das um Gottes Willen, das, das kann man nicht machen, sondern das muss – die professionelle Seite lösen. Aber die professionelle Seite kann auch nicht ohne OK der Eltern, also OK im Sinne von verstehen und >>Ja, wir können’s nachvollziehen und wir tragen es mit<< //mhm// einfach blindlinks dann das durchziehen, was die professionelle Seite meint, dass es richtig sei“ (O1).

Der Arzt macht explizit, dass „die professionelle Seite“ („wir“) die Entscheidung zur Therapiebeendigung treffe, wobei er den Eindruck erweckt, dass die herausgestellte Professionalität auch mit der notwendigen Entscheidungskompetenz einhergehe, um das Treffen der Entscheidung berechtigterweise für sich beanspruchen zu können. Allerdings stellt der Befragte heraus, dass die Beteiligung der Eltern notwendig sei („die Eltern müssen mit im Boot sitzen“). Er verwendet dabei eine sprachliche Figur, die auf einen bestehenden, tendenziell negativen Zustand, der alle Beteiligten betrifft, hinweist (*wir sitzen alle in einem Boot*). Dies korrespondiert auch mit der durch den Arzt herausgestellten Forderung, nicht „einfach blindlinks dann das durchzuziehen, was die professionelle Seite meint, dass es richtig sei“, wodurch er zudem auch die *Meinung* der professionellen Seite nicht absolut setzt. Außerdem betont er dadurch den subjektiven Aspekt der Entscheidungsfindung. Auch eine quasi diametral entgegengesetzte Forderung trägt der Oberarzt vor und lehnt diese ab („man kann nicht, kann nicht den Eltern sagen, >>sagen Sie uns, was wir machen sollen<<“). Dabei sticht heraus, dass die Eltern dieser Darstellung nach also zuerst zur Aktivität aufgefordert werden müssten, sie sich der Erwartung nach also nicht von sich aus mit einem solchen etwaigen Anliegen an die Ärzt\*innen wenden würden. Wie zur Erläuterung, warum dies nicht sein könne, wählt der Befragte eine ähnlich drastische Formulierung wie obig zitierter Chefarzt: „man kann nicht von den Eltern erwarten, dass die sagen, >>stellen Sie ihn ab<<, das um Gottes Willen, das, das kann man

nicht machen, sondern das muss – die professionelle Seite lösen“. Der Arzt stellt es also so dar, dass eine Notwendigkeit eine Entscheidung zu treffen die Eltern regelrecht dazu zwingen würde, ihr Kind zu verobjektivieren, geradezu zu entmenschlichen, was wiederum einen Tabubruch darstellen würde. So reagiert der Interviewte – wenngleich womöglich auch nur rhetorisch – mit der Anrufung einer höheren moralischen bzw. religiösen Instanz („um Gottes Willen“). Die „professionelle Seite“, so vermitteln die Ausführungen des Arztes weiter, verfüge hingegen über die Mittel, eine Lösung bzw. eine positive Wendung herbeizuführen. Den Eltern wiederum eröffne dies die Möglichkeit ihre Zustimmung („assent“, siehe oben) zu erteilen, „im Sinne von verstehen und >>Ja, wir können´s nachvollziehen und wir tragen es mit<<“. Somit stellt der Arzt es als normativ gelungenen und gut aufeinander abgestimmten Ablauf heraus, wenn die Eltern die Deutung der Ärzt\*innen deuten. In der für den Übergang zur Umsetzung der Entscheidung relevanten Kommunikationskonstellation sollten die Eltern das Frühgeborene also nicht direkt, sondern vermittelt über die (Deutung der) Ärzt\*innen deuten. In Erwartung dieser Deutung wiederum finde die vorherige Entscheidung der Ärzt\*innen und die damit einhergehende Deutung des Kindes statt. Unerwünscht wäre es den Schilderungen des Oberarztes zufolge hingegen, wenn die Ärzt\*innen statt des Kindes die Eltern initial deuten würden sowie wenn die Eltern komplett aus der Deutung ausgeschlossen würden.

Zum einen lässt sich aus der Analyse dieser kommunikativen Abläufe schließen, dass die Deutung des Frühgeborenen durch die medizinischen Expert\*innen institutionalisiert ist, was eine generalisierte Anerkennung des Frühgeborenen zum Ausdruck bringt. Dieses werde auf der Handlungsebene vor einer (alleinigen) Deutung durch die Eltern bewahrt. Die Ärzt\*innen erwarten allerdings ohnehin von den Eltern, dass diese ihr Kind primär annehmen und dies mit dem Wunsch nach dem Lebenserhalt des Kindes einhergehe. Somit wird von den interviewten Ärzt\*innen nur implizit der Schutz des Kindes, jedoch explizit der Schutz der Eltern, das heißt in diesem Fall das Bewahren der Eltern vor der entsprechenden Entscheidung, als Ziel und Zweck der nachgezeichneten institutionalisierten Vorgehensweise betont.

Eine interviewte Oberärztin liefert noch zusätzliche Begründungen dafür, warum den Eltern die Entscheidung für eine Therapiebeendigung nicht überlassen werden solle und zeichnet im Zuge dessen ein differenzierteres Bild von den Eltern:

„Also die Eltern sind natürlich subjektiver - als wir, das müssen sie auch sein, es sind ja die Eltern [*schmunzelt*] //mhm// Ähm - äh die Eltern haben auch sicherlich ne andere Entscheidungsgrundlage, ja? //mhm// die in beide Richtungen aber ausfallen kann. Entweder ähm was wird daraus, die Angst ähm was kommt da auf mich zu, wird mein Kind jetzt vielleicht krank sein für den Rest seines Lebens, will ich das oder will ich das nicht, ja? oder aber ähm äh ich will ja, will das gar nicht hören, ich möchte einfach nur, dass mein Kind lebt, ja? Also diese beiden Sachen spielen ne Rolle, oder ich nehm mein Kind auf alle Fälle so an wie es ist, DENN - und das find ich grade das, die Schwierigkeit dabei, ich will nicht - Urteil //mhm// bil/ äh sprechen über mein Kind, ich will nicht verantwortlich sein dafür, wenn äh mein Kind dann stirbt und ich in zehn Jahren vielleicht sage, du warst da mit dabei, du hast gesagt, lasst es gehen oder so irgendwas, also, wie soll ich sagen, diese elterliche Verantwortung voll auf die eigenen Schultern zu laden ist was, was manchen Eltern schwer fällt, //mhm// ja, und das find ich, das muss man dann auch annehmen können, ja? //ja// es besteht ja auch das Risiko, dass man das umkehrt, //mhm// dass man die eigene Verantwortung, sagt, ich stell´s den Eltern frei, ob wir das Kind jetzt von der Beatmungsmaschine nehmen oder nicht, ist ne ganz schwierige Sache, ja? //mhm// Ich meine immer, das ist nicht fair, also es ist nicht richtig sozusagen, ja?, denn letztendlich können Sie glaub ich Eltern in alle Richtungen manipulieren wie Sie wollen und dann kann ich auch gleich sagen meiner Entscheidung, die sich auf diese und jene Fakten stützt, glaube ich, dass es das Kind ähm schwer krank sein wird“ (O6).

Die Befragte gibt an, dass die Eltern schon allein aufgrund ihres Elternseins „natürlich subjektiver“ seien als die medizinischen Expert\*innen und markiert dies explizit als normative Erwartung („das müssen sie auch sein“). Sie fährt fort, dass deren „Entscheidungsgrundlage [...] in beide Richtungen aber ausfallen kann“. Aus ihren weiteren Schilderungen erwächst der Eindruck, dass sie diese beiden Richtungen als für alle Beteiligten eher ungünstig wahrnimmt. So stellt sie heraus, dass die Eltern eine Diagnose entweder in Angst versetzen würde, zumal unter der Bedingung prognostischer Unsicherheit („Entweder ähm was wird daraus, die Angst ähm was kommt da auf mich zu, wird mein Kind jetzt vielleicht krank sein für den Rest seines Lebens, will ich das oder will ich das nicht“). Oder sie würden beinahe naiv und ignorant den Lebenserhalt des Kindes priorisieren („oder aber ähm äh ich will ja, will das gar nicht hören, ich möchte einfach nur, dass mein Kind lebt“). Auffallend ist dabei die von der Ärztin vorgenommene Überzeichnung des unbedingten Wunsches nach einem Lebenserhalt des Kindes, was zudem indirekt auch die Ärzt\*innen von der Auseinandersetzung mit den Eltern entbindet („will das gar nicht hören“). Im Anschluss nimmt die Ärztin dann doch noch Bezug auf eine weitere Möglichkeit für Eltern, Position zu beziehen („oder ich nehm mein Kind auf alle Fälle so an wie es ist, DENN - und das find ich grade das, die Schwierigkeit dabei, ich will nicht - Urteil //mhm// bil/ äh sprechen über mein Kind, ich will nicht verantwortlich sein dafür, wenn äh mein Kind dann stirbt und ich in zehn Jahren vielleicht sage, du warst da mit dabei, du hast gesagt, lasst es gehen oder so irgendwas“). Die Möglichkeit, diese Haltung

einzunehmen, setze gemäß den Schilderungen der Ärztin jedoch eine Entlastung der Eltern in dem Sinne voraus, dass sie nicht die Entscheidungsträger\*innen bezüglich einer etwaigen Therapiebeendigung ihres Kindes seien bzw. sein müssten. Ein Vergleich der drei möglichen Alternativen, die sich zusammenfassen ließen mit: Angst, Ignoranz oder Annahme, lässt die dritte Variante – auch im zeitlichen Verlauf („in zehn Jahren“) – als die aus Sicht der Ärztin bestmögliche Option hervortreten. Zugespitzt ließe sich die Aussage der Ärztin also folgendermaßen zusammenfassen: Nur dann, wenn Eltern in dem entsprechenden Kontext nicht zu Entscheider\*innen werden müssen, wäre eine Annahme des Kindes durch die Eltern möglich, ohne dass diese in einer prinzipiellen Ignoranz aller weiteren Umstände münden müsse.

Die Interviewte relativiert ihre Aussagen zwar im Folgenden zunächst wieder, indem sie die Entscheidung nun eventuell doch im elterlichen Verantwortungsbereich ansiedelt („diese elterliche Verantwortung voll auf die eigenen Schultern zu laden ist was, was manchen Eltern schwer fällt, ja, und das find ich, das muss man dann auch annehmen können“). Sie betont zum Ende der Interviewsequenz hin dann aber noch mal, dass betroffene Eltern aus einer Position der Schwäche heraus agieren würden, indem sie sie explizit als leicht manipulierbar darstellt („letztlich können Sie glaub ich Eltern in alle Richtungen manipulieren wie Sie wollen“). Somit stellt sie die „Verantwortung“ der Ärzt\*innen schlussendlich zentral und weist einen Verantwortungsübertrag auf die Eltern („ich stell’s den Eltern frei, ob wir das Kind jetzt von der Beatmungsmaschine nehmen oder nicht“) als „nicht fair“ und „nicht richtig“ aus. Insofern rahmt sie das Vorgehen moralisch und erneut auf stark zugespitzte Weise.

Wie die Ärztin mit der Subjektivität der Eltern begonnen hat, so schließt sie mit der Objektivität, im Sinne einer Faktenbasiertheit, der ärztlichen Einschätzung („dann kann ich auch gleich sagen meiner Entscheidung, die sich auf diese und jene Fakten stützt, glaube ich, dass es das Kind ähm schwer krank sein wird“). Dabei kann sie allerdings nicht das Problem prognostischer Unsicherheit auflösen („glaube ich“). Zudem macht sie das Fälligen einer Entscheidung für eine Therapiebeendigung nicht explizit, bleibt diesbezüglich also im Ungefähren.

Im weiteren Verlauf des Interviews schildert die Ärztin, wie sich der Entscheidungsprozess mit Eltern gestalte, welche sie der dritten, von ihr präferierten, geschilderten Variante zuordnet. So bezieht sie sich auf folgendes „Beispiel“:

„[...] wenn es so Kinder sind, die an der G/, die wirklich extrem klein und krank sind und ähm ist es so, dass wir von, uns von Problem zu Problem mit den Eltern immer wieder, also wir haben das an einem sehr beeindruckenden Beispiel von vor [...] Jahren bei einem 23-Wöcher Zwillingspärchen so erlebt ähm, da, da war das sehr gut, wir sind bei dem überlebenden [Geschwister] immer quasi bei jedem Problem an die Eltern herangetreten, haben gesagt, >>wir haben jetzt WIEDER ein Problem, was machen wir, was ist sinnvoll, was wünschen Sie, was stell´n wir uns vor<<. Und das ist jetzt wieder retrospektiv vor [mehreren] Jahren auch für die Eltern ganz ganz wichtig gewesen und die haben auch gesagt JETZT, wenn sie jetzt sehen, wie krank das Kind ist, würden sie diese Entscheidungen alle anders treffen, aber damals war´s für sie unglaublich wichtig //mhm// Schritt für Schritt in jeden, jedes neue Problem und jeden Entscheidungsprozess, wie man damit umgeht, eingebunden gewesen zu sein //mhm// und das wiederum bestätigt das, wie wir´s auch jetzt heute dann wieder machen würden – immer wieder, ja“ (O6).

Durch die Bezugnahme auf einen mehrere Jahre zurückliegenden Fall legitimiert die Ärztin die damalige und gleichzeitig auch die aktuelle Vorgehensweise („und das wiederum bestätigt das, wie wir´s auch jetzt heute dann wieder machen würden – immer wieder, ja“). Auch wenn das überlebende Geschwister des Zwillingspärchens inzwischen so „krank“ sei, dass die Eltern konstatieren würden, dass sie „JETZT [...] diese Entscheidungen alle anders treffen [würden]“, stellt die Medizinerin den Einbezug der Eltern am zurückliegenden Entscheidungsprozess als „unglaublich wichtig“ heraus. Die Legitimierung für die erfolgte Therapiefortführung ist somit möglich trotz eines Kindes mit einer schweren Erkrankung und trotz Eltern, die ihre „Entscheidungen alle“ im Nachhinein anders treffen würden. Anstatt eine Entlastung der Eltern zu fordern, stellt die Ärztin das Vorgehen, dass die Eltern „Schritt für Schritt in jeden, jedes neue Problem und jeden Entscheidungsprozess, wie man damit umgeht, eingebunden“ worden seien, als erstrebenswert heraus. Dieses Vorgehen ließe sich mit Bezug auf Anspach (1993; vgl. Abschnitt 2.1.2) wiederum eher als Zustimmung im Sinne eines „informed consent“ deuten, gegebenenfalls auch als „shared decision making“. Die Ärztin betont den Fokus auf konkrete, jeweils gegenwärtige Behandlungsentscheidungen (auch: „>>wir haben jetzt WIEDER ein Problem, was machen wir, was ist sinnvoll, was wünschen Sie, was stell´n wir uns vor<<“). Die Eltern hätten im geschilderten Fall wie normativ erwartet agiert, was schließlich zum Überleben des Kindes geführt habe. Dementsprechend wird der Handlungsablauf als gelungen beschrieben, wobei sich die Interviewte explizit legitimierend auf das Erleben der Eltern bezieht („auch für die Eltern ganz ganz wichtig gewesen“). Dieser so beschriebene Verlauf deutet auf die normative Erwartung an die Eltern hin, das Kind anzunehmen und diese Annahme in Entscheidungen für eine Fortführung der Therapie münden zu lassen. Dementsprechende Aussagen finden sich in vielen der in

Deutschland durchgeführten Interviews. So stellt auch eine andere Oberärztin heraus: „Es ist halt so, die Eltern wollen, dass ihr Kind lebt, ja? Die wollen nicht, dass es stirbt“ (O7). Die interviewten Ärzt\*innen weichen davon allerdings zumindest dann zögerlich ab, wenn sich Schwangere bzw. Paare in vorgeburtlichen Gesprächen als „sehr restriktiv[...]“ darstellen würden. So erläutert ein interviewter Chefarzt diesbezüglich, indem er den Wechsel vom vor- in den nachgeburtlichen Bereich beschreibt:

„Ähm, wenn Sie also sehr restriktive Eltern haben, wo Sie sagen, also, wir haben jetzt 24 Wochen erreicht und das gilt jetzt im nationalen Bereich als eine //mhm// sozusagen imaginäre Grenze, dann äh würde man natürlich ähm sich sozusagen aktiv einsetzen für das Kind und machen und tun und schauen wie sich das weiterentwickelt //mhm// würde aber im Falle einer expliziten Verschlechterung und einer Situationsänderung natürlich so die Grundhaltung der Eltern berücksichtigen //mhm//. Ähm, immer vorausgesetzt, auch die klinisch-medizinische Einschätzung passt dazu. - Ich sag jetzt mal, nen einfacher Nachweis von irgendwelchen Erregern mit ner mäßigen Veränderung der Entzündungsparameter //mhm// wär kein Grund da Abstriche hinzunehmen, nen höhergradiger dritt- oder viertgradiger äh Befund einer Hirnblutung würde natürlich nen anderes Prozedere äh sozusagen im Sinne von Gespräch mit den Eltern //mhm//. Und dann muss man halt sehen, wenn man das den Eltern schildert, wie sind die inzwischen drauf, was haben die für ne Beziehung aufgebaut, wie sehen die das jetzt, hat sich auch deren Einschätzung vielleicht verändert, //mhm// auch das erlebt man ja oft, dass ne initial sehr ablehnende Haltung sich sehr schnell umschlägt in >>jetzt müssen Sie alles machen<< //mhm// und >>NEIN<<, das weiß man halt nicht im Vorfeld //mhm//, deswegen, auch da muss man eng dranbleiben“ (C4).

Der Arzt schildert zunächst abstrakt, dass bei „sehr restriktive[n] Eltern“, deren Kinder aufgrund der „im nationalen Bereich“ bestehenden „imaginäre[n] Grenze“ von 24 Schwangerschaftswochen erstversorgt wurden, eine „explizite[...] Verschlechterung und eine[...] Situationsänderung“ dazu führen würden, dass die „Grundhaltung der Eltern berücksichtig[t]“ werde. Hierbei ist bemerkenswert, dass er die Grenze in der 24. Schwangerschaftswoche als imaginär bezeichnet. Zum einen kann dies darauf hinweisen, dass es sich bei dem Begriff der Grenze um ein sprachliches imaginäres Bild handelt. Zum anderen ließe sich dies auch als Hinweis auf eine eingeschränkte Geltung der Grenze deuten. Seine abstrakten Beschreibungen konkretisiert der Arzt insofern, als dass etwa „nen höhergradiger dritt- oder viertgradiger äh Befund einer Hirnblutung“ dazu führe, dass ein Elterngespräch initiiert werde. Die Schilderungen kommen dabei ohne Erwähnung eines vorherigen Gesprächs zwischen medizinischen Expert\*innen aus, was die Relevanz des Elterngesprächs in dieser Konstellation noch mehr hervortreten lässt. Allerdings stelle sich dem Arzt zufolge dann „oft“ heraus, „dass ne initial sehr ablehnende Haltung sehr schnell umschlage in >>jetzt müssen Sie alles machen<< und >>NEIN<<“. Der Befragte begründet diese unbedingte, mit Vehemenz vorgetragene Annahme des Kindes mit dem nachgeburtlichen Beziehungsaufbau zwischen Eltern und Kind, was seiner Beobachtung



nach zu einer veränderten Sichtweise und Einschätzung nach der Geburt führen könne. Indem der Arzt angibt, dass er dies „oft“ erlebe, verdeutlicht er, dass es sich um gefestigte Erwartungen handele. Von einer kontinuierlich gleich restriktiv ausfallenden Sichtweise der Eltern über die Geburt hinweg könne hingegen nicht ausgegangen werden, weswegen es notwendig sei, „eng dran[zu]bleiben“. Zum einen bestätigt der Arzt also die Gültigkeit der schon herausgestellten generalisierten Erwartung, dass Eltern das Leben ihres Kindes erhalten wollen, zugleich legitimiert er mit seinen Schilderungen nachträglich die Durchführung einer Erstversorgung. So stelle sich diese nämlich seiner Darstellung nach in der Rückschau sogar auch dann als im Sinne der Eltern – sowie des Kindes – ausfallend heraus, wenn das eingetreten sei, worauf sich die vorgeburtlichen Bedenken der Eltern bezogen hätten.

#### Entscheidungsfindung unter der Bedingung prognostischer Unsicherheit

Berichten die interviewten Ärzt\*innen von Gesprächen mit Eltern, stellen sie den Umgang mit prognostischer Unsicherheit als einen zentralen relevanten Faktor heraus. Daher soll im Folgenden näher auf diese Bedingung eingegangen werden, die bislang eher am Rande der Analyse betrachtet wurde. In Konsequenz kann diese zu einem Fortführen einer intensivmedizinischen Behandlung führen. Die Möglichkeit einer etwaigen Therapiebeendigung tritt hingegen in den Hintergrund.

Ein Oberarzt fasst seinen Umgang mit prognostischer Unsicherheit in Bezug auf die Vermittlung derselben an die Eltern folgendermaßen knapp zusammen: „Aber wenn die Eltern mich ganz konkret fragen von einem mit ner Vierer-Hirnblutung<sup>116</sup> >>Was wird mein Junge mit vier Jahren tun oder nicht tun?<<, //mhm// da kann ich nur sagen, >>es tut mir leid, so genau kann ich Ihnen das nicht sagen<<“ (O1). Der Arzt schildert somit den von ihm so wahrgenommenen Fokus der Eltern auf die (zukünftigen) Fähigkeiten ihres individuellen Kindes, was mit der Erwartung einhergehe, dass ihnen Ärzt\*innen diesbezügliche Angaben machen könnten. Dieser Erwartung entspricht der Interviewte allerdings nicht, sondern verbalisiert vielmehr die prognostische Unsicherheit.

Eine weitere Befragte stellt in ihren Schilderungen die enorme Spannweite dar, die aus ihrer Sicht mit prognostischer Unsicherheit einhergehe. Diese Spannweite betreffe die Details des Befundes, die daraus abgeleiteten (mutmaßlichen) zukünftigen Fähigkeiten

---

<sup>116</sup> Eine Hirnblutung vierten Grades bezeichnet den höchsten Grad einer Hirnblutung mit Ventrikelblutung sowie intrazerebralen Blutungen, also einem Blutungseinbruch in das umliegende Gehirngewebe, vgl. 1.2.

des Kindes sowie den elterlichen Umgang mit diesen beiden Faktoren. Die Ärztin führt dazu aus:

„[...] ich sag schon äh der Bef/, äh erzähl den Befund schon so, wie er ist //mhm// und versuch den Eltern schon auch zu erklären, je nachdem, an welcher Stelle es sich befindet oder wie ausgedehnt es ist, das führt jetzt vielleicht auch zu weit, //mhm// dass wir nicht genau wissen, ob das Kind mal richtig laufen lernen wird //mhm// oder ob es vielleicht nur ne, ne leichte Gehbehinderung oder ne, ne motorische Schwäche haben wird oder ob´s ne Sprachauffälligkeit haben wird, ne Sprachstörung //mhm// ja? man kann ja ve/, die verschiedenen Hirnabschnitte auch so´n bisschen Regionen, Leistungsregionen zu, ja, so versuch ich das zu erklären, ja? je nachdem, wie´s ausgeprägt ist. Wenn´s sehr ausgeprägt ist, sag ich den Eltern schon, wir wir können Ihnen nicht sagen, ob´s mal laufen oder sitzen lernen wird //mhm// ja? und das ist was, was Eltern verstehen //ja//, das ist anders, wie wenn ich sage, >>Ihr Kind wird eine schwere Behinderung, Behinderung vielleicht bekommen<< //ja// oder eine schwerste, was ist schwerste, was ist für die schwer, was ist leicht, was ist Entwicklungsverzögerung? Ich versuch denen das schon irgendwie so bildlich zu erklären, dass die wissen, wie passt das in unseren Alltag //mhm//, was müssen wir zuhause für Vorsorge, für Vorkehrungen treffen, äh müssen wir vielleicht umziehen, brauchen wir vielleicht ne äh äh Wohnung, ebenerdig, //mhm// müssen wir uns vielleicht anders aufstellen, brauchen wir vielleicht noch n Fahrzeug ähm, wie, wie können wir´s machen, müssen wir zusammenziehen, müssen wir irgendwas anders machen, müssen wir uns beruflich verändern //mhm//, einfach, dass die so´n Weg haben, wenn man den geht mit den Eltern, dass die auch planen können, //ja// ne? es gibt ja Eltern, die lassen sich darauf ein, die nehmen das an, die sagen, OK, da kommt ne Behinderung, wir wissen jetzt nicht genau, wie das werden wird, ob das Kind ne motorische Auffälligkeit hat, dass es also vielleicht gar nicht richtig laufen kann, //mhm// ähm, wie machen, also man, man hat wirklich so differenzierte Familien zum Teil, die, die sich dann so Gedanken machen. Und das hilft denen, //mhm// wenn man das ganz ehrlich im Erstgespräch gesagt. Es nützt denen nichts, wenn ich sag, es gab den Patienten Schulze, //mhm// der sti/, gestillt nach Hause gegangen ist und es gib, nützt denen auch nichts, wenn ich sag, es gab diesen schwerstgeschädigten, der gar nichts konnte“ (O10).

Ohne im Interview allzu sehr ins Detail gehen zu wollen („das führt jetzt vielleicht auch zu weit“) erläutert die Ärztin, dass Ausprägung und Ausdehnung der Hirnblutung sowie die jeweils betroffenen „Hirnabschnitte“ mit unterschiedlichen Prognose-Spannbreiten bezüglich der zukünftigen Fähigkeiten des jeweiligen Kindes einhergehen würden. Dabei gibt die Ärztin an, den Eltern gegenüber bei bestimmten Konstellationen von Ausprägung, Ausdehnung und betroffenen Hirnabschnitten einzuräumen, dass die Möglichkeit bestehe, dass es zu deutlichen Einschränkungen der Fähigkeiten des Kindes kommen könne, dies aber nicht zwingend der Fall sein müsse („dass wir nicht genau wissen, ob das Kind mal richtig laufen lernen wird oder ob es vielleicht nur ne, ne leichte Gehbehinderung oder ne, ne motorische Schwäche haben wird“; „Wenn´s sehr ausgeprägt ist, sag ich den Eltern schon, wir wir können Ihnen nicht sagen, ob´s mal laufen oder sitzen lernen wird“). Ebenso wie obig zitierter Oberarzt gibt die Interviewte die prognostische Unsicherheit somit an die Eltern weiter, wobei sie bei ihren Beschreibungen der Eltern an

dieser Stelle, nachdem sie auf die generalisierte Erwartung den Eltern gegenüber eingegangen ist, dass diese ihr Kind *annehmen*, eher im Ungefähren bleibt („es gibt ja Eltern, die lassen sich darauf ein, die nehmen das an, die sagen, OK, da kommt ne Behinderung, wir wissen jetzt nicht genau, wie das werden wird, ob das Kind ne motorische Auffälligkeit hat, dass es also vielleicht gar nicht richtig laufen kann, //mhm// ähm, wie machen, also man, man hat wirklich so differenzierte Familien zum Teil, die, die sich dann so Gedanken machen“). Indem sie die Behinderung geradezu isoliert („da kommt ne Behinderung“), verortet die Ärztin diese in der Zukunft, also als etwas, das noch nicht eingetreten ist.

Die Befragte verbindet mit dem Führen der entsprechenden Elterngespräche den Anspruch, den Eltern nicht nur ein Bewusstsein für die prognostische Unsicherheit („Und das hilft denen, wenn man das ganz ehrlich im Erstgespräch sagt“), sondern auch – und damit eigentlich im Widerspruch stehend – eine gewisse Planungssicherheit zu vermitteln („dass die auch planen können“). So zählt die Ärztin Handlungsoptionen für die Eltern auf, sich in den Bereichen Wohnen, Mobilität und Beruf auf ein Kind vorzubereiten, das (möglicherweise) über eingeschränkte Fähigkeiten verfügen werde. Die Ärztin übernimmt in dieser Passage in sprachlicher Hinsicht die elterliche Perspektive („müssen wir vielleicht umziehen, brauchen wir vielleicht ne äh äh Wohnung ebenerdig, müssen wir uns vielleicht anderes aufstellen, brauchen wir vielleicht noch n Fahrzeug“). Zudem betont sie, aus ihrer Sicht zu abstrakte Bezeichnungen zu vermeiden („[...] das ist was, was Eltern verstehen, das ist anders, wie wenn ich sage >>Ihr Kind wird eine schwere Behinderung, Behinderung vielleicht bekommen<< oder eine schwerste, was ist schwerste, was ist für die schwer, was ist leicht, was ist Entwicklungsverzögerung? Ich versuch denen das schon irgendwie so bildlich zu erklären [...]“). Schließlich grenzt sich die Ärztin von einem anderen möglichen Vorgehen ab („Es nützt denen nichts, wenn ich sag, es gab den Patienten Schulze, //mhm// der sti/, gestillt nach Hause gegangen ist und es gib, nützt denen auch nichts, wenn ich sag, es gab diesen schwerstgeschädigten, der gar nichts konnte“). Diese Ärztin wählt also durchaus zugespitzte, extreme Formulierungen um ihre Aussagen zu stützen („der gar nichts konnte“). Sie richtet explizit den Fokus auf das einzelne Kind und den einzelnen Befund und verfolgt dabei zugleich den Anspruch der Objektivität. So führt sie an anderer Stelle aus: „Ich erzähl weder von dem einen noch von dem anderen, //mhm// weil, weil beides äh für die Eltern nicht objekt/, nicht objektiv ist

//ja//, sondern ich sag schon äh der Bef/, äh erzähl den Befund schon so [...] (O10)“ Gerade dieser Fokus schränkt sie allerdings beim Tätigen von für jeweils einzelne Kinder gültigen Aussagen ein, weswegen sie dies zu vermeiden angibt.

Eine befragte Pflegende äußert an ebenjenem Vorgehen deutliche Kritik und zieht andere Schlüsse als die Ärztin. So führt die Pflegende aus:

„[...] es wird ja, es wird ja nie klar gesagt, >>Sie haben hier ein Kind, Vierer Hirnblutung, 23. Woche, der Prozentsatz ähm ist erfahrungsgemäß ich weiß es nicht, X, //mhm// äh gehen Sie vo/, davon aus, dass Ihr Kind ein schwerstbehindertes Kind wird<<, sondern es wird immer gesagt, //ja// >>wir können Ihnen natürlich nicht genau sagen, was passiert<< [...] Mhm - und das ist ähm, //mhm// es gibt ganz klare Zahlen //mhm// die weltweit bestehen //mhm// und ich denke - ähm dass man die leichter verstehen kann als Eltern in dem Moment als >>es kann sein, dass<<, dann hört man nur, dass es sein kann, nicht, dass es nicht sein könnte. [...] und so hab ich wenigstens die Wahrscheinlichkeit zu wissen in, man weiß nicht, in welche Gruppe man dann reinfällt, aber es gibt nun mal ne Wahrscheinlichkeit. Ist wie bestimmte Krebsarten besser zu heilen sind //mhm// und die Wahrscheinlichkeit höher ist, dass ich das gut überlebe als andere, //mhm// wo genauso mit Wahrscheinlichkeiten gearbeitet wird, ist das bei den Frühgeborenen genau das Gleiche [...]“ (PF12).

Die Pflegende kritisiert somit die Weitergabe der prognostischen Unsicherheit an die Eltern („es wird immer gesagt, >>wir können Ihnen natürlich nicht genau sagen, was passiert<<“). Sie begründet ihre Kritik damit, dass dies aufgrund der elterlichen selektiven Wahrnehmung zu einem eingeschränkten Verständnis bzw. einer verzerrten Informationsverarbeitung vonseiten der Eltern führe („>>es kann sein, dass<<, dann hört man nur, dass es sein kann, nicht, dass es nicht sein könnte“). Stattdessen spricht sich die Interviewte dafür aus, die prognostische Unsicherheit in statistisch abgesicherten Werten auszudrücken, die aus ihrer Sicht zumindest vergleichsweise nachvollziehbar für die Eltern seien („es gibt ganz klare Zahlen //mhm// die weltweit bestehen //mhm// und ich denke – ähm, dass man die leichter verstehen kann als Eltern in dem Moment“). Auch diese Befragte wählt also durchaus auch zugespitzte Formulierungen, die so nicht realistisch zu sein scheinen („weltweit bestehen“). Auch sie setzt das Ziel einer Objektivität an, wenngleich sie dieses anders zu erreichen suche, als die Ärzt\*innen dies täten. Eine Weitergabe von Wahrscheinlichkeiten anstelle von Unsicherheiten würde aus Sicht der Pflegenden zu einer größeren Klarheit führen („>>Sie haben hier ein Kind, Vierer Hirnblutung, 23. Woche, der Prozentsatz ähm ist erfahrungsgemäß ich weiß es nicht, X, //mhm// äh gehen Sie vo/, davon aus, dass Ihr Kind ein schwerstbehindertes Kind wird<<“). Sie zieht einen Vergleich zu einem anderen medizinischen Bereich, in dem so vorgegangen werde („Ist wie bestimmte Krebsarten besser zu heilen sind //mhm// und die Wahrscheinlichkeit höher ist, dass ich das gut überlebe als andere“). Dabei nimmt sie nicht Bezug auf die Besonderheit der Neonatologie, nämlich, dass Entscheidungen nicht von den Patient\*innen

selbst getroffen werden (zumindest nicht verbal-explicit, vgl. 4.2.1). Vielmehr setzt sie das kognitive und kommunikative Prozessieren von Wahrscheinlichkeiten voraus und grenzt somit Eltern und Kindern nicht trennscharf voneinander ab<sup>117</sup> („und so hab ich wenigstens die Wahrscheinlichkeit zu wissen in, man weiß nicht, in welche Gruppe man dann reinfällt, aber es gibt nun mal ne Wahrscheinlichkeit“). Die spezifische Perspektive auf die individuellen Frühgeborenen selbst gerät somit zunächst in den Hintergrund, wengleich die Befragte ihre Ausführungen mit einer entsprechenden Gleichsetzung schließt („ist das bei den Frühgeborenen genau das Gleiche“), die sie dann allerdings nicht weiter ausführt.

Die im Rahmen der Studie interviewten Eltern schildern keine Gespräche mit Ärzt\*innen über eine etwaige Therapiebeendigung. Trotzdem soll nun auch der genuin elterlichen Perspektive Raum gegeben werden, die bislang nur aus ärztlicher und pflegerischer Sicht dargestellt wurde. In den Interviews wurde nämlich durchaus der Umgang mit lebensbedrohlichen Befunden und Diagnosen thematisiert – auch unter der Maßgabe prognostischer Unsicherheit.

So schildert eine interviewte Mutter, wie eine viertgradige Hirnblutung bei ihrem in der 26. Schwangerschaftswoche geborenen, zum Zeitpunkt des Interviews vierjährigen Sohn zu weiteren Komplikationen geführt habe. Die folgende Interviewsequenz soll dabei zunächst der Einordnung dieses Ereignisses in einen größeren zeitlichen Zusammenhang dienen:

„[...] äh nach zwei Tagen war’s dann auch so, da hat er da nachts ne Hirnblutung gehabt, ne ganz starke, vierten Grades und ähm genau, da war das dann natürlich, hatte das einfach so an Dramatik total zugenommen [...] durch diese Hirnblutung entwickelte sich dann beim [Fm] auch n Hydrocephalus, also Wasserkopf, //mhm// was ja oft bei so starken Hirnblutungen dann einher geht und äh, dadurch musste er dann am Kopf operiert werden, also er hat erst mal so’n, so’n Reservoir bekommen, dass man den, das punktieren konnte, das Wasser immer rausziehen konnte, wenn’s nötig war äh und es wu/ musste dann abgewartet werden ob er nen Shunt braucht, also was er dann sein Leben lang eben diesen künstlichen Wasserablauf – genau, das haben und dann sind wir erst mal nach [Stadt] verlegt worden, weil dort eben diese Kopfspezialisten waren, da ham wir dann [...] Wochen gelegen, da hat er dieses Reservoir bekommen [...] also er entwickelt sich sehr gut, geistig und alles, nur motorisch hat er so seine – Schwierigkeiten, also er läuft noch nicht und äh, genau, ansonsten wirkt aber alles sehr normal, genau“ (MU2).

---

<sup>117</sup> Dass die Befragte ihre kritische Haltung verbindet mit einer Beschreibung, die Eltern und Kind nicht eindeutig voneinander trennt, stellt dabei einen interessanten Nebenbefund dar (vgl. Ausführungen zum Schweizer Vorgehen, insbesondere 4.4.3). Auch in dem im Anschluss dargestellten Interview mit einer Mutter lassen sich ggf. individualisierende Tendenzen ausmachen. Auffallend ist, dass dies nicht von den legitimiert deutenden Ärzt\*innen, sondern von einer Pflegenden und einer Mutter angebracht wird.

Die Interviewte erläutert, welche Konsequenzen sich aus dem Auftreten der Hirnblutung ergeben hätten. Zunächst schildert sie, dass dadurch alles insgesamt „an Dramatik total zugenommen“ habe. Sowohl die Bildung eines Hydrocephalus und die sich daraus ergebenden medizinischen Eingriffe als auch die „motorisch[en] [...] Schwierigkeiten“ des Kindes, die dadurch zum Ausdruck kämen, dass der Sohn der Interviewten „noch nicht“ laufe, hätten aus dem Auftreten der Hirnblutung resultiert. Die emotionale Nähe zu ihrem Sohn, welche die Interviewte an mehreren Stellen des Interviews betont, kommt schon in der dargestellten Coda des Interviews zum Ausdruck, indem die Interviewte die räumlich-leiblichen Grenzen zwischen ihnen verschwimmen lässt („dann sind wir erst mal nach [Stadt] verlegt worden“; „da ham wir dann [...] Wochen gelegen“). Der wohlwollend-optimistische Blick der Mutter auf ihr Kind und seine Entwicklung („also er läuft noch nicht [...] ansonsten wirkt aber alles sehr normal“) zieht sich durch das gesamte Interview. Diese Formulierung wirkt dabei durchaus ambivalent und changierend zwischen einer gewissen Unsicherheit („wirkt“) und einer überdurchschnittlichen Sicherheit („alles sehr normal“).

Auf eine Nachfrage hin erläutert die Mutter die Umstände des Einsetzens der Hirnblutung und die aus ihrer Sicht enttäuschende zeitlich daran direkt anschließende Reaktion des medizinischen Personals:

„[...] abends fing das wohl an //mhm// genau, das war eine Situation, die uns sehr ähm traurig gemacht hat, weil, es wurde dann, das war so bisschen so ein erster Vertrauensbruch so würd ich fast sagen, weil uns wurde immer gesagt, >>wenn was mit Ihrem Kind ist, rufen wir Sie sofort an<<, also ich mein, ich lag ja sogar noch auf der Station auch nach dem Kaiserschnitt und >>dann würden wir Sie sofort im Zimmer anrufen oder ne Schwester kommt, oder<<, also, wir sind, und dann kamen wir am, eben nach der zweiten Nacht kamen wir morgens direkt als die äh Station offen war zu ihm ans Bett und da wurde uns dann gesagt, also >>Ihr Sohn hatte heut Nacht ne Hirnblutung<< und das war natürlich irgendwie so, mhm, hallo, warum wurden wir denn nicht angerufen?<sup>118</sup> ich mein, wir hätten in dem Moment vielleicht nichts machen können, aber ähm ja doch, aber ich glaub halt, ich, im Nachhinein hab ich schon gemerkt, wie in diesen vier Monaten ähm wie wie unsere Anwesenheit den [Fm] doch auch stabilisiert hat, also, und ich denk, das wär in dem Moment vielleicht auch so gewesen //mhm// ja“ (MU2).

Nicht nur das Stellen des Befundes durch die Ärzt\*innen sei also unter Ausschluss der Eltern erfolgt, sie seien im zeitlich unmittelbaren Anschluss daran auch nicht über das

---

<sup>118</sup> Ohne dies jedoch verbal geäußert zu haben, wie die Interviewte auf eine Nachfrage hin ausführte: „Das war noch, da waren wir irgendwie noch zu neu und zu unerfahren und ähm, nee, da hab, da hab ich, das hab ich auch so irgendwie erst so nach und nach für mich so gedacht, so das hä ist komisch, dass wir da jetzt nicht angerufen wurden, //mhm// das, ja, kam mir auch so erst im – man ist ja auch in so ner Situation so unter Schock irgendwie, dass man, dass das alles nur so wie im Film an einem vorbei läuft irgendwie und man ja auch gar nicht die Kraft hat, da dann zu sagen, hier, >>Sie hätten mich anrufen müssen<<“ (MU2).

Eintreten der Hirnblutung informiert worden und hätten erst davon erfahren, als sie sich am nächsten Morgen wieder auf der neonatologischen Intensivstation befanden. Dieser Teil des kommunikativen Ablaufs führt dazu, dass die Interviewte nicht von einer Traurigkeit aufgrund der Hirnblutung selbst, sondern aufgrund des beschriebenen „Vertrauensbruch[s]“ berichtet. Dass vonseiten des medizinischen Personals zuvor Bereitschaft signalisiert worden sei, die Eltern zu informieren, „wenn was mit Ihrem Kind ist“, deutet auf eine geteilte normative Erwartung hin, die durch das Unterlassen des Informierens verletzt wurde. Auch in den Interviews mit Ärzt\*innen und Pflegenden taucht der Verweis auf diese normative Vorgabe auf, auch unter Bezugnahme auf die von den Befragten herausgestellte Relevanz der (Förderung der) Eltern-Kind-Bindung. Die Interviewte lag in dieser Nacht zudem noch in derselben Klinik, wodurch das Informieren der Befragten räumlich und logistisch sogar besonders niedrigschwellig möglich gewesen wäre. Die Interviewte schildert, dass dieser Ablauf nicht nur für sie selbst und ihren Mann belastend gewesen sei, sie mutmaßt auch, dass er den Bedürfnissen des Kindes zuwidergelaufen sei („im Nachhinein hab ich schon gemerkt, wie in diesen vier Monaten ähm wie wie unsere Anwesenheit den [Fm] doch auch stabilisiert hat, also, und ich denk, das wär in dem Moment vielleicht auch so gewesen“). Das Prozesshafte einer Hirnblutung gerät hierbei in den Hintergrund, vielmehr erfolgt eine Zuspitzung auf den einen „Moment“, von dem die Eltern ausgeschlossen worden seien.

Den Schilderungen der Interviewten zufolge fanden im Anschluss an die Hirnblutung keine Gespräche über eine etwaige Therapiebeendigung oder -begrenzung statt. Die Schwere der Hirnblutung und ihre möglichen Konsequenzen seien den Eltern unter Betonung der prognostischen Unsicherheit allerdings nahegebracht worden:

„Ja, ja, also uns wurde eigentlich gleich im ersten Gespräch gesagt ähm die, dass die Hirnblutung so stark ist, dass er auf jeden Fall, also dass man eigentlich davon ausgehen MUSS, dass er ne Behinderung //mhm// behält //mhm// und ähm uns wurde aber auch gesagt, dass man überhaupt keine Prognosen abgeben kann, also auch von medizinischer Seite einfach nicht, weil die haben gesagt, es gab eben schon Fälle, die hatten so schwere Hirnblutungen und am Ende haben die sich so toll entwickelt, dass alle überrascht waren und es gab Fälle, die hatten leichte Hirnblutungen und haben ganz schwer, waren am Ende schwerbehindert, also man, es gibt da //mhm// alle Möglichkeiten und man kann ÜBERHAUPT nichts sagen, aber was uns eben klar gesagt wurde, die Hirnblutung war extrem schwer und es ist unwahrscheinlich, dass er sich da komplett gesund entwickelt //mhm// das wurde uns schon immer gesagt, ja“ (MU2).

Die Interviewte berichtet davon, wie ihnen die prognostische Unsicherheit vermittelt worden sei („dass man überhaupt keine Prognosen abgeben kann“; „es gibt da alle Möglichkeiten und man kann ÜBERHAUPT nichts sagen“). Einerseits sei zugestanden

worden, „die Hirnblutung war extrem schwer und es ist unwahrscheinlich, dass er sich da komplett gesund entwickelt“ und „dass die Hirnblutung so stark ist, dass er auf jeden Fall, also dass man eigentlich davon ausgehen MUSS, dass er ne Behinderung behält“. Insofern sei schon eine individuelle, wenngleich ungenaue Prognose gestellt worden. Andererseits bzw. gleichzeitig sei allerdings die Möglichkeit einer *tollen Entwicklung* offengehalten bzw. eröffnet worden („Fälle, die hatten so schwere Hirnblutungen und am Ende haben die sich so toll entwickelt, dass alle überrascht waren“), wodurch die Notwendigkeit des Abwartens („am Ende“) herausgestellt worden sei. Dies sei mit dem Gegenteil kontrastiert worden („und es gab Fälle, die hatten leichte Hirnblutungen und haben ganz schwer, waren am Ende schwerbehindert“). Dadurch wird die Bedeutung der Schwere bzw. des Grades der aufgetretenen Hirnblutung relativiert, indem nämlich die drastischere Konsequenz („schwerbehindert“ vs. „toll entwickelt“) mit etwas in Verbindung gebracht worden sei, das bei ihrem Sohn gar nicht aufgetreten war („leichte Hirnblutungen“). Kritik übt die Interviewte an diesem Vorgehen nicht. Dies fällt vor allem vor dem Hintergrund der schon dargestellten kritischen Auseinandersetzungen mit einem solchen Vorgehen durch ärztliches und pflegerisches Personal auf. Vielmehr überschattet die Enttäuschung über den „erste[n] Vertrauensbruch“ die geschilderte Handlungs- und Kommunikationssequenz. Beim Vertrauen handelt es sich um eine Kategorie, die in den Interviews mit den Expert\*innen wiederum nicht als zentral herausgestellt wurde und die insofern Ansatzpunkte für weitere Forschung in Bezug auf Eltern Frühgeborener bieten könnte (vgl. Kapitel 5).

#### 4.2.3 Vorrang des Lebenserhalts des Frühgeborenen

In den Interviews werden konkrete Fälle und abstraktere Konstellationen geschildert, bei denen eine Diskrepanz besteht zwischen den ärztlichen Deutungen des Frühgeborenen auf der einen und dem Willen der Eltern auf der anderen Seite. So können Eltern entweder nicht wollen, dass die intensivmedizinische Therapie beendet wird, obwohl die Mediziner\*innen eine dementsprechende Entscheidung getroffen haben bzw. diese den Eltern vorschlagen. Oder von den Eltern geht die Initiative für die Initiierung einer Therapiebeendigung aus, obwohl dies nicht mit der Einschätzung der behandelnden Mediziner\*innen korrespondiert. Können diese Diskrepanzen nicht aufgelöst werden, indem eine Einigung über die Deutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Kindes erreicht wird, wird das Leben des Frühgeborenen im Zweifelsfall erhalten. Dies bedeutet im Um-



kehrschluss jedoch nicht, dass der bedingungslose Lebenserhalt jedes einzelnen Frühgeborenen – also unabhängig von Lebenszeichen, Lebenswillen und Lebensfähigkeit – zur Legitimierung der Behandlung(sentscheidungen) herangezogen wird.

Die Konstellation, dass Eltern die ärztliche Einschätzung (zunächst) nicht teilen, dass die intensivmedizinische Therapie beendet werden sollte, wird dabei als häufiger auftretend geschildert als der umgekehrte Fall, dass Eltern eine Therapiebeendigung initiieren wollen entgegen der Einschätzung der Ärzt\*innen. Beide Konstellationen werden als Extrema charakterisiert, wobei sich bei ersterer eher Generalisierungstendenzen ausmachen lassen und der Umgang mit letzterer als weniger institutionalisiert und von größeren Unsicherheiten geprägt dargestellt wird. Dieses Ungleichgewicht korrespondiert auch mit der generalisierten Erwartung an die Eltern, dass diese wollen, dass ihr Kind lebt (vgl. 4.2.2).

#### Eltern stimmen (zunächst) nicht zu

Ein befragter Chefarzt schildert, dass und wie die Weigerung von Eltern, einer Beendigung der intensivmedizinischen Therapie zuzustimmen, schließlich zum Lebenserhalt eines bestimmten Kindes über die Zeit auf der Intensivstation hinaus geführt habe:

„[...] also ich kann mich ganz gut dran erinnern an einen Jungen, //mhm// der ne ausgeprägte Hirnblutung hatte, n Frühgeborenes, ne? und wo man dann gesagt hat, der auch in dem Stadium grad auch intensiv behandelt wurde und wo wir dann mit den Eltern besprochen haben, dass wir's eigentlich für besser hielten, //mhm// wenn man diese Behandlung jetzt äh beendet und ne palliative Behandlung einleitet. Und die Eltern haben sich strikt dagegen geweigert, ne? und dann haben wir gesagt, OK, dann machen wir auch weiter //mhm// und dieses Kind ist ähm dann schlussendlich nach vielen, vielen pff äh Komplikationen eben auch entlassen worden //mhm// und im Alter von zwei Jahren ähm irgendwie in nem Krampfanfall, es war die ganze Zeit schon tetraspastisch und ähm mehr oder weniger im vegetativen Stadium, //mhm// dann irgendwann gestorben, ne? Und das war äh so ne Sache, wo man dann sagt, OK, wir denken eben, es ist von allen Informationen, die man jetzt zusammen hat ähm eher wahrscheinlich, dass das Kind kein gesundes Kind sein wird, sogar äh im Gegenteil //mhm// n sich quälen wird oder auch, sowieso auch die Familie quälen wird, aber wo dann die Eltern sagen, nee, nee, das, die, das tragen wir, //mhm// dann sagt man eben, OK, dann machen wir das so“ (C4).

Der Interviewte schildert die damalige Einschätzung der Ärzt\*innen, dass aufgrund einer „ausgeprägte[n] Hirnblutung“ und nach „allen Informationen, die man jetzt zusammen hat“ eine Beendigung der lebenserhaltenden, intensivmedizinischen Therapie hätte durchgeführt werden können bzw. sollen. Dabei stellt er die notwendige Bedingung für eine Therapiebeendigung explizit heraus, nämlich das aktuelle Bestehen einer intensivtherapeutischen Behandlung („der auch in dem Stadium grad auch intensiv behandelt

wurde“). Daraus lässt sich ableiten, dass der legitime Zeitraum für die etwaige Durchführung einer Therapiebeendigung dementsprechend auch verstreichen kann.

An die Deutung des Kindes habe sich ein Gespräch mit dessen Eltern angeschlossen, in dem die Ärzt\*innen ihnen mitgeteilt hätten, dass sie es „eigentlich für besser hielten, wenn man diese Behandlung jetzt äh beendet und ne palliative Behandlung einleitet“. Erneut wird hierbei also ein gewisser zeitlicher Druck herausgestellt als Bedingung für die Entscheidungsfindung („jetzt äh beendet“). Während die Einschätzung der Ärzt\*innen als eher defensiv geschildert wird („eigentlich für besser hielten“), betont der Interviewte, dass die Eltern ihre Ablehnung des Beendens der Intensivtherapie mit Vehemenz zum Ausdruck gebracht hätten („die Eltern haben sich strikt dagegen geweigert“).

Die legitim Deutenden und Handelnden bleiben weiterhin die Ärzt\*innen („und dann haben wir gesagt, OK, dann machen wir auch weiter“; „dann sagt man eben, OK, dann machen wir das so“). Allerdings sei diese Entscheidung triadisch abgesichert erfolgt über eine elterliche Absichtserklärung für eine Verantwortungsübernahme („wo dann die Eltern sagen, nee, nee [...] das tragen wir“).

Der interviewte Arzt führt in dieser Interviewpassage die Einschätzung an, dass es „wahrscheinlich“ sei, dass das Kind im Falle der Fortführung einer intensivmedizinischen Therapie „kein gesundes Kind sein wird“, sondern vielmehr „sich quälen wird oder auch, sowieso auch die Familie quälen wird“. Das Stellen einer solch schlechten Prognose erweist sich jedoch als nicht hinreichend für die Legitimierung einer Therapiebeendigung. Vielmehr erscheint die Bezugnahme auf die (antizipierten) Qualen des Kindes und der restlichen Familie – wobei das Kind dabei als Urheber jener Qualen benannt wird – als Kritik an den Eltern. Dies trifft ebenso auf das Beschreiben des Zustands des Kindes als „tetraspastisch und ähm mehr oder weniger im vegetativen Stadium“ und des Sterbens des Kindes „irgendwie in nem Krampfanfall“ zu. Genauer wird die Weigerung der Eltern kritisiert, eine Therapiebeendigung – wie von den Ärzt\*innen vorgesehen – durchführen zu lassen. Dieser Weigerung wird von medizinischer Seite jedoch nichts entgegengesetzt, das sie aufwiegen könnte. Vielmehr generalisiert der Arzt das Vorgehen („dann sagt man eben, OK, dann machen wir das so“) und legitimiert dieses somit auch über den Einzelfall hinaus. Der Schluss liegt nahe, dass dies so geschehen konnte und könne, da der Lebenserhalt des Kindes die Konsequenz darstellt.

Von einer ähnlichen Situation berichtet ein Oberarzt, wobei es dabei nicht um eine Beendigung der Therapie, sondern um eine Begrenzung derselben – genauer um die „Entscheidung, im Falle einer krisenhaften Situation nicht zu reanimieren“ – gegangen sei:

„[...] die Mannschaft war der Meinung, nicht reanimieren und der Vater sagt, ihr habt völlig einen am Sträubchen, ihr seid meschugge, er hat uns wirklich Unprofessionalität vorgeworfen, hat gesagt, das, das kann er überhaupt nicht mit ihm mittragen, sinngemäß er hat gesagt, also der Herrgott nimmt, der Herrgott äh gibt //mhm// und wenn wir reanimieren und es klappt nicht, na, dann wär´s halt so. //mhm// Aber dass wir erst mal gar nicht reanimieren würden //mhm// ähm das, das konnte er NULL fassen [...] Ja, er hat gesagt, wir wären ja eigentlich n toller Laden, aber das wär ja völlig unprofessionell“ (O1).

Auf den durch den Vater vorgebrachten Vorwurf der Unprofessionalität nimmt der Arzt im Laufe des Interviews wiederholt Bezug. Der Mediziner deutet den Vater dahingehend, dass seinem Verständnis nach das Reanimieren in einer „krisenhaften“ Situation einen nicht relativierbaren Teil der korrekten und angemessenen Ausübung der medizinischen bzw. ärztlichen Profession darstelle. Der Interviewte will allerdings in der Interviewsituation zu verstehen geben, dass dies nicht mit einer allumfassenden Abwertung der Klinik bzw. der medizinischen Abteilung durch den Vater einhergegangen sei („wir wären ja eigentlich n toller Laden“) und erwähnt mehrfach dessen emotionale Involviertheit („ihr habt völlig einen am Sträubchen, ihr seid meschugge“; „das konnte er NULL fassen“). In diesem Zusammenhang findet auch die Bezugnahme auf den „Herrgott“ als aus Sicht des Vaters einzig legitimen Instanz für Entscheidungen über Leben und Tod in den Ausführungen des Arztes Erwähnung („sinngemäß er hat gesagt, also der Herrgott nimmt, der Herrgott äh gibt“). Allerdings stellt er jene Bezugnahme nicht so zentral wie den Vorwurf der Unprofessionalität.

Indem der Arzt die Formulierung verwendet „das kann er überhaupt nicht mit ihm mittragen“, betont er, dass eine solche Entscheidung den Vater (bzw. Eltern im Allgemeinen) auch über die Zeit auf der Intensivstation hinaus begleiten und belasten würde. Der Befragte relativiert die Einschätzung des medizinischen Teams (der „Mannschaft“) in gewisser Weise, indem er diese als „Meinung“ ausweist. Damit korrespondiert auch die Konsequenz, die sich aus der väterlichen Reaktion ergeben habe und die der Arzt in einer anderen Interviewsequenz herausstellt:

„[...] also zum Beispiel dieser eine Fall, wo der Vater sagte, unprofessionelles Verhalten ähm da ging´s, da ging´s nur um die Entscheidung, im Falle einer krisenhaften Situation nicht zu reanimieren, das konnte er nicht mittragen //mhm// und dann wurd´s auch nicht umgesetzt. //mhm// Und das Kind lebt noch heute. Könnten wir jetzt trefflich drüber diskutieren (2 Sek.) [seufzt] //ach so, OK// ob das jetzt gut ist oder nicht“ (O1).

Zur Umsetzung einer Therapiebegrenzung, welche zumindest der Möglichkeit nach zum Versterben des Kindes hätte führen können, sei es somit nicht gekommen. Wie obig zitiert der Chefarzt nimmt auch der interviewte Oberarzt eine qualitative Einschätzung der Entscheidung vor, indem er über die Bezugnahme auf die bloße Lebendigkeit des Kindes

hinausgeht. Auch in diesem Fall entfaltet diese Einschätzung jedoch keine Relevanz auf der Handlungsebene. Vielmehr kann die Frage, „ob das jetzt gut ist oder nicht“ eher als Kritik an der Reaktion des Vaters verstanden werden. Konkretisierungen im Hinblick darauf, *für wen* das (nicht) gut sei, bleiben aus. Auch als nachträgliche Bekräftigung, dass sich die Einschätzung der Mediziner\*innen als angemessen herausgestellt habe, kann diese vom Arzt aufgeworfene Frage gewertet werden. Zumindest indirekt stellt damit auch dieser Interviewte auf die Relevanz der zeitlichen Dimension bei Therapiebeendigungen ab. So gebe es ein begrenztes Zeitfenster, in dem überhaupt eine gewisse Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Reanimationssituation bestehe und es somit möglich sei, die Frage aufzuwerfen, ob eine solche Reanimation durchgeführt werden solle oder nicht. Auch dieser interviewte Arzt verweist also darauf, dass zunächst bestimmte Möglichkeitsbedingungen für eine Therapiebeendigung bzw. -begrenzung erfüllt sein müssen. Die Entscheidung habe dann im Voraus zu erfolgen, bevor sich also zeige, ob es überhaupt zu einer Umsetzung kommen könne.

Neben der Schilderung von Einzelfällen, bei denen Eltern ihre Zustimmung zu Therapiebeendigungen bzw. -begrenzungen strikt und kontinuierlich verweigern, beschreiben die interviewten Mediziner\*innen vor allem, dass viele Eltern trotz „Aussichtslosigkeit“ zumindest *zunächst* „nicht loslassen können“ (C4). Um dieser Tendenz zu begegnen, berichten die interviewten Mediziner\*innen, wie über den Faktor Zeit ihre eigenen Deutungen der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen auch den Eltern zugänglich gemacht werden könnten. Dies könne dazu führen, dass die Eltern schlussendlich die Entscheidung der Ärzt\*innen nachvollziehen und mittragen könnten. Somit könne aus ärztlicher Sicht die Auflösung von Diskrepanzen zwischen elterlicher und ärztlicher Sicht durch eine *rechtzeitige* Beeinflussung des elterlichen Willens erreicht werden. Gelingen dies, so die Annahme weiter, würden die Eltern in der Regel in die Therapiebeendigung bzw. -begrenzung einwilligen.

Für ein stark strukturiertes und durch die Ärzt\*innen vermitteltes Vorgehen spricht sich dabei ein interviewter Chefarzt aus, indem er schildert,

„[...] dass wir eigentlich ne Aussichtslosigkeit sehen und Eltern sich aber nicht lösen können und Eltern nicht loslassen können oder das akzeptieren können. Und das ist dann einfach auch ne Frage der Zeit //mhm//. Also da muss man den Eltern dann auch ne Zeit geben, man muss Fristen setzen, muss sagen, wir gucken uns das jetzt noch zwei Tage an, wir setzen jetzt, weil wir schon mit dem Rücken an der Wand stehen und alle Medikamente eingesetzt haben und nicht höher gehen können, wird jetzt nicht mehr mehr gegeben, wir schränken sozusagen die Therapie ein, im Sinne, dass wir jetzt festfrieren //mhm//, sollte es sich dann verbessern, gut, sollte es sich nicht verbessern, setzen wir uns in zwei Tagen noch mal hin oder in einem Tag und entscheiden noch mal neu. Und dann, wenn man da solche klaren Zeitvorgaben hat, dass man sagt, wir gucken jetzt bis dann und dann, tut sich was, tut sich nichts, wenn sich nichts tut oder es wird schlechter, dann ist es ein Zeichen dafür, dass auch das Kind loslassen möchte und //mhm// dann müssen wir einen gemeinsamen Weg finden da loszulassen“ (C4).

Die von den Ärzt\*innen vorgenommene Strukturierung der näheren Zukunft durch die Festlegung von „klaren Zeitvorgaben“, das Setzen von Fristen und die Nichteskalation der laufenden Intensivtherapie („festfrieren“) solle somit dazu dienen, einen Möglichkeitsraum zu schaffen, in dem sich der (gegebenenfalls schwindende) Lebenswille des Kindes offenbaren und vermittelt über die kindlichen Lebenszeichen gedeutet werden könne („dass man sagt, wir gucken jetzt bis dann und dann, tut sich was, tut sich nichts, wenn sich nichts tut oder es wird schlechter, dann ist es ein Zeichen dafür, dass auch das Kind loslassen möchte“).

Die Deutung werde als Aufforderung zum Handeln verstanden, wobei der interviewte Arzt dabei nicht die bis dahin noch unterschiedlichen Einstellungen von medizinischem Personal und Eltern betont, sondern vielmehr eine gemeinsam zwingend und zwingend gemeinsam zu bewältigende Aufgabe in den Mittelpunkt stellt („und dann müssen wir einen gemeinsamen Weg finden da loszulassen“). Das *Festfrieren* der Therapie wird nicht als explizite Entscheidung, sondern als aus einem situativen Zwang resultierende Maßnahme dargestellt („nicht höher gehen können“). Erst im Anschluss und nach einiger Zeit („in zwei Tagen [...] oder in einem Tag“) erfolge dann die eigentliche Entscheidung zur Therapiebeendigung, die dann allerdings als erneute Entscheidung ausgewiesen wird („entscheiden noch mal neu“). Hierbei spielt er womöglich auf die Entscheidung der Expert\*innen an, die schon im Vorfeld zum Einbezug der Eltern getroffen wurde („dass wir eigentlich ne Aussichtslosigkeit sehen“, vgl. 4.2.1).

Der Arzt argumentiert mit begrenzten bzw. an eine Grenze stoßenden medizinischen Mitteln („weil wir schon mit dem Rücken an der Wand stehen und alle Medikamente eingesetzt haben und nicht höher gehen können, wird jetzt nicht mehr mehr gegeben“). Gleichzeitig bleibe auch das Aufrechterhalten des Lebens des Frühgeborenen auf der Basis der

Deutung seiner Lebenszeichen und damit einhergehend seines Lebenswillens als Möglichkeit erhalten („sollte es sich dann verbessern, gut“).

Eine andere interviewte Ärztin bezieht sich auf die gleiche Ausgangskonstellation und stellt ebenso die Bedeutung des zeitlichen Faktors bei der Umsetzung bzw. beim Herausögern einer Therapiebeendigung heraus („das dauert nur einfach sehr viel länger“). Sie schildert dabei auf folgende Nachfrage hin insbesondere die Bedeutung der Erfassung der Lebenszeichen des Kindes durch seine Eltern:

SB: „[...] Ähm, wenn jetzt, also Sie sagten ja, es gibt auch Eltern, die, die das dann in einem Moment, wenn das erste Gespräch mit ihnen geführt wird, nicht zulassen können //mhm// das Kind gehen zu lassen bzw. Ihre Entsch/, wie Sie ja gesagt haben, äh Ihre Entscheidung mitzutragen, ähm, was passiert dann?“

O7: „Dann würden wir die Therapie weiterführen //mhm// und ähm häufig, also das ist dann ja so, dass das ähm (3 Sek.) nicht grundsätzlich in ne andere Richtung läuft, das dauert nur einfach sehr viel länger //mhm// und ähm häufig ist dann am nächsten Tag oder übernächsten Tag die Eltern dann doch irgendwann, die sehen das ja auch, dass es ihrem Kind so schlecht geht, ja, die Kinder sehen ja net blühend wie das blühende Leben aus, sondern man sieht denen ja an, dass sie todkrank sind, ne? Und ähm - das ist so dieser Prozess, der läuft dann und ähm dann würde man das Gespräch wiederholen - und sagen, jetzt ist des und des und des dazugekommen //mhm// und so weiter und so fort und es läuft einfach in diese (*unverständlich*) Richtung und häufig wird einem ja dann die Entscheidung auch abgenommen vom Kind, //mhm// ja? Also das ist ja nicht so, dass äh nur weil die Eltern jetzt >>Nein<< gesagt haben, das Kind zwei W/, Tage später das blühende Leben ist, also das, hat sich ja nix ähm - an der Objektivität des schlechten Zustands geändert.“

Die Oberärztin betont, dass es sich um eine Darstellung eines institutionalisierten Ablaufs handele, der durch die initiale Ablehnung einer Therapiebeendigung der Eltern ausgelöst werde („das ist so dieser Prozess, der läuft dann [...]“). Die Beschreibung, dass die Kinder nicht wie das „blühende Leben“, sondern „todkrank“ aussehen würden, verweist nicht nur auf die Bedeutung der – in diesem Falle nicht bzw. nur schwach vorhandenen – Lebenszeichen für die von den Ärzt\*innen vorgenommene Entscheidung. Aus Sicht der Interviewten seien auch die diese Entscheidung zunächst nicht mittragenden Eltern diesem Eindruck ausgesetzt und könnten die vom Kind ausgehenden Zeichen erfassen und daraus auf den leiblichen Zustand ihres Kindes schließen, nämlich „dass es ihrem Kind so schlecht geht“. Dadurch rücke dann auch die direkte Deutung des Kindes durch die Eltern in den Fokus, die sich schlussendlich der ärztlichen Einschätzung annähere. Dabei wirke auch der Aspekt zunehmender Komplikationen verstärkend, zumal die Ärzt\*innen im Folgegespräch verbalisieren würden, „jetzt ist des und des und des dazugekommen“. Auch die von der Interviewten herausgestellte „Objektivität des schlechten Zustands“ verweist auf die von der Ärztin prinzipiell vorausgesetzte intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Deutung der Lebenszeichen des Kindes. Diese bestehe unabhängig von einer

etwaigen zunächst bestehenden Diskrepanz zur elterlichen Sicht, welche sie somit als subjektiv und damit veränderlich/er markiert. Darüber hinaus spielt die Ärztin mit der Bemerkung „häufig wird einem ja dann die Entscheidung auch abgenommen von Kind“ auf das (häufige!) Versterben des Kindes unter laufender Intensivtherapie an. Gleichzeitig weist sie damit zumindest implizit dem Kind die Rolle der\*desjenigen zu, der\*die die zentrale Entscheidung schlussendlich fälle.

Eine andere interviewte Oberärztin geht bei ihrer Beschreibung des Erfassens der vom Kind ausgehenden Lebenszeichen durch die Eltern ins Detail. Auch sie stellt heraus, dass verstreichende Zeit die Wahrscheinlichkeit der Zustimmung der Eltern erhöhe:

„[...] dann ist es MEISTENS einfach, wenn man mal Zeit ins Land gehen lässt - erstens mal zeigt es das Kind dann meist ganz deutlich ja? und ähm wenn sie dann Multiorganversagen haben die Kinder, die werden dann immer dicker, weil die Nieren nicht mehr ausscheiden und so was, das SEHEN die Eltern dann, die Eltern können´s dann erfassen im wahrsten Sinne des Wortes oder – wir geben alle herunterstützenden Medikamente, die wir haben und trotzdem wird die Hand eiskalt, also die Eltern können ERFASSEN //mhm// was es heißt, dass man diesem Kind nicht helfen kann, dass es sterben wird, ja?“ (O6).

Die visuelle sowie taktile, und damit auch kognitive und emotionale, Erfassung der vom Kind als aktiv ausgehend dargestellten Zeichen („zeigt es das Kind dann meist ganz deutlich“) durch die Eltern führe der Ärztin zufolge somit zur elterlichen Einsicht. Dies sei insbesondere bei merklichen Verschlechterungen des kindlichen Zustands der Fall, durch die deutlich werde, dass es sich um einen irreversiblen Verlauf handle, der unweigerlich zum (unmittelbar bevorstehenden) Versterben des Kindes führen werde („dass es sterben wird“). Die Eltern müssten sich den Schilderungen der Ärztin nach dabei nicht (nur) auf rein medizinische Deutungen, insbesondere Diagnosen, verlassen, sondern würden die vom Kind ausgehenden Zeichen sinnlich-leiblich erfahren. Die Interviewte verdeutlicht dies zum einen am Beispiel des Multiorganversagens, wobei die Kinder „immer dicker“ würden, was die Eltern visuell erfassen könnten. Zum anderen wählt sie das Beispiel der *eiskalten Hand* als Zeichen schwindender Herzaktivität trotz maximaler Intensivtherapie. Da es sich bei der Hand auch um ein besonderes Symbol des Kontaktes bzw. der Kontaktaufnahme (zur Umwelt, zu den Eltern) handelt, wirkt dies besonders eindrücklich.

Stirbt ein Kind unter laufender Intensivtherapie, obwohl die Einschätzung der Ärzt\*innen eine zu einem früheren Zeitpunkt durchzuführende Therapiebeendigung nahegelegt hätte, entsteht für das ärztliche Personal ein besonderer Legitimierungsdruck, den sie – korrespondierend mit den bisherigen Ausführungen – über das Herausstellen der Schwierigkeiten abzubauen suchen, auf die elterlichen Deutungen einzuwirken.

Ein interviewter Oberarzt berichtet von der Behandlung eines Zwillingspaars, das in der 22. Schwangerschaftswoche auf ausdrücklichen Wunsch der (dann noch werdenden) Eltern zur Welt gekommen sei:<sup>119</sup>

O5: „[...] der eine Zwilling, der ist äh verstorben [...] postoperativ<sup>120</sup> nach ner, nach ner äh [OP] nicht mehr stabilisierbar [...] Das ging über, das ging, geboren waren die Kinder im [Monat] //mhm// und der eine Zwilling ist dann gestorben im [mehrere Monate später], //oh// das sind also wirklich wahnsinnig lange Zeiträume, wo man sich mit den Eltern arrangieren muss und wo man auch klarkommen muss miteinander und hier in dem Fall war's noch ganz schwierig, weil die Mutter war [keine Deutsch-Erstsprachlerin] //mhm// oder ist [keine Deutsch-Erstsprachlerin] //mhm//, der Vater ist Deutscher, aber [*räuspert sich*] auch ein Deutscher mit sozusagen - also nur ner ganz einfachen Schulbildung, der arbeitet [eher mechanisch auszuführende Tätigkeit] und hat ähm und hat auch so'n bisschen, na wie nennt man's mal, so, affektlabil, ne? der hat, also wenn der sich ärgert, dann [zeigt er Aggression mindestens gegen Dinge] und so und kann sozusagen dann selten so an sich halten und die Kommunikation war ganz ganz schwierig, weil man konnte sozusagen deren, denen gar keine, gar keine ähm Schlechtmeldungen oder Komplikationen sozusagen normal erklären, weil immer wieder zwischendrin der Mann dann anfang in so ner ganz einfachen Sprache der Frau das zu übersetzen, die's aber eh nicht so richtig verstanden hat aufgrund der Sprachbarriere, somit musste dann immer ein Dolmetscher noch mitspielen und, also es war ganz außerordentlich schwierige Situasituation, ne? //ja, glaub ich// ja.“

SB: „Ähm und wahrscheinlich in der Zeit waren doch auch immer mal Überlegungen ob die Therapie nicht äh eventuell“

O5: „Von Seiten, von unseren Seiten ja, wir haben das den Eltern oft ange/ äh angeboten //ja// und die, und das und das Kind, was am Ende dann auch verstorben ist, //mhm// [*räuspert sich*], das hat schon wirklich sehr sehr häufig auch, hätte mindestens [mehrmals] die Chance gehabt auch zu versterben und man hätte nicht mehr handeln müssen //mhm// aber ähm da wir sozusagen diesen elterlichen Wunsch auch immer weiter noch respektiert haben, //mhm// haben wir dann eben doch weiter gemacht bis es nicht mehr, bis es nicht mehr ging, ne?“

Der Oberarzt berichtet vom Zwilling, der „nach ner äh [OP] nicht mehr stabilisierbar“ gewesen und somit unter einer bis dahin schon Monate anhaltenden Intensivtherapie gestorben sei. Er legt bei seiner Schilderung den Schwerpunkt auf die Eltern der Frühgeborenen. So handele es sich oftmals um „wirklich wahnsinnig lange Zeiträume“, in denen eine kommunikative Beziehung zu den Eltern unumgänglicher Weise bestehe („wo man sich mit den Eltern arrangieren muss und wo man auch klarkommen muss miteinander“). Der Interviewte konkretisiert, weshalb in dem geschilderten Fall die „Kommunikation [...] ganz ganz schwierig [war]“. So hätten mehrere Kommunikationsbarrieren existiert, nämlich eine sprachliche Barriere aufgrund einer anderen Erstsprache der Mutter, eine weitere sprachliche Barriere aufgrund des geringen Bildungsniveaus des Vaters sowie

<sup>119</sup> Die Darstellung erfolgt stark anonymisiert, da sehr spezifische Angaben zu den Eltern gemacht wurden.

<sup>120</sup> „Postoperativ“ ließe sich hier durchaus als Untervariante des Versterbens unter laufender Intensivtherapie begreifen. Der andere Zwilling habe überlebt, es sei „keine zeitgerechte Entwicklung“ (O5) zu beobachten.



eine kommunikativ-emotionale Barriere aufgrund der Affektlabilität des Vaters. Die Barrieren hätten sich dabei noch gegenseitig verstärkt, indem der Vater für die Mutter zwischenzeitlich als aus Sicht des Interviewten nur unzureichender Übersetzer tätig gewesen sei.

Der Arzt schildert, wie das Verstehen der Eltern insbesondere in Bezug auf „Schlechtmeldungen oder Komplikationen“ als nicht gesichert angesehen werden konnte. Als Reaktion darauf wurde eine weitere Kommunikations-Position einbezogen, so musste „immer ein Dolmetscher noch mitspielen“, wobei er durch diese Wortwahl möglicherweise Kritik, zumindest Distanziertheit zum Ausdruck bringt. Dass dadurch eine merkliche Verbesserung der Kommunikation erreicht worden sei, gibt der Interviewte nämlich nicht zu verstehen. Vielmehr bezeichnet er die Situation insgesamt als „ganz außerordentlich schwierig[...]“. Der Arzt stellt die elterlichen Deutungen und damit ihr Verstehen bzw. ihre Verarbeitung von Eindrücken und Informationen zentral. Dieses bzw. diese sei seinen Schilderungen nach in diesem Fall auf mehreren Ebenen gestört gewesen. Neben den mit den sprachlichen Barrieren einhergegangenen Problematiken deutet auch das Herausstellen der *Affektlabilität* des Vaters darauf hin, dass die Ärzt\*innen keine (sicher) erwartbaren Reaktionen und Deutungen vom Vater erwarten konnten bzw. erhalten hatten. Möglicherweise hätten es die Ärzt\*innen aus diesem Grund sogar teilweise vermieden, „Schlechtmeldungen oder Komplikationen“ in ihrer gesamten Breite zu vermitteln.

Der Interviewte fährt fort, dass eine Therapiebeendigung den „Eltern oft [...] angeboten“ worden sei, wobei er auf das etwaige Verstehen dieses Angebots durch die Eltern nicht weiter eingeht, außer, dass er ihren Behandlungswunsch herausstellt, der trotz medizinischer Bedenken bestanden hätte („aber ähm da wir sozusagen diesen elterlichen Wunsch auch immer weiter noch respektiert haben, haben wir dann eben doch weiter gemacht bis es nicht mehr, bis es nicht mehr ging, ne?“). Er beschreibt, dass das Kind „schon wirklich sehr sehr häufig auch, [...] mindestens [mehrmals] die Chance gehabt [hätte] auch zu versterben und man hätte nicht mehr handeln müssen“. Indem der Arzt das Versterben als „Chance“ betrachtet, erachtet er eine vorherige Beendigung der intensivmedizinischen Behandlung als die Behandlungsoption, die dem Kind selbst in einem höheren Maße entprochen hätte. Allerdings dominiert die über die Eltern legitimierte Ausrichtung am Lebenserhalt des Kindes andere normative Orientierungen – zumindest sofern diese nicht (in einer solchen Weise) triadisch abgesichert sind.

Im nächsten Abschnitt wird ausgeführt, wie im Kontrast dazu bei Konstellationen unter entgegengesetzten Vorzeichen mit der Deutung des elterlichen Willens umgegangen

wird. So werden etwa die Anforderungen an das elterliche Verstehen wesentlich höher angesetzt.

### Schutz des kindlichen Lebens vor elterlichem Zugriff

Geht von den Eltern die Initiative für die Beendigung einer intensivmedizinischen Therapie aus (bzw. droht sie auch nur, von jenen auszugehen), ohne dass bzw. bevor die Ärzt\*innen zu derselben Einschätzung gekommen sind, läuft dies der schon beleuchteten generalisierten Erwartung an die Eltern zuwider, dass diese das Leben ihres Kindes prinzipiell bedingungslos erhalten wollen.

Ein Chefarzt schließt die Durchführung einer Therapiebeendigung ausschließlich aufgrund des elterlichen Willens grundsätzlich aus:

„Umgekehrt gibt’s das oder sagen wir mal so, kann ich mir das kaum vorstellen, //mhm// dass man sagt, ähm wir wollen da weitermachen und die Eltern sagen, nee, die sollen aber jetzt Schluss machen, das gibt’s ja auch //mhm// und ähm diese - Entscheidung akzeptiert man von den Eltern eigentlich äh fast nie. [...] gibt eben Eltern, die eben mit dem Geringsten nicht zurechtkommen werden, wollen oder wie auch immer und die dann äh von einem - verlangen, dass man die Behandlung einstellt und genau das ähm wird wahrscheinlich kein Arzt wird dem, wird folgen können. - Ich hab zum/, zumindest nie gehört, dass ein Arzt //ja// entgegen seiner eigenen Einschätzung //mhm// dann die Therapie beendet hätte“ (C5).

Gerahmt durch nur äußerst zurückhaltende Relativierungen („eigentlich äh fast nie“, „zumindest nie gehört“) macht der Interviewte deutlich, dass die behandelnden Mediziner\*innen („wir“) einen ihrer „Einschätzung“ zuwiderlaufenden Vorstoß der Eltern bezüglich einer Therapiebeendigung nicht akzeptieren würden. Durch die Beschreibung der Eltern als denjenigen, „die eben mit dem Geringsten nicht zurechtkommen werden, wollen oder wie auch immer“ entzieht der Arzt ihrem Standpunkt jegliche legitimierende (und legitimierte) Kraft die Behandlungsentscheidungen betreffend. Auch ihre Darstellung als ungeduldig und unsensibel („nee, die sollen aber jetzt Schluss machen“) sowie stark fordernd („die dann äh von einem - verlangen, dass man die Behandlung einstellt“) diskreditiert diese Eltern charakterlich und moralisch. Dass Eltern sich initiativ für eine Therapiebeendigung aussprechen, wird somit aufs Engste mit dieser spezifischen Festbeschreibung der Haltung und der (kommunikativen) Handlungen der Eltern generalisierend verknüpft. Dadurch wird es prinzipiell abgewertet, wenn Eltern eine Therapiebeendigung initiieren wollen, gleichzeitig werden die Ärzt\*innen als einzig legitim Deutende festgelegt.

Neben einer solchen abstrakten Darstellung finden sich in den durchgeführten Interviews einige wenige Beschreibungen von für die befragten Ärzt\*innen aus jeweils unterschied-

lichen Gründen besonders bemerkenswerten Fällen. Am Ende dieses Abschnitts wird zudem ein davon abweichender Fall – und seine besonderen Bedingungen – geschildert, bei dem schlussendlich doch eine Therapiebeendigung durchgeführt worden sei, obwohl die Initiative dafür von den Eltern ausging und dem Standpunkt der Eltern (nachträglich) Legitimität eingeräumt wurde.

In der von einem Chefarzt vorgenommenen Erörterung eines Falls steht neben dem Herausstellen der Illegitimität des elterlichen Standpunktes vor allem auch die zum Ausdruck gebrachte Reaktion auf den elterlichen Wunsch nach einer Beendigung der intensivmedizinischen Therapie bei einer verhältnismäßig leichteren Komplikation im Vordergrund. Dabei distanziert sich der Arzt gleichzeitig von den Geschehnissen, indem er seine Nicht-Anwesenheit bzw. Nicht-Beteiligung betont:

SB: Mhm. Also das heißt auch dieser eine Fall, den Sie gerade angesprochen haben, wenn Eltern eben ähm die kurative Behandlung selber abbrechen wollen, so was haben Sie auch schon erlebt? //Ja// - Wie, wie äußern sich dann die Eltern?

C4: Na ja, also, in dem Fall, also das hab ich jetzt hier nicht erlebt //mhm// bevor ich hier angefangen hab war so ein Fall, wo ein Kind letztlich nur ne ich glaub zweitgradige Hirnblutung hatte, zwar unreif war, sich aber ordentlich entwickelt hatte, aber für die Eltern quasi nicht tolerierbar war //mhm// die Situation. Und ähm da muss man sich dann halt schon fragen, warum sind Eltern so, dass sie das vehement ablehnen, hat man im Vorfeld nicht ausreichend mit denen gesprochen? Ich weiß jetzt nicht, wie's in dem Fall war //mhm// aber ähm - auch da meine ich ist es immer nur Ausdruck einer, einer mangelnden Interaktion und Kommunikation zwischen Eltern und uns als Betreuern äh dass man sie nicht hat adäquat auf diesen Weg bringen können. Und das kann im Einzelfall und das scheint in diesem Fall dann auch dazu geführt zu haben, auch mal dazu führen, dass man äh dann das Betreuungsrecht den Eltern entziehen muss, ne?

SB: Das wurde dann entzogen?

C4: Mm [*zustimmend*] //mhm//. Also das, das kann in ganz ganz seltenen Fällen mal der Fall sein, [...] aber theoretisch, in dem Fall sogar scheinbar praktisch //mhm// haben wir das Recht dazu //mhm//, ähm ich weiß, dass es in dem Fall dazu geführt hat, dass die Eltern sich extern Informationen eingeholt haben //mhm//, versucht haben Gutachter zu finden, die das ähnlich belegen hätten können wie sie und so weiter //mhm// ähm, also das, das kann die, ja, gar nicht vorstellbare Züge annehmen“ (C4).

Der Interviewte beschreibt die Grundlage der medizinischen Einschätzung, dass nämlich das betroffene Kind „letztlich nur ne ich glaub zweitgradige Hirnblutung hatte, zwar unreif war, sich aber ordentlich entwickelt hatte“. Der Befragte schildert das Kind also als jemanden, der weit davon entfernt sei, anhand seiner Lebenszeichen und seines Lebenswillens im Hinblick auf eine Therapiebeendigung gedeutet werden zu müssen. Das Kind habe sich aus seiner Sicht nicht an der Grenze der Lebensfähigkeit befunden. Der Arzt wirft sodann die Frage auf, „warum [...] Eltern so [sind], dass sie das vehement ablehnen, hat man im Vorfeld nicht ausreichend mit denen gesprochen?“, wodurch er einen aus seiner Sicht plausiblen Erklärungsansatz anbietet, der auf die kommunikative Beziehung

zwischen Mediziner\*innen und Eltern abhebt. Eine endgültige Klärung nimmt der Arzt jedoch nicht vor aufgrund seiner Nicht-Anwesenheit bzw. Nicht-Tätigkeit in der Klinik im entsprechenden Zeitraum („bevor ich hier angefangen hab [...]“; „Ich weiß jetzt nicht, wie’s in dem Fall war“). Der Befragte demonstriert also partielle Nichtauskunftsfähigkeit diesen Fall betreffend. Nichtsdestotrotz übt er mit seinen Ausführungen Kritik an den kommunikativen Abläufen und dabei insbesondere der Lenkung der Eltern (auch) im Rahmen dieses konkreten Falls („auch da meine ich ist es immer nur Ausdruck einer, einer mangelnden Interaktion und Kommunikation zwischen Eltern und uns als Betreuern äh dass man sie nicht hat adäquat auf diesen Weg bringen können“).<sup>121</sup> Die Aufgabe der Mediziner\*innen bestimmt der Befragte dabei insofern konkret, als dass er von „uns als Betreuern“ spricht. Dies korrespondiert damit, dass „man“ in diesem Fall „dann das Betreuungsrecht den Eltern entziehen muss[te]“. Diese den Darstellungen des Mediziners nach notwendige Entziehung des Betreuungsrechts der Eltern<sup>122</sup> habe also schließlich sogar zur Monopolisierung der Betreuung des Kindes durch die Expert\*innen geführt. Die Eltern hätten mit dem Einbezug bzw. dem Versuch des Einbezugs externer Dritter reagiert („Eltern sich extern Informationen eingeholt haben, versucht haben Gutachter zu finden, die das ähnlich belegen hätten können wie sie“). Dies scheint jedoch nicht zu einer Stärkung des elterlichen Standpunktes geführt zu haben. Die Eltern hätten somit keine triadisch abgesicherte Deutungskonstellation aufbauen können um eine Therapiebeendigung zu legitimieren, sie erweisen sich nicht als legitim Deutende – und finden dementsprechend auch keine legitimierenden Dritten. Seine Ablehnung des elterlichen Vorgehens äußert der Befragte abschließend, indem er dieses stark kritisiert und generalisierend Fassungslosigkeit demonstriert („das kann die, ja, gar nicht vorstellbare Züge annehmen“).

Dass auch der schon vor einem etwaigen Eintreten einer Komplikation geäußerte elterliche Wunsch, *im Falle* einer schweren Komplikation die intensivmedizinische Therapie zu beenden, zu einer aus ärztlicher Sicht „furchtbar[en]“ und zugleich „beeindruckenden“ Situation führen könne, verdeutlichen folgende Auszüge aus dem Interview mit einer Oberärztin:

SB: „Ja - aber so aus Ihren ähm Schilderungen les ich jetzt heraus, dass es tatsächlich noch nie irgendwie einen Fall gab ähm wo Sie selber nicht nachvollziehen konnten, dass die Eltern jetzt die Umstellung auf Palliativtherapie wünschten.“

---

<sup>121</sup> Hier tun sich durchaus Parallelen zu dem im vorherigen Abschnitt in den Blick genommenen Fall auf, bei dem auch Defizite in der Kommunikation zentral gestellt wurden.

<sup>122</sup> Wobei er die Gültigkeit seiner Aussage vorsichtig relativiert („scheinbar praktisch“)

O11: „Nein, aber wir waren vor, vor [ein paar] Jahren in ner ganz beeindruckenden Situation, das waren Eltern mit ner IVF Schwangerschaft, Zwillinge, //mhm// und die Mutter hatte ganz früh schon Frühgeburtlichkeitsbestrebungen und hat immer gesagt, >>sobald Sie sehen, dass mit den Kindern irgendwas ist, mache/ – hören Sie auf<<. Und das erste Kind ist in Woche 23 plus geboren und das war schon so, dass man fast das Gefühl hatte, man muss dieses Kind davor beschützen, dass die Eltern die Steckdose, den Stecker aus der Steckdose ziehen [*schmunzelt leicht*]. //mhm// Und zwei Wochen später ist dann der Zwilling geboren, die sind zweizeitlich geboren und auch DA war's so, gab's die erste Entspannung nach 72 Stunden, als es dann zumindest keine große Hirnblutung gab, ja? //mhm// Und ich weiß nicht, was passiert wäre, wenn tatsächlich eines dieser beiden Kinder eine Hirnblutung bekommen hätte (2 Sek. Pause)“

SB: „OK, also das heißt, Sie haben dann in dem Fall ähm die Mutter hat gesagt, wenn irgendwas ist, haben Sie das dann so interpretiert, dass es schon so mindestens eine schwere Hirnblutung sein müsste“

O11: „Richtig, ja“

SB: „OK, und die ist dann Gott sei Dank nicht aufgetreten“

O11: „Glücklicherweise, ja //ja// also diese Kinder sind [einige] Jahre alt, die Eltern sind total glücklich und uns sehr, sehr, sehr dankbar, //mhm// aber diese erste Zeit, die war FURCHTBAR. //mhm// ja? Für alle sicherlich, aber wir haben immer nur gedacht, OK, wenn, was passiert, wenn jetzt was passiert [*lacht kurz auf*] - mit den Kindern, was machen die Eltern, wie reagieren wir drauf?“

Den Ausgangspunkt der Schilderungen der Ärztin stellt eine Schwangerschaft dar, die durch IVF, also assistierte Reproduktion zustande gekommen sei, was, wie schon ausgeführt wurde (vgl. insbesondere 4.1.2), als auf einen starken Kinderwunsch verweisend dargestellt wird. Die als impulsiv beschriebenen Eltern seien gemäß den Schilderungen der Ärztin zu einer potentiellen Bedrohung für das Kind geworden, während die Mediziner\*innen zu Beschützenden desselben geworden seien („das war schon so, dass man fast das Gefühl hatte, man muss dieses Kind davor beschützen, dass die Eltern die Steckdose, den Stecker aus der Steckdose ziehen“<sup>123</sup>). Inwieweit eine tatsächliche Wirkmächtigkeit der Eltern bestanden hätte, wird von der Ärztin offengehalten („ich weiß nicht, was passiert wäre, wenn tatsächlich eines dieser beiden Kinder eine Hirnblutung bekommen hätte“). Die Bedrohung durch die elterliche Unberechenbarkeit hätte ihrer Aussage nach allerdings womöglich auch für die Handlungsebene Relevanz gehabt und sei somit über einen verbal geäußerten Willen der Eltern möglicherweise hinausgegangen („was machen die Eltern“). Für die Ärztin bleibt weiterhin unklar, wie eine adäquate ärztliche Reaktion im Falle einer tatsächlichen elterlichen Aktion ausgesehen hätte. Dies deutet auf diesbezüglich fehlende institutionalisierte Abläufe hin. Allerdings löst sie die Spannung auf durch den Verweis auf „total glücklich[e] und „sehr, sehr, sehr dankbar[e]“ Eltern, was auf – wahrscheinlich gesunde, sie geht aber nicht näher darauf ein – (Klein-)Kinder sowie

---

<sup>123</sup> Zudem macht die Interviewte hier auf die Abhängigkeit des kindlichen Lebens von medizintechnischer Unterstützung aufmerksam.

auf einen andauernden Kontakt der Eltern zur Station hinweist. Dies lässt den Fall weiterhin präsent erscheinen. Die Möglichkeit, dass der Wille der Eltern im Falle des Eintretens etwa einer höhergradigen Hirnblutung tatsächlich in dem Sinne als legitim hätte angesehen werden können, als dass er mit der Einschätzung durch die Mediziner\*innen durchaus auch hätte übereinstimmen können, taucht in der Erzählung der Oberärztin nicht auf. Das Ergreifen der Initiative für eine Therapiebeendigung durch die Eltern scheint also sogar unabhängig davon Konfliktpotential zu bergen, wie die medizinische Einschätzung (im späteren Verlauf) hätte aussehen mögen.

Im Folgenden wird, dieses Kapitel abschließend, ein Fall dargestellt, bei dem den Angaben einer befragten Oberärztin zufolge die Legitimität des elterlichen Willens schlussendlich doch anerkannt worden sei. Dies stellt das gesamte sich auf deutsche Kliniken beziehende empirische Material überblickend eine Abweichung und Ausnahme dar. So führt die Interviewte zunächst aus:

„In meiner damaligen Klinik gab’s mal n Fall [...] das waren Eltern, die waren eigentlich sehr gut führbar und waren eigentlich sehr nett und die hat’s überrascht mit nem Kind in der 23. Woche [...] und das Kind hat eben beidseitig große Hirnblutungen bekommen //mhm// und ähm damals gab’s dort noch, überhaupt noch gar keine Fehlerkultur, das ist so jetzt [ein paar] Jahre her ungefähr und auch keine richtigen, richtigen Gespräche und Strategien und die Eltern haben sich die Befunde angeguckt, haben sich das angehört und haben gesagt, >>wir wünschen keine weiteren therapeutischen Maßnahmen mehr bei unserem Kind<<. So //mhm//. Sie möchten das einfach nicht“ (O12).

Die Interviewte beschreibt sowohl die elterliche als auch die professionelle kommunikative Position auf eine andere Weise, als dies in den bisherigen Darstellungen erfolgt ist. So stellt sie heraus, dass die Eltern „eigentlich sehr gut führbar“ und „eigentlich sehr nett“ gewesen seien. Dies scheint im Kontrast zu stehen zu der „eigentlich[en]“ Erwartung gegenüber Eltern, die eine Therapiebeendigung von sich aus wünschen würden. Gleichzeitig spricht die Befragte der professionellen Seite kommunikationsbezogene Legitimität ab, wobei sie dies klar zeitlich rahmt und explizit in der Vergangenheit verortet („damals gab’s dort noch, überhaupt noch gar keine Fehlerkultur, das ist so jetzt [ein paar] Jahre her ungefähr und auch keine richtigen, richtigen Gespräche und Strategien“). Das elterliche Ergreifen der Initiative für eine Therapiebeendigung wird als sich auf sachliche Weise vollziehend beschrieben, was sich unterscheidet von den sonstig vorgenommenen Darstellungen von Eltern, die in diesem Abschnitt analysiert wurden („die Eltern haben sich die Befunde angeguckt, haben sich das angehört und haben gesagt, >>wir wünschen keine

weiteren therapeutischen Maßnahmen mehr bei unserem Kind<<. So //mhm//. Sie möchten das einfach nicht“). Die Eltern übernehmen den Schilderungen nach zum einen die (eigentlich) ärztliche deutende Rolle („die Eltern haben sich die Befunde angeguckt“), zum anderen deuten sie die Ärzt\*innen kommunikativ („haben sich das angehört“) und kommen dann zu einer eigenständigen klaren Willensäußerung.

Die Schilderung geht nach einer Nachfrage folgendermaßen weiter:

„Das war beidseitig, //beidseitig// beidseitig viert, also beidseitig mit hämorrhagischen Infarzierungen des Gewebes also //mhm// das war nicht mehr auf den Ventrikel beschränkt, sondern das war'n richtig großräumiger äh Hirngewebszerstörungen auch und das ist ähm mit ner normalen Entwicklung nicht vereinbar //mhm// und das hatten die, diese jungen Eltern wünschten sich aber nichts sehnlicher als ein gesundes Kind und die haben auch sozusagen bis zu dem Zeitpunkt, wo das für sie im Gespräch mit uns noch sinnvoll erschien, haben das alles unterstützt, aber als dann dieser Befund da war, beidseitig viertgradige Hirnblutung haben die einfach gesagt, "nein, wir möchten für unser Kind keine weitere Therapieeskalation mehr" //ja// und dann konnten und dann am Ende ist es dann auch so gekommen [...]“ (O12).

Zunächst expliziert die interviewte Ärztin detailliert die Schwere der Hirnblutung und stellt zumindest eine gewisse prognostische Sicherheit her („das ist ähm mit ner normalen Entwicklung nicht vereinbar“). Indem sie dabei sprachlich eine Negation wählt, macht sie allerdings einen großen Spielraum auf in Bezug auf die tatsächliche Prognose. Diese Offenheit fällt besonders im Kontrast zum detailliert benannten, konkreten Befund auf. Die Beschreibung der Eltern weicht dann in einigen Punkten von der idealtypischen Beschreibung ab, die in 4.2.2 und auch schon in 4.1.2 dargestellt wurde. Zunächst stellt die Befragte das junge Alter der Eltern heraus. Zudem und damit in direktem Zusammenhang stehend erweitert sie die generalisierte Erwartung an die Eltern, dass diese einen ausgeprägten Kinderwunsch haben, darauf, dass sie sich „nichts sehnlicher als ein gesundes Kind“ gewünscht hätten, was damit als legitimer Wunsch erscheint. Sodann bescheinigt ihnen die Ärztin geradezu das Bestehen einer Prüfung („die haben auch sozusagen bis zu dem Zeitpunkt, wo das für sie im Gespräch mit uns noch sinnvoll erschien, haben das alles unterstützt“).

Mit der Schilderung der elterlichen Reaktion auf den Befund bringt die Befragte dann zum Ausdruck, dass sie die Eltern als äußerst – und möglicherweise für sie selbst damals überraschend – klar erlebt habe („haben die einfach gesagt“). In der wörtlichen Rede bestätigt sich diese Klarheit, es erfolgt eine Antwort auf eine Frage, die allerdings mutmaßlich gar nicht gestellt worden ist („nein [...]“). Die Befragte wählt dann eine Formulierung, die weniger Lai\*innen, sondern vielmehr medizinischem Personal zugeordnet werden würde („keine weitere Therapieeskalation“). Dadurch markiert sie ein weiteres Mal

die Eltern als sich von anderen Eltern abhebend, gegebenenfalls deutet sie einen professionellen medizinischen Hintergrund der Eltern an. Abschließend setzt die Befragte zunächst zu einem Resümee an („und dann konnten [...]“), bricht dann aber ab und schlussfolgert stattdessen die Erzählung abschließend: „dann am Ende ist es dann auch so gekommen“. Somit wechselt sie sprachlich von der aktiven Form, in der jemand gegebenenfalls handeln könnte, in einen äußerst passiven Modus, in der niemand explizit eine Entscheidung treffen muss.

Im Folgenden kommt es durch den Sprung in die Darstellung der Analyse des Schweizer empirischen Materials gegebenenfalls zu einem gewissen Bruch im Lesefluss, da zunächst wieder die Entscheidung zur Erstversorgung in den Blick genommen wird.



#### 4.3 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in Schweizer Kliniken I: (provisional) intensive care oder comfort care

Als Vorbedingung für das Treffen einer Entscheidung über die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung an der Grenze der Lebensfähigkeit wird von den in der Schweiz interviewten Neonatolog\*innen die statistische Erfassung des Fötus herausgestellt. Diese Erfassung erfolgt im Hinblick auf bestimmte medizinisch-statistische Daten wie vor allem die Schwangerschaftswoche, aber etwa auch das ermittelte Geschlecht und das geschätzte Geburtsgewicht. Dabei wird ein Abgleich mit nationalen, teilweise auch regionalen Mortalitäts- und Morbiditätsstatistiken vorgenommen. Es besteht somit eine Tendenz zur statistischen Standardisierung des Vorgehens. Die Limitierungen eines solchen statistischen Fokus sollen mittels Durchführung einer *provisional intensive care* überwunden werden. Dabei wird eine Erstversorgung durchgeführt und die eigentliche Entscheidungsfindung (dann umgewandelt in eine Entscheidung für oder gegen eine Therapiezieländerung) auf die nachgeburtliche Phase auf der neonatologischen Intensivstation verschoben. Es handelt sich somit um eine Alternative zur vorgeburtlich festgelegten *comfort* bzw. *palliative care* (4.3.1).

Die medizinisch-statistische Erfassung des Fötus hat Einfluss auf die im Hinblick auf die Entscheidung für die Durchführung einer (*provisional*) *intensive care* oder *comfort care* relevante Deutung der Schwangeren/des Paares durch die Neonatolog\*innen. Diese Deutung erfolgt in pränatalen Gesprächen. Bei solchen Gesprächen an der Grenze der Lebensfähigkeit handelt es sich um Sonderformen von standardisierter erfolgender vorgeburtlichen Gesprächen bei drohender Frühgeburtlichkeit in späteren Schwangerschaftswochen. An der Grenze der Lebensfähigkeit ist dabei zunächst zu klären, ob unter den gegebenen Bedingungen in der jeweiligen Klinik überhaupt eine intensivmedizinische Erstversorgung durchgeführt wird. So werden einem nationalen Konsens folgend in der 22. Schwangerschaftswoche prinzipiell keine intensivmedizinischen Maßnahmen initiiert. An den Rändern der Grauzone der Lebensfähigkeit kommt dem Willen der Schwangeren/Paare (besondere) Relevanz zu. Dabei nehmen die Ärzt\*innen in Gesprächen, die am unteren Rand der klinikrelevanten Grauzone, also in der 23. Schwangerschaftswoche (eingeschränkter: der 24. Schwangerschaftswoche) stattfinden, durchaus stark Bezug auf das (gefährdete) Wohl des zukünftigen Kindes bzw. die Vulnerabilität des zukünftigen Frühgeborenen. Wenn Schwangere/Paare eine Erstversorgung in dieser Schwangerschaftswoche wünschen und dies in der jeweiligen Klinik prinzipiell angeboten wird, wird die Entscheidung um relevante andere, vor allem medizinisch tätige Dritte erweitert und/oder als *provisional intensive care* umgesetzt. Dies trifft auch auf die umgekehrte

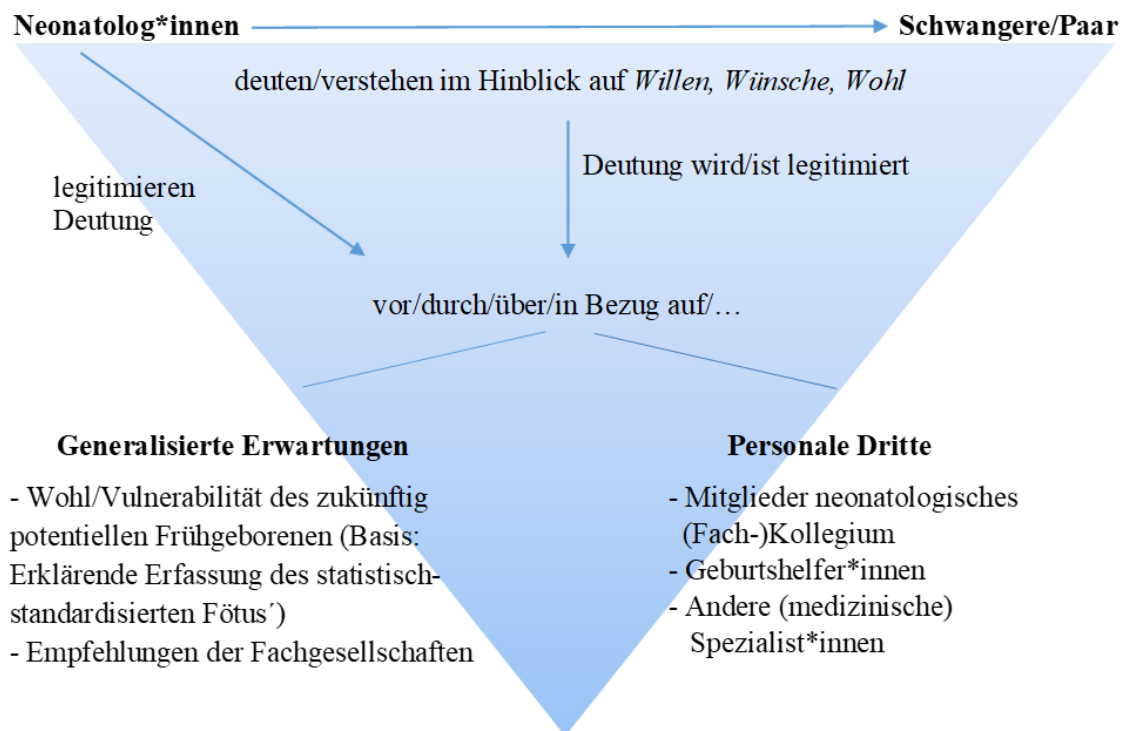
Variante zu, wenn sich im oberen Bereich der Grauzone, jenseits der 24. Schwangerschaftswoche, Schwangere/Paare ablehnend gegenüber einer intensivmedizinischen Erstversorgung zeigen. Insgesamt wird betont, dass die Ärzt\*innen im Sinne und zum Wohle der jeweiligen Familie agieren (4.3.2).

In den Interviews wird es als normativ geboten herausgestellt, dass der zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Umgang mit dem Kind vermittelt ist über die dargestellten Faktoren der statistischen Erfassung des Fötus (und des Wohls des etwaig zukünftigen Frühgeborenen, worauf diese Erfassung verweist) sowie der vorgeburtlichen Deutung der Schwangeren/Paare. Diese Aspekte bestimmen in der Regel maßgeblich darüber, wie sich das Kind zeitlich unmittelbar nachgeburtlich zeigen kann und wie dieser Ausdruck gedeutet wird respektive zu deuten ist. Eine zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Entscheidungsfindung wird hingegen abgelehnt.

Sofern die vorgeburtliche Entscheidung so ausgefallen ist, dass keine intensivmedizinische Erstversorgung anzustreben ist, deuten die Neonatolog\*innen die Eltern und ihre Kinder nachgeburtlich entweder als Bedürfnisseinheit. Es erfolgen dann keine oder nur geringe nachgeburtliche Interventionen der Neonatolog\*innen, vielmehr wird der (auch räumlich-zeitliche) Schutz der familialen Beziehung priorisiert. Es lassen sich bei dieser starken Fokussierung auf die als vulnerabel und schützenswert erachtete Eltern-Kind-Beziehung insofern individualisierende Tendenzen ausmachen, als dass keine durchgängige Adressierung individueller Entitäten erfolgt.

Davon unterscheidet sich eine zweite Deutungsvariante. So kommt das Recht des Kindes auf Behandlung im Anbieten einer *comfort* bzw. *palliative care* zum Ausdruck, welche durch die Verabreichung von Opiaten umgesetzt werden kann. Ausgelöst wird dies durch ein gegenwärtig-dramatisches Geschehen. Dabei werden vom Kind ausgehende Zeichen als Leidenszeichen, beispielsweise als Atemnotzeichen, gedeutet. Das Kind erscheint dann als (vor unnötigem Leid) zu schützendes, vulnerables Wesen. Hierbei befinden sich die Eltern auf der Drittenposition und sichern somit die Durchführung der Behandlung legitimierend ab (4.3.3).

Die folgende Abbildung fasst die für die Entscheidungsfindung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung zentrale Deutungskonstellation zusammen:



**Abb. 3:** Vorgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung in der *Grauzone der Lebensfähigkeit* (23. SSW, teilw. 24./25. SSW, ohne pränatale Hinweise auf Fehlbildungen), Kliniken in der Schweiz.

#### 4.3.1 Der Fötus als Kreuzpunkt medizinisch-statistischer Daten

Das in der Neonatologie wirksame „limit of viability“<sup>124</sup> wird in der Schweiz durch die Empfehlungen unter anderem der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie verhältnismäßig weit gefasst. So schildert ein interviewter Chefarzt:

„In der Schweiz gibt es ne - äh Vereinbarung sag ich mal //mhm//, die ist auch rechtlich bindend, dass eben zwischen 22 und 26 Wochen ähm diese Grauzone der ähm Grenze der Überlebensfähigkeit eben besteht und in diesen Fällen beraten wir die Frauen individuell. [...] So ist es in unseren Dokumenten, die öffentlich abrufbar sind, ähm //ja// äh publiziert“ (C2).

Der Befragte betont den institutionellen und legitimierend wirkenden Charakter der Empfehlungen („Vereinbarung“, „rechtlich bindend“, „öffentlich abrufbar“, „publiziert“). Diese würden den Rahmen bilden für eine „individuell[e]“ Beratung der Frauen, wodurch er die Deutung der einzelnen Schwangeren durch die Ärzt\*innen in den Fokus rückt (vgl. 4.3.2).

<sup>124</sup> Diese Bezeichnung wird verwendet in den aktuell gültigen Schweizer Empfehlungen „Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland“ (Berger et al. 2011; vgl. 2.2.2). Dass diese Empfehlungen auf Englisch publiziert wurden, erklärt auch die Verwendung englischer Begrifflichkeiten wie etwa *provisional intensive care* oder *comfort care* in den Interviews und dementsprechend auch im Folgenden. Bei der Schweiz handelt es sich um ein mehrsprachiges Land, in dem (zumal im insgesamt englischsprachig geprägten medizinischen Kontext) die englische Sprache als neutrales Mittel der Verständigung fungieren mag.

In Bezug auf den angegebenen Zeitraum „zwischen 22 und 26 Wochen“ werden in den Interviews deutliche Binnendifferenzierungen vorgenommen. Zudem wird das Vorliegen regionaler Unterschiede zwischen den zum Zeitpunkt der Interviewführung – und des Verfassens dieses Textes – neun Level 3 Perinatalzentren in der Schweiz betont.

Auf nationaler Ebene wird zumindest in Bezug auf die 22. Schwangerschaftswoche Konsens demonstriert. So fasst ein Chefarzt zusammen: „Üblicherweise werden in der Schweiz Kinder in der 22. Woche äh nicht //mhm// intensivmedizinisch versorgt“ (C6). Dies korrespondiert mit den nach wie vor gültigen, 2011 publizierten Schweizer Empfehlungen. Darin wird die Mortalitätsrate der in der 22. Schwangerschaftswoche in Schweizer Perinatalzentren lebend geborenen Kinder („as percentage of all live born infants“) zentrumsübergreifend mit 100 Prozent angegeben und zwar für die beiden dargestellten Erhebungszeiträume 2000 bis 2004 sowie 2005 bis 2009. Zur Legitimierung der Vorgehensweise werden in den Interviews überwiegend die auch als Leitlinie („Guideline“) bezeichneten Empfehlungen selbst herangezogen. Zudem wird die, ebenso in den Empfehlungen herausgestellte, biologische Unreife der Kinder betont: „[...] wenn das Kind jetzt wirklich ich sag jetzt mal extrem klein, dann mit 22 Wochen ist, dann haben wir eigentlich so die, die unsere Guideline sagt das, sind auch nationale, wo wir sagen, diese Kinder, die sind eigentlich so unreif, die unterstützen wir nicht“ (O3). Der Arzt führt also explizit an, dass es sich um „nationale“ Leitlinien handelt. Dies kann im Sinne einer internen, sich auf die Gesamt-Schweiz beziehenden Egalisierung verstanden werden. Gleichzeitig erfolgt eine Abgrenzung gegen etwaige andere Vorgehensweisen in anderen Ländern. In der 22. Schwangerschaftswoche bestehen aus Sicht der in der Schweiz praktizierenden Neonatolog\*innen somit zum Zeitpunkt der Interviewführung keine Entscheidungsoptionen, so dass diese Woche nicht als Teil der eigentlichen Grauzone der Entscheidungsfindung gilt. Der interviewte Arzt O3 stellt allerdings dar, dass es sich nicht um eine absolut gesetzte Grenze handele, indem er seine Aussagen vorsichtig relativiert („eigentlich“).

Die Argumentation erfolgt oftmals entlang von statistischen, kollektiven Überlegungen, wobei sich ein interviewter Chefarzt zunächst auf die 21. Schwangerschaftswoche bezieht:

„Es, es gibt Fallberichte aus Japan, wo ein 21-wöchiges Frühgeborenes, wenn das stimmt, überlebt hat //mhm//, aber fü/, das kann nicht heißen, dass man alle 21-wöchigen Frühgeborenen intensivmedizinisch versorgt, weil das wird eines sein von - weiß doch auch nicht, 400, 300? Oder was auch immer. Und das, ich glaube, da muss man sich schon auch dann verantwortlich fühlen für die Misserfolge, nicht nur für die Erfolge, das kommt manchmal ein bisschen einseitig rüber auch“ (C3).

Der Interviewte, nachdem er den Wahrheitsgehalt der „Fallberichte aus Japan“ zurückhaltend anzweifelt („wenn das stimmt“), argumentiert mit hochgerechneten bzw. geschätzten statistischen Wahrscheinlichkeiten dagegen, auf der Basis eines Einzelfalls nun „alle 21-wöchigen Frühgeborenen intensivmedizinisch [zu] versorg[en]“. Er erinnert an die seinem Verständnis nach ärztliche Pflicht, sich „verantwortlich [zu] fühlen“ für das gesamte Kollektiv, nicht nur für einzelne Frühgeborene. Der Arzt kritisiert also eine einseitige Fokussierung auf die „Erfolge“, ohne auch die „Misserfolge“ zu betrachten. Einem solchen von ihm kritisierten Vorgehen spricht er Legitimität ab („das kann nicht heißen“). Die gewählte Unterscheidung bzw. Bewertungskategorie Erfolg/Misserfolg definiert der Befragte zunächst nicht weiter. Allerdings gibt er in einer anderen Interviewpassage einen Hinweis auf sein diesbezügliches Verständnis, indem er präzisiert, worin aus seiner Sicht die Verantwortung der Ärzt\*innen bestünde. So argumentiert er in Bezug auf das Ende der 22. bzw. den Anfang der 23. Schwangerschaftswoche folgendermaßen:

„Aber, aber ich glaube eben auch in der Diskussion für, wenn, wenn mir Leute sagen, >>ja, wir hatten mal ein Kind, das war nur - äh 380 Gramm schwer und das wurde mit 23 0/7 geboren und dem geht es jetzt perfekt //mhm// und das ist in der Schule die Beste der Klasse und spielt Geige<< //mhm//, dann sag ich OK, aber hinter jedem dieser miracle babies hat es dann eine - erhebliche Anzahl von äh - Patienten, die sich eben nicht zum Wunder entwickelt haben. Und und die hat man mit belastenden Therapien ähm behandelt und dafür trägt man dann auch die Verantwortung“ (C3).

Für den Arzt stellen somit nicht die individuell herausragenden Kinder, die „miracle babies“, den legitimen Maßstab für Therapieentscheidungen dar, sondern die Gesamtheit der Kinder mit bestimmten medizinisch-statistischen Konstellationen.

Im Sinne einer jeweiligen Gruppe von Kindern seien Entscheidungen zu treffen bzw. es solle nichts getan werden, das ihrem Wohl (potentiell) zuwiderlaufen würde („die hat man mit belastenden Therapien ähm behandelt“). Damit stellt er Arzt also die Vulnerabilität dieser Kinder heraus. Für die aus einer intensivmedizinischen Behandlung resultierenden Belastungen für Kinder, welche schlussendlich versterben würden bzw. sich zumindest nicht „zum Wunder entwickelt haben“, sollte aus seiner Sicht Verantwortung übernommen werden. Der befragte Arzt nimmt dabei keine Abstufungen vor. Er beschreibt vielmehr nur das eine herausragende Individuum, das alle anderen, und somit auch die Termingeborenen („die Beste der Klasse“), übertrifft und im Kontrast dazu „eine - erhebliche Anzahl von äh - Patienten, die sich eben nicht zum Wunder entwickelt haben“. Durch fehlende Abstufungen entzieht er dem Ansetzen des Maßstabs der Exzellenz die Legitimität und rückt das (bedrohte) Wohl der Kinder im bzw. als Kollektiv in den Fokus. Der Befragte benennt dabei die Adressat\*innen nicht, an die sich sein Appell richtet. Er stellt

nicht präzise heraus, um welche „Leute“ es sich handele, die sich an ihn wenden würden („wenn mir Leute sagen, >>ja, wir hatten mal ein Kind [...]<<“). Allerdings liegt der Schluss nahe, dass es sich um andere behandelnde Neonatolog\*innen handeln könnte, die nicht in der Schweiz tätig sind. Diese Vermutung lässt sich insgesamt aus dem Argumentationsgang des Befragten sowie den Schilderungen des Vorgehens in Schweizer Kliniken auch durch andere interviewte Ärzt\*innen ableiten. Somit ist davon auszugehen, dass auch dieser Arzt das Schweizer Vorgehen zumindest indirekt von jenem in anderen Ländern abgrenzt.

Eine intensivmedizinische Behandlung in der 23. Schwangerschaftswoche wird in den Interviews, die in der Schweiz geführt wurden, als eher unüblich herausgestellt. In einigen Schweizer Perinatalzentren wird sie aber zumindest als eine mögliche Ausnahme von der üblichen Vorgehensweise beschrieben. So führt ein Chefarzt diesbezüglich aus: „[...] das ist nicht das Standardprozedere, dass hier jetzt jede Woche fünf Kinder äh 23+3 auf die Welt kommen, das ist eher die Ausnahme“<sup>125</sup> (C2). Eine in einer anderen Klinik tätige Ärztin schließt dies hingegen aus („wir machen´s nicht in der Schweiz“) und verweist dabei auf die „Schweizer Statistik“ für die 23. Schwangerschaftswoche:

SB: „Ja, ähm, haben Sie das selber schon erlebt, dass ähm Eltern auch wollten, dass ihr Kind behandelt wird, wenn es ähm vor der 24. Woche auf die Welt gekommen ist? Also haben Sie so was schon mitbekommen?“

O8: „Also wir machen´s nicht in der Schweiz //ja, mhm//. Ich hab mal Zwillinge behandelt vor der 24., die dann beide verstorben sind, wir wussten das Gestationsalter nicht, die kamen in der Nacht äh reingeschnit //ja// und auf die Welt und wir haben sie behandelt, weil wir nicht wussten, wie alt sie sind //ja// und haben dann, dann, die waren irgendwie ja, eben Zwillinge und irgendwo Anfang 23 //mhm//, dann haben wir´s dann abgebrochen, die Übung //mhm// mhm //OK//. Aber es gibt natürlich Eltern - und wir sagen einfach, das hat keinen Sinn und wir machen´s nicht //ja// und wie man in der Statistik sehen kann ähm sehr konsistent, Sie haben vielleicht die Schweizer Statistik gesehen //ja, ja// und das hat sich auch ein bisschen gewandelt, das war früher noch nicht so in der ersten Statistik, die rauskam, war´s noch etwas offener, da hat´s noch einige Kliniken gegeben, die mal versorgt haben und jetzt sind sie fast, fast 99 Prozent glaub ich.“

Die Interviewte erläutert, wie die Unklarheit bzw. Unwissenheit (zudem symbolisiert durch das Eintreffen der Schwangeren in der Nacht) bezüglich der Schwangerschaftswoche, in der sich die zunächst behandelten Zwillinge befanden, zur Initiierung der Behandlung führte. Die Schwangerschaftswoche bezeichnet die Ärztin dabei als Alter der Zwillinge („wie alt sie sind“), so dass die Befragte deutlich auf das fötale Stadium verweist.

---

<sup>125</sup> Dies mag durchaus auch mit der geringen Häufigkeit des Auftretens von (drohenden) Frühgeburten in der 23. Schwangerschaftswoche zusammenhängen.

Durchführung und Abbruch der Therapie stellt die Befragte in einen eher experimentell anmutenden Rahmen („dann haben wir’s dann abgebrochen, die Übung“). Die Ausführungen der Ärztin lassen auf Verschränkungen von Einzelfall und normativer Ebene schließen. Zum einen festigt der Therapieabbruch im konkreten Fall die Legitimität der gemäß Einschätzung der Ärztin auf nationaler Ebene bestehenden Behandlungsgrenze von 24 Schwangerschaftswochen, da der Versuch der Durchführung der Therapie nicht geglückt ist. Zum anderen legitimiert sie die Nichtinitiierung einer intensivmedizinischen Therapie („wir sagen einfach, das hat keinen Sinn und wir machen’s nicht“) mit der „Schweizer Statistik“. Dies stehe dabei teilweise im Kontrast mit sich möglicherweise durchaus für eine Behandlung aussprechenden Paaren („[a]ber es gibt natürlich Eltern“). Die Legitimität der von ihr angesprochenen Statistik verdeutlicht die Ärztin auch über das Demonstrieren ihrer Sichtbarkeit, wobei sie mich als Interviewerin direkt adressiert („Sie haben vielleicht die Schweizer Statistik gesehen“). Schließlich betont die Ärztin die Verfestigung des beschriebenen Vorgehens im Zeitverlauf, was sie aus der ihrer Wahrnehmung nach zunehmenden Nichtdurchführung intensivmedizinischer Behandlungen in der 23. Schwangerschaftswoche schließt.

Die Statistiken, auf die die befragte Ärztin hierbei Bezug nehmen mag und die im Rahmen der Schweizer Empfehlungen publiziert wurden, verzeichnen einen Anstieg der Mortalitätsrate in der 23. Schwangerschaftswoche von 89 Prozent in den Jahren 2000 bis 2004 auf 96 Prozent in den Jahren 2005 bis 2009. Anhand dieser Statistik ließe sich die von der Ärztin herausgestellte Verfestigung des Vorgehens durchaus bestätigen. Es ist also davon auszugehen, dass im späteren Erhebungszeitraum in der 23. Schwangerschaftswoche weniger Kinder erstversorgt wurden. Allerdings stieg auch die Spannweite<sup>126</sup> der Mortalitätsrate zwischen den Zentren von 80 bis 100 auf 73 bis 100. Somit könnten die Zahlen bezüglich der Behandlung in der 23. Schwangerschaftswoche gleichzeitig auf eine zunehmende Ausdifferenzierung zwischen den Perinatalzentren hindeuten. Die Zahlen könnten also folgendermaßen interpretiert werden: Neben einem oder mehreren Zentren, in denen keine intensivmedizinischen Behandlungen in der 23. Schwangerschaftswoche durchgeführt wurden, wurden in jenen Zentren, in denen Erstversorgungen initiiert wurden, im zweiten Untersuchungszeitraum proportional mehr von diesen durchgeführt als noch im ersten Zeitraum.

---

<sup>126</sup> Statistisches Maß der „Range“ zwischen größtem und kleinstem Messwert.

In der 24. Schwangerschaftswoche blieb die Mortalitätsrate von 70 Prozent im ersten und 69 Prozent im zweiten Erhebungszeitraum stabil, allerdings vergrößerte sich die Spannweite zwischen den Zentren von 47 bis 100 Prozent auf 27 bis 100 Prozent. Dies deutet darauf hin, dass in mindestens einem Zentrum in dieser Woche nicht intensivmedizinisch behandelt wurde<sup>127</sup>, in mindestens einem Zentrum verstarb im zweiten Erhebungszeitraum hingegen „nur“ gut ein Viertel der Föten/Neugeborenen.

Obwohl es sich also zentrenübergreifend auf nationaler Ebene nicht um eine stabile Grenze zu handeln scheint, explizieren in unterschiedlichen Kliniken interviewte Ärzt\*innen, dass es ab der 24. Schwangerschaftswoche zu einem prinzipiellen Umschwung bezüglich der Entscheidung für die Initiierung einer intensivmedizinischen Versorgung der Kinder komme. So schildert ein befragter Oberarzt: „Also hier sind die Empfehlungen ja, dass man ab 24 Wochen auf jeden Fall was //mhm// oder meistens was macht //mhm// und davor eher nicht“ (O4)<sup>128</sup> und ein in einer anderen Klinik tätiger interviewter Chefarzt führt aus: „Hier handhaben wir´s in der Regel so, dass wir ab 24 Wochen, also ab 24+0 Schwangerschaftswochen routinemäßig ne intensivmedizinische Betreuung anbieten //mhm// und das nur dann nicht machen, wenn das Paar das explizit nicht wünscht“ (C2). Dadurch stellt er den Willen des Paares, sofern dieser klar geäußert werde, als einen ergänzenden, wichtigen Faktor heraus – auch jenseits der 24. Schwangerschaftswoche (vgl. 4.3.2).

Als „legal[e]“ Grenze für die mögliche Nichtinitiierung intensivmedizinischer Maßnahmen in der Schweiz nennen die interviewten Ärzt\*innen schließlich das Ende der 25. Schwangerschaftswoche:

„Also legal haben wir in der Schweiz die Möglichkeit zuzuwarten bis 25 plus 6 //mhm// Schwangerschaftswochen, darüber hinaus sind wir auch verpflichtet intensivmedizinisch vorzugehen, wenn jetzt keine triftigen medizinischen Gründe dagegensprechen wie ne letale Fehlbildung //mhm//, aber wenn das jetzt einfach sag ich mal ein normales Frühgeborenes wäre //mhm// und das ist dann 26+3, dann können wir nicht sagen äh also das versorgen wir jetzt mal nicht, ne? - //ja ähm// Da haben wir keinen Ermessensspielraum mehr in diese Richtung //ja// und darunter gibt´s eben den Ermessensspielraum“ (C2).

Indem er von einem „Ermessensspielraum“ spricht, bestimmt der Befragte die in den Empfehlungen abgesteckte Grauzone („grey zone“) qualitativ-inhaltlich näher. Den Er-

---

<sup>127</sup> Es besteht dabei allerdings auch die theoretisch-statistische Möglichkeit, dass eine hundertprozentige Mortalitätsrate bedeutet, dass alle Erstversorgungen, die initiiert wurden, nicht so durchgeführt werden konnten, dass sie zu einem Lebenserhalt des Kindes führten.

<sup>128</sup> Möglicherweise meint der interviewte Arzt dabei nicht die nationalen, sondern klinikinterne („hier“) Empfehlungen. Allerdings ist insgesamt festzustellen, dass ein so wahrgenommener Konsens für eine regelhafte intensivmedizinische Versorgung ab der 24. SSW von mehreren Ärzt\*innen herausgestellt wurde.



messensspielraum unterhalb der Grenze von „25 plus 6“ rechnet er dabei keinem spezifischen Personenkreis zu („darunter gibt’s eben den Ermessensspielraum“), was im Sinne einer geteilten Verantwortung bzw. Entscheidungsfindung mit den Schwangeren/ Paaren gedeutet werden könnte. Nach dem Ende der 25. Schwangerschaftswoche hätten die Ärzt\*innen („wir“) einen solchen Spielraum hingegen nicht mehr, hierbei werden also explizit die medizinischen Expert\*innen adressiert. Der Befragte nimmt Einschränkungen in Bezug auf „triftige medizinische[...] Gründe [...] wie ne letale Fehlbildung“ und Abgrenzungen zum „normale[n] Frühgeborene[n]“ vor. Dies deutet auf Normalitätsvorstellungen und -vorgaben im Abweichenden hin, was zudem der insgesamt angewendeten statistisch-medizinischen Logik entspricht.

Die Mortalitätsstatistiken, die in den Empfehlungen für die 25. Schwangerschaftswoche – also noch diesseits des „Ermessensspielraums“ – angeführt werden, entsprechen den Aussagen der Ärzt\*innen, dass es in diesem Bereich zwar (in einigen Zentren jedoch nur in extremen Ausnahmefällen) möglich, aber insgesamt eher unüblich sei, so lange „zuzuwarten“ (C2).

Für die 26. Schwangerschaftswoche und darüber hinaus werden in den Empfehlungen keine Statistiken aufgeführt. Die Durchführung einer intensivmedizinischen Behandlung Frühgeborener ohne weitergehende fetale Befunde bedarf in höheren Schwangerschaftswochen also keiner Legitimierung über statistische Kennzahlen. Zwecks übersichtlicher Darstellung sind die aus der Empfehlung entnommenen Statistiken in folgender Tabelle zusammengefasst. Sie werden den Aussagen in den Interviews gegenübergestellt im Hinblick auf die Frage, ob in der jeweiligen Schwangerschaftswoche intensivtherapeutische Maßnahmen in den Schweizer Perinatalzentren initiiert werden:

| SSW | Mortalität<br>2000-2004 | Mortalität<br>2005-2009 | Intensivtherapeutische Maßnahmen<br>als Behandlungsoption? |
|-----|-------------------------|-------------------------|--|
| 22. | 100%                    | 100%                    | Nein   |
| 23. | 89% (80-100)            | 96% (73-100)            | Nein / In Ausnahmefällen                                   |
| 24. | 70% (47-100)            | 69% (27-100)            | Übliches Vorgehen /<br>In Ausnahmefällen / Nein            |
| 25. | 49% (26-62)             | 39% (11-62)             | Übliches Vorgehen (nicht zwingend)                         |

**Tab. 5:** Überblick über die in den Empfehlungen der Schweizer medizinischen Fachgesellschaften angeführten Statistiken zur Mortalität in zwei Erhebungszeiträumen (vgl. Berger et al. 2011: 4) sowie Angaben zur Initiierung intensivtherapeutischer Maßnahmen als Behandlungsoption auf Basis der geführten Interviews in verschiedenen Kliniken.

#### Tyson-Kriterien und provisional intensive care

Neben dem zentral gestellten Kriterium der Schwangerschaftswoche werden ergänzend noch weitere Faktoren angeführt, welche Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen

eine Erstversorgung an der Grenze der Lebensfähigkeit haben können. Ein solcher Faktor ist dabei die pränatale Verabreichung von Steroiden zur Förderung der Lungenreifung (vgl. 1.2). Die Verabreichung werde jeweils an das in den Kliniken institutionalisierte therapeutische Vorgehen angepasst. Diesbezüglich expliziert ein Chefarzt:

„Also üblicherweise ist es so, dass wenn ne Frau ähm, wenn man annehmen kann, dass es da - bald zu ner Geburt kommt //mhm// ja? und sie ist jetzt 23 plus, dann würden wir ihr raten, konsistent mit unserem üblichen Vorgehen, dass sie halt die Lungenreife nach 23+5 Tagen beginnt //mhm, OK// damit, wenn man dann äh bei 24+0 ist, das Kind auch gut vorbereitet ist“ (C6).

Der Befragte gibt rechnerisch exakt an, wie der Beginn der Gabe der Lungenreife zu terminieren sei, wenn dieser „konsistent mit unserem üblichen Vorgehen“ sein solle, was er damit als normativen Anspruch an den Gesamttablauf stellt. Der Arzt weist auf die diesbezügliche Bedeutung des Willens der Schwangeren hin, indem er das ärztliche Einwirken darauf betont („dann würden wir ihr raten“). Sodann nimmt er Bezug auf das antizipierte, dann geborene Kind, über dessen Wohl er das Vorgehen legitimiert („damit [...] das Kind auch gut vorbereitet ist“).

Die vorgeburtliche (Nicht-)Verabreichung von Corticosteroiden zur Lungenreifung wird ebenso wie das Geschlecht des Kindes, das Geburtsgewicht und der Status als Einzel- oder Mehrlingsgeburt zu den schon vorgeburtlich bekannten bzw. geschätzten Faktoren gezählt, die statistisch betrachtet Einfluss auf die Mortalität und Morbidität extrem Frühgeborener haben. Üblicherweise werden diese Faktoren als Tyson-Kriterien bezeichnet (vgl. Tyson et al. 2008). In den Schweizer Empfehlungen werden entsprechende Statistiken speziell für die 24. Schwangerschaftswoche angeführt, wonach ein als Mehrling und ohne Verabreichung von pränatalen Steroiden geborenes männliches Frühgeborenes mit einem Geburtsgewicht von 600 Gramm eine Überlebenswahrscheinlichkeit von 27 Prozent habe. Mit einer Wahrscheinlichkeit von 15 Prozent würde es ohne schwerste Behinderungen überleben. Ein weiblicher Einling derselben Schwangerschaftswoche mit einem Geburtsgewicht von 800 Gramm, dem pränatal Steroide verabreicht wurden, hätte hingegen eine Überlebenswahrscheinlichkeit von 82 Prozent und würde mit einer Wahrscheinlichkeit von 71 Prozent ohne schwerste Behinderungen überleben (vgl. Berger et al. 2011: 3; Tyson et al. 2008).<sup>129</sup>

---

<sup>129</sup> Die der Studie von Tyson et al. (2008) zugrundeliegenden Daten wurden in den USA erhoben. Die Autor\*innen wiesen in einer prospektiven Studie an einer Kohorte von 4.446 Kindern nach, die in der errechneten 22. bis 25. SSW geborenen wurden, dass diejenigen Kinder, die erstversorgt wurden, dann ein geringeres Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko aufwiesen (entsprach in der Studie: im Alter von 18 bis 22 Monaten gemessenes „neurodevelopmental impairment“), wenn die genannten Kriterien entsprechend zutrafen bzw. günstige Werte aufwiesen. In den Schweizer Empfehlungen (Berger et al. 2011: 3) werden auch noch andere mögliche Kombinationen dieser Kriterien tabellenförmig („table 1“) dargestellt.

Eine rein vorgeburtliche Entscheidungsfindung wird von den Interviewten allerdings trotz Ausweitung auf die sogenannten Tyson-Kriterien durchaus auch kritisch gesehen. Den damit einhergehenden Schwierigkeiten solle dabei durch den Therapiemodus der *provisional intensive care* begegnet werden. Ein Chefarzt führt Folgendes bezüglich der Problematik aus, die aus seiner Sicht mit pränatal getroffenen Entscheidungen einhergehe:

„[...] und zwar ähm - denke ich, dass man unterdessen weiß, dass das, was pränatal bekannt ist, ähm mangelhaft ist //mhm// bezüglich wie gut oder schlecht die Prognose ist, also wir wissen das Gestationsalter, wir haben das, relativ gute Daten über das Gewicht, das stimmt ja meist sehr genau, //mhm// wir kennen das Geschlecht, wir wissen, ob Steroide gegeben worden sind oder nicht, wir wissen, ob es Einlinge oder Mehrlinge sind, also diese Tyson-Kriterien“ (C3).

Der Befragte deutet an, dass er sich auf einen im zeitlichen Verlauf zunehmenden Erkenntnisgewinn bezieht („dass man unterdessen weiß, dass das, was pränatal bekannt ist, ähm mangelhaft ist“) und zählt im Anschluss die schon vorgeburtlich bekannten Tyson-Kriterien auf. Der Interviewte erkennt dabei durchaus Sinn und Zweck dieser Kriterien an und bestätigt die Anwendung derselben, gleichzeitig bewertet er allerdings ihre Aussagekraft im Hinblick auf die Prognose als „mangelhaft“.

Die Limitierungen einer Vorgehensweise, die in medizinischer Hinsicht auf den vorgeburtlich bekannten Tyson-Kriterien basieren würde, können seines Erachtens nachgeburtlich durch die Durchführung einer *provisional intensive care* überwunden werden. Er begründet dies damit, dass in den ersten Stunden bzw. Tagen nach der Geburt eine breitere Informations- und Datengrundlage als vorgeburtlich vorhanden sei, die eine präzisere Prognosestellung ermögliche. So spezifiziert der interviewte Chefarzt:

„Ähm, aber ich glaube, dass man, wenn man ähm noch zwei Tage postnatal hinzugeben kann, //mhm// man dann eben viel präziser wird in seiner Prognose und man weiß wesentlich mehr darüber, ob die Chancen jetzt eher gut oder eher schlecht sind. [...] Und deswegen ähm bin ich schon der Meinung jetzt - dass man, ich sag jetzt mal so diese blöde Grenze 24 Wochen halt die, die sollte man ja auch nicht so strikt sehen //mhm// weil das macht keinen Sinn. Biologisch macht das keinen Sinn, ähm, aber dass es in etwa diesem Bereich Sinn macht zu sagen, hören Sie mal, wir, wir schauen mal, //mhm// wir, wir versuchen eine optimale Unterstützung anzubieten und dann wissen wir nach einem, zwei Tagen wesentlich mehr, ob das wirklich gut ist für das Kind oder eben vielleicht nicht“ (C3).

Die vorgeburtlich gewählte Legitimierungsstrategie werde aus Sicht des Arztes somit optimiert („man dann eben viel präziser wird in seiner Prognose“). Die Prognose basiere dabei auf Wahrscheinlichkeiten („und man weiß wesentlich mehr darüber, ob die Chancen jetzt eher gut oder eher schlecht sind“). Mit dieser Formulierung verweist der Arzt

auf die binäre Entscheidung auf der neonatologischen Intensivstation zwischen Überleben/Therapiefortführung oder Versterben/Therapiebeendigung. Der Befragte bezeichnet sodann die 24. Schwangerschaftswoche als „blöde Grenze“. Damit bestätigt er zum einen ihr Vorhandensein,<sup>130</sup> zum anderen bewertet er diese negativ und spricht sich für ihre Aufweichung aus („sollte man ja auch nicht so strikt sehen“). Er sichert ihre Diskreditierung schließlich naturwissenschaftlich ab („[b]iologisch macht das keinen Sinn“). Die von ihm formulierte Ansprache mutmaßlich an die Schwangere/das Paar, „dass es in etwa diesem Bereich Sinn macht zu sagen, hören Sie mal, wir, wir schauen mal [...]“ kann dementsprechend als Votum für eine breitere Grauzone und gegen eine strikte Grenze gewertet werden. Indem der Arzt zudem ausführt, dass die Mediziner\*innen „versuchen eine optimale Unterstützung anzubieten“, präzisiert er die Zielsetzung, räumt zugleich aber auch die Beschränkungen einer initiierten intensivmedizinischen Versorgung ein. Schlussendlich solle es zu einer nachgeburtlichen Entscheidungsfindung kommen, die zum Wohle des Kindes ausfallen solle. Das kindliche Wohl unter der Maßgabe der kindlichen Vulnerabilität stellt den legitimierenden Bezugspunkt für das Vorgehen dar, wobei dieses erst dann relevant wird, wenn das Kind geboren ist. Es könne nämlich dann erst die Frage gestellt werden, „ob das wirklich gut ist für das Kind oder eben vielleicht nicht“. Das Vorgehen bei der *provisional intensive care* fasst ein interviewter Oberarzt folgendermaßen zusammen:

„Wir würden alle Maßnahmen treffen //mhm// um einfach nach Geburt einen Eindruck zu haben von dem Kind und dann entscheiden, ob wir diese Maßnahmen, die wir mal provisorisch begonnen haben, beenden und damit ähm den Exitus des Kindes herbeiführen, weil //mhm// die Grundlage zu schlecht ist“ (O2).<sup>131</sup>

Der Arzt betont also, dass trotz provisorischem Beginnen einer Intensivtherapie doch „alle Maßnahmen [getroffen]“ würden. Das Vorgehen selbst stellt sich somit zeitlich unmittelbar nach der Geburt zunächst nicht anders dar als bei der Durchführung anderer Erstversorgungen. Als Vorteil der *provisional intensive care* nennt der Interviewte, dass es nachgeburtlich möglich sei, einen „Eindruck zu haben von dem Kind“, was also vorgeburtlich nicht erreicht werden könne. Die Geburt stellt bei diesem Vorgehen eine relevante Zäsur dar, die bestimmte Deutungen erst ermöglicht. Indem der provisorische Charakter der Behandlung herausgestellt wird, deutet sich an, dass dann durchaus noch eine Stufe für eine nicht mehr provisorische Intensivmedizin zu nehmen sein wird.

---

<sup>130</sup> Auch wenn sie nicht zwingend gesamt-nationale Gültigkeit haben muss, s.o.

<sup>131</sup> Auf diesen zweiten Aspekt der *provisional intensive care*, die Reevaluation, wird im nächsten Abschnitt zu Therapiezieländerungen auf der neonatologischen Intensivstation (4.4) näher eingegangen.

Der Interviewte bedient sich einer technisch-nüchternen Sprache („den Exitus<sup>132</sup> des Kindes herbeiführen, weil die Grundlage zu schlecht ist“), wodurch eine emotionale Distanziertheit zum Vorgehen – und möglicherweise auch zum Kind – zum Ausdruck kommt. Dass die Therapieoption der *provisional intensive care* eine zu bevorzugende Alternative gegenüber einer „primär palliative[n] Betreuung von einem Frühgeborenen“ darstelle, schildert auch ein interviewter Chefarzt:

„Und deswegen find ich, find ich das OK, provisional intensive care, ich glaube, oder, primär palliative Betreuung von einem Frühgeborenen ähm, ja, die sterben zu hundert Prozent, das kann man garantieren //mhm//. Und ähm, das wurde glaub ich in der Vergangenheit auch so ein bisschen ähm quasi als Bestätigung genommen, dass das richtig ist, weil die sind ja tatsächlich alle gestorben, man hat ja gesagt, die hätten ne schlechte Prognose, aber das ist natürlich eine self-fulfilling prophecy“ (C3).

Der Befragte stellt die Anwendung der *provisional intensive care* als eine in zeitlicher Hinsicht eher neue Entwicklung dar und deutet an, dass diesbezüglich (noch) kein stabiler Konsens bestehe, indem er die Ausführungen als seine persönliche Einschätzung ausweist („find ich das OK“). Das diesem Therapiemodus entgegengesetzte Vorgehen, die „primär palliative Betreuung von einem Frühgeborenen“, das „in der Vergangenheit“ angewandt und argumentativ verwendet worden sei, kritisiert er hingegen. Der Arzt legt eine Tücke der diesem Vorgehen zugrundeliegenden statistischen Überlegungen und Berechnungen frei, die er als „self-fulfilling prophecy“ bezeichnet. Er erläutert, dass eine „schlechte Prognose“ das Ergebnis nicht korrekt interpretierter bzw. interpretierbarer statistischer Daten sein könne. Dabei nimmt er indirekt Bezug auf die in den Schweizer Empfehlungen dargestellten landesweiten Mortalitätsstatistiken. Wie oben dargestellt, geht aus diesen hervor, dass in mindestens einem Perinatalzentrum in den Untersuchungszeiträumen kein Kind in der 24. Schwangerschaftswoche überlebt hatte bzw. dass mutmaßlich keine Erstversorgung in dieser Schwangerschaftswoche initiiert worden sei, was der Interviewte also durchaus kritisch betrachtet.

In den Schweizer Empfehlungen werden *provisional intensive care* und *palliative* bzw. *comfort care* durchgängig als die einzigen in Frage kommenden Therapieoptionen zwischen 23 0/7 und 25 6/7 Schwangerschaftswochen genannt. In den Interviews wird die Bezeichnung *provisional (intensive) care* hingegen – sofern überhaupt – zumeist in einem begrenzteren Sinne verwendet. Außerdem wird der Begriff explizit als eine Bezeichnung für ein Vorgehen markiert („sprechen wir davon es so zu tun“), wodurch die Bezeichnung

---

<sup>132</sup> Da sich die Vermeidung der Benennung des Todes eines Kindes insgesamt durch die Interviews zieht, wird diese Formulierung („Exitus“) wahrscheinlich nicht aufgrund des provisorischen Status der Behandlung gewählt, sondern aufgrund genereller Tabuisierungstendenzen.

und das Vorgehen in gewisser Weise voneinander abgegrenzt werden. So expliziert etwa ein Oberarzt:

„[...] da ist unsere Grenze 24 Null //mhm// und sollte es mal davor sein, dann ist es wirklich n Entscheid der, wo man provisional care macht, also wo man vielleicht alle Maßnahmen macht und dann aber ganz frühzeitig ne Reevaluation vornimmt. [...] Nach 24 Null machen wir´s dann, wenn ähm oder sprechen wir davon es so zu tun, wenn ähm zusätzlich zu der Frühgeburtlichkeit noch ne Beeinträchtigung hinzukommt //ah ja, mhm// wie n Hydrops zum Beispiel oder ne schwere Missbildung //mhm// wo man nicht weiß oder ne Anomalie, ne angeborene, wo man nicht weiß, wie ist überhaupt das Outcome, wo man nicht klar abschätzen kann vor der Geburt //mhm//, hat das Kind ne Überlebenschance wirklich und wenn es eine hat äh, ist das was, wie es sich zeigt, op/ operabel oder nicht“ (O13).

Anders als obig zitierter Chefarzt bestätigt der Interviewte explizit die „Grenze 24 Null“ und stellt für Frühgeborene ohne „Beeinträchtigung“ heraus, dass es sich bei der Anwendung der „provisional care“ um eine Art des Umgehens mit der Ausnahme von der Regel handele, erst ab der 24. Schwangerschaftswoche kurativ zu behandeln. Indem er die „provisional care“ folgendermaßen definiert: „wo man vielleicht alle Maßnahmen macht und dann aber ganz frühzeitig ne Reevaluation vornimmt“, bleibt allerdings unklar, inwiefern das „vielleicht“ im Sinne einer gewissen Relativierung zu verstehen ist. Er lässt dadurch zumindest die Möglichkeit zu, dass es auch Abstufungen bei der (Intensität der) Durchführung der intensivmedizinischen Erstversorgung geben könnte.

Ist hingegen aufgrund einer die Frühgeburtlichkeit begleitenden „Beeinträchtigung“ unklarer, was im Falle einer regulären Frühgeburtlichkeit schon vorgeburtlich bekannter sei („wo man nicht weiß, wie ist überhaupt das Outcome [...] hat das Kind ne Überlebenschance wirklich“; „ist das was, wie es sich zeigt, op/ operabel oder nicht“), werde die „provisional care“ auch noch nach der 24. Schwangerschaftswoche angewandt. *Provisional intensive care* werde somit bei bestimmten Konstellationen medizinisch-statistischer Daten durchgeführt, seien sie so weit gefasst wie in den Empfehlungen der medizinischen Fachgesellschaften oder begrenzter im Vorgehen der einzelnen Perinatalzentren.

#### 4.3.2 Vorgeburtlich relevante Deutungen der Schwangeren/Paare

Den Darstellungen der interviewten Ärzt\*innen zufolge handele es sich bei vorgeburtlichen Gesprächen an der Grenze der Lebensfähigkeit um Sonderformen pränataler Gespräche, die mit Schwangeren/Paaren bei einer drohenden Frühgeburt in späteren Schwangerschaftswochen geführt würden. In den Interviews gehen die befragten Ärzt\*innen auf jene Gespräche in späteren Schwangerschaftswochen ein, ohne dass dies explizit angeregt wurde.

Ein vorgeburtliches Gespräch bei einer drohenden Frühgeburt jenseits der Grauzone beginne mit der Frage an die Schwangere, ob ihrerseits spezifische Fragen bestünden oder ob der\*die Mediziner\*in „einfach ein bisschen berichten soll“ (O3), wobei einem Oberarzt zufolge beide Varianten vorkämen, je nachdem, wie vorbereitet das Gegenüber sei:

„[...] weil viele Frauen haben ja n ganzen Katalog vorbereitet an, wenn sie sich gut vorbereiten auf so'n Gespräch mit Punkten, die sie besprechen möchten //mhm//, dann kann man das als Einstieg nehmen oder aber ich äh berichte erstmal allgemein, wo die Frau steht, was man dann so ähm etwa annehmen müsste an dem normalen Vorgehen und möglichen Komplikationen, soweit es für ein Kind, was in 26 Wochen, 28 Wochen oder wie auch immer geboren wird, was man da so ner Frau eben oder den Eltern sagen muss“ (O2).

Der Arzt schildert, dass er den Ablauf des Gesprächs einerseits an die individuelle Schwangere anpasse. Gleichzeitig verallgemeinert er das Vorgehen, indem er zum einen die Anzahl der Schwangerschaftswochen als relevantes Kriterium für den Gesprächsverlauf nennt („ein Kind, was in 26 Wochen, 28 Wochen oder wie auch immer geboren wird“). Er thematisiere im Gespräch „was man dann so ähm etwa annehmen müsste an dem normalen Vorgehen und möglichen Komplikationen“. Somit zielt er auf einen Abgleich der Erwartungen von Ärzt\*innen und Schwangeren/Paaren ab und bringt Normalisierungs- und Standardisierungstendenzen zum Ausdruck. Indem er die Sequenz damit schließt, dass er im vorgeburtlichen Gespräch berichte, „was man da so ner Frau eben oder den Eltern sagen muss“, demonstriert er eine noch weitergehende Verallgemeinerung, Routinisierung und normative Rahmung des Vorgehens mit bestimmten Vorgaben. Der Bericht vonseiten der Ärzt\*innen im Rahmen pränataler Gespräche mit Schwangeren beziehe sich dabei hauptsächlich auf die Zeit kurz vor bzw. nach der Geburt und weniger auf die weitere Zeit der Schwangerschaft, geschweige denn das weitere Leben des Kindes. Eine Oberärztin fasst dies folgendermaßen zusammen: „[wir] erzählen ihnen, je nachdem, wie weit in der Schwangerschaft sie sind, was sie erwartet, wenn das Kind JETZT zur Welt kommt“ (O9). Der Fokus werde somit auf die während des Gesprächs zunächst nur hypothetisch gegenwärtige Geburt gelegt („JETZT“), wodurch die Befragte die zentrale Relevanz derselben als (zeitliche) Zäsur herausstellt.

Der Bericht der Ärzt\*innen, der teilweise durch stationsintern schriftlich fixierte Themenlisten vorstrukturiert sei, umfasse dabei zumindest zwei Hauptpunkte. Erstens eine Beschreibung der Art und Weise der intensivmedizinischen Versorgung des Kindes, also das zu erwartende „normale[...] Vorgehen“ (O2) in Abhängigkeit von der jeweiligen me-

dizinischen Ausgangslage. Zweitens werde auf „mögliche Risiken“ (O2) bzw. „Komplikationen“ (O3) eingegangen. Bezüglich des ersten Aspektes, des „Vorgehen[s]“, werde der Fokus auf die kindlichen Bedürfnisse gelegt. So schildert etwa ein Oberarzt:

„[...] dann berichte ich einfach ziemlich konkret, sag ich, OK, wenn das Kind auf die Welt kommt, ähm was üblicherweise so äh unser Vorgehen ist, was man zu erwarten hat, also sprich, braucht das Kind wahrscheinlich eine Atemhilfe oder braucht es keine //mhm// ähm ähm, es braucht die Wärme, es braucht vielleicht Infusionen um Flüssigkeiten zu geben ähm und spreche diese äh Dinge an, natürlich eben man weiß nie, wie es dann sein wird, das ist auch klar, das berichtet man ihnen auch so, und ich gehe da natürlich dann auch nicht zu stark ins Detail“ (O13).

Der Befragte beschreibt (teilweise etwaig) zu erwartende basale Bedürfnisse des dann frühgeborenen Kindes. Er zählt auf, was das geborene Kind „braucht“ und wie diese Bedürfnisse durch das medizinische „Vorgehen“ befriedigt werden können. Zum Ausdruck kommt dabei also das Abzielen auf die Sicherstellung des kindlichen Wohls und die Anerkennung der Bedürftigkeit sowie der Vulnerabilität des Kindes. Zunächst gehe der Befragte im Gespräch auf die Reduktion von Unsicherheiten durch medizinische Maßnahmen ein, bevor er diese schließlich als unvermeidlich ausweist („natürlich eben man weiß nie, wie es dann sein wird, das ist auch klar“). Die Unklarheiten würden den Schwangeren/Paaren gegenüber offensiv kommuniziert werden („das berichtet man ihnen auch so“), während der Arzt gleichzeitig angibt, Einzelheiten nicht herauszustellen („und ich gehe da natürlich dann auch nicht zu stark ins Detail“).

Auch bezüglich des zweiten inhaltlichen Schwerpunktes vorgeburtlicher Gespräche, „mögliche Risiken“ (O2) bzw. „Komplikationen“ (O3), wird in den Interviews betont, dass es dabei „nicht ins Detail geht und irgendwelche Szenarien ausgemalt werden“ (O2). Es erfolge also eine teilweise Ausblendung der potentiellen Zukunft. Zudem schildern die Ärzt\*innen, dass der Reaktion des Gegenübers bzw. der (ärztlichen Deutung der) Dynamik der Interaktion entscheidende Bedeutung beigemessen werde. So führt ein Oberarzt aus: „[...] ich finde, es ist ganz wichtig zu schauen, wie schwingt die Mutter mit, die werdende Mutter, //mhm// ist es sinnvoll, alle Punkte anzusprechen //mhm// explizit //mhm// oder ist es besser, gewisse Probleme ähm allgemeiner nur äh zu beschreiben“ (O2), wobei der interviewte Arzt das etwaige Thematisieren von möglicherweise auftretenden Hirnblutungen als Beispiel dafür anführt. So werde von der Schwangeren erwartet, dass sie von sich aus zum Ausdruck bringe, wenn sie etwas „sehr dezidiert wissen [will]“ (O2). Mit dieser Herangehensweise trage der Arzt der Annahme Rechnung, dass nicht alle Schwangeren dasselbe Bedürfnis nach detaillierten Informationen bezüglich sämtlicher Aspekte der Thematik hätten. Einige seien im Gegenteil „so beschäftigt mit ihrem



//mhm// Frühgeburtsbestreben, mit ihren vielleicht Depressionen, für die wär das ne Überforderung“ (O2). Das heißt, auch die körperlich-leibliche Verfasstheit der jeweiligen Schwangeren werde als mitbestimmend für den Gesprächsverlauf erachtet. Durch die Herausstellung, dass einige Schwangere mit „ihrem Frühgeburtsbestreben [beschäftigt]“ seien, wird nahezu der Eindruck erweckt, dass es sich um eine zielgerichtete Aktivität handele, die von der Schwangeren ausgehe, wodurch ihr Status als Handelnde betont wird. Dies gerade auch im Vergleich zum Fötus, auf den Bezug genommen wird in seiner möglichen zukünftigen Form als Frühgeborenes. Es erfolgt somit nicht nur eine legitimierende Bezugnahme auf die antizipierten Bedürfnisse des zukünftigen Kindes, auch die gegenwärtigen Bedürfnisse der Schwangeren werden gedeutet und berücksichtigt. Ein Oberarzt schildert seine Deutung der Reaktion der Schwangeren bzw. Paare auf die ärztlichen Ausführungen folgendermaßen:

„[...] aber die meisten, die sind eigentlich dann schon mal zufrieden im Sinne von die wissen OK, wenn das Kind auf die Welt kommt, es ist Hilfe da, man kann Hilfe anbieten und wenn es normal läuft, dann geht das auch gut. Also so, vereinfacht gesagt“ (O13).

Der Befragte stellt somit die positive Reaktion („zufrieden“) der Schwangeren bzw. Paare bezüglich der Fokussierung auf Bedürfnisse, Vulnerabilität und Wohl des dann geborenen Kindes durch die Mediziner\*innen heraus. Dabei werde im vorgeburtlichen Gespräch jenseits der Grauzone Sicherheit in Bezug auf die zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Situation vermittelt („es ist Hilfe da, man kann Hilfe anbieten“). Die Aussicht, dass es „gut“ geht, wird eng damit verknüpft, dass es „normal läuft“. Darin kommt zum Ausdruck, dass – unter diesen Bedingungen einer außerhalb der Grauzone drohenden Frühgeburt – auf bewährte Routinen zurückgegriffen werden könne und solle.

Die Strategie bzw. das Vorgehen, eine eher hoffnungsvolle, optimistische Grundhaltung zu vermitteln bzw. bei den „Eltern“ aufrechtzuerhalten, zieht sich durch die Aussagen der interviewten Ärzt\*innen. Dass er damit auch den antizipierten Bedürfnissen seines Gegenübers entsprechend handele, sichere ein interviewter Oberarzt dabei mit Kenntnissen „aus der Literatur“ ab:

„[...] ich denke, dass auch so aus der Literatur, wenn man das liest auch eben von Eltern von Frühgeborenen ähm - ist das, kommt das schon klar heraus, das Schlimmste für sie ist, wenn man ihnen alle Hoffnung nimmt oder mehr oder weniger nur negativ spricht, weil das bringt ihnen dann, das bringt ihnen auch nichts, also man muss ihnen irgendwie das, das lassen“ (O13).

Der Befragte bezieht sich somit auf Literatur, die die Perspektive von Eltern Frühgeborener in den Blick nimmt. Indem der Arzt die normative Vorgabe herausstellt, eine „nur

negativ[e]“ Darstellung der Situation zu vermeiden, generalisiert er und lädt seine Aussage stark emotional auf („das Schlimmste für sie“). Gleichzeitig verweisen seine Ausführungen auf die Zeit der Schwangerschaft als Zeit des *guter Hoffnung Seins*, verbunden mit dem Gebot, dies nicht grundsätzlich zu gefährden („ihnen alle Hoffnung nimmt“). Auch die Schwangeren erscheinen hier durchaus als vulnerable Personen, die per ärztlicher Verantwortungsübernahme zu schützen seien. Die Orientierung am Wohl der Schwangeren/Paare, die darin zum Ausdruck kommt („das bringt ihnen auch nichts“), erscheint als normativ geboten, wenngleich mit Handlungs- bzw. kommunikativen Spielräumen für die Mediziner\*innen („man muss ihnen irgendwie das, das lassen“).

Zusammengefasst werden also folgende Elemente vorgeburtlicher Gespräche bei einer drohenden Frühgeburt in späteren Schwangerschaftswochen herausgestellt: Es werde im Gespräch auf ein „normales“ Vorgehen und mögliche Konsequenzen fokussiert, was das Gespräch als standardisiert erscheinen lässt. Allerdings werde durchaus Raum gegeben für individuelle Wissensbedarfe der jeweiligen Schwangeren/Paare. Auch werde die jeweilige körperlich-leibliche Verfasstheit, insbesondere die Vulnerabilität, der Schwangeren berücksichtigt. Zudem werde der Fokus auf die zukünftigen kindlichen Bedürfnisse, genauer den medizinischen Unterstützungsbedarf gelenkt. Insgesamt werde eine hoffnungsvolle, optimistische Grundhaltung vermittelt.

Bei der folgenden Darstellung von vorgeburtlichen Gesprächen an der Grenze der Überlebensfähigkeit werden diese Aspekte als Kontrastfolie verwendet, wo dies passend erscheint.

### Vorgeburtliche Gespräche an der Grenze der Überlebensfähigkeit

Die Gespräche, die mit Schwangeren geführt werden, deren Schwangerschaft an der Grenze der Überlebensfähigkeit zu enden droht, unterscheiden sich den Interviewten zufolge je nach Schwangerschaftswoche grundlegend voneinander.

Dass Kinder in der 22. Schwangerschaftswoche in Schweizer Kliniken prinzipiell nicht intensivmedizinisch behandelt werden, werde einem interviewten Oberarzt zufolge in den pränatalen Gesprächen mit den Schwangeren/Paaren transparent kommuniziert. Der Befragte führt dazu aus:

„Dann gibt es für eine Situation, wenn das Kind jetzt wirklich ich sag jetzt mal extrem klein, dann mit 22 Wochen ist, dann haben wir eigentlich so die, die unsere Guideline sagt das, sind auch nationale, wo wir sagen, diese Kinder, die sind eigentlich so unreif, die unterstützen wir nicht //mhm// Ähm - und da geh ich natürlich in ein Gespräch und sage den Eltern das, dass wir der Meinung sind, dass es keinen Sinn macht“ (O3).

Der Oberarzt begründet das Vorgehen, in der 22. Schwangerschaftswoche nicht intensivmedizinisch zu behandeln, mit der biologischen Unreife des Kindes („diese Kinder, die sind eigentlich so unreif“). Er bezieht sich dabei auf die Schweizer Empfehlungen („dann haben wir eigentlich so die, die unsere Guideline sagt das, sind auch nationale“) und damit auf einen Konsens der (gesamten) Schweizer Ärzt\*innenschaft der betreffenden medizinischen Disziplinen. Es bleibt zu vermuten, dass der Arzt mit der wiederholt vorgenommenen kommunikativen Einschränkung der Gültigkeit seiner Aussage („eigentlich“) deutlich macht, dass es sich um eine in historischer und/oder ländervergleichender Hinsicht relativierbare und damit auch prinzipiell veränderbare Grenze handele. Dies wurde auch schon unter 4.3.1 herausgestellt, da Teile des Zitats in die obige Analyse einbezogen wurden. Allerdings erweist sich diese Grenze als zumindest so stabil, dass keine weiteren Legitimierungen als notwendig erachtet werden.

Im Gespräch mit den „Eltern“ werde dann vermittelt, dass die Initiierung einer Intensivtherapie entsprechend der „Meinung“<sup>133</sup> der Ärzt\*innen in dieser Woche „keinen Sinn macht“. Somit steht die ärztliche Deutung im Vordergrund, die Deutungen bzw. der Wille der Paare findet in Bezug auf die 22. Schwangerschaftswoche hingegen keine Berücksichtigung.

Schon in der darauffolgenden Woche, der 23. Schwangerschaftswoche, werde dem Willen der Schwangeren bzw. des Paares hingegen Relevanz beigemessen, vorausgesetzt, in der entsprechenden Klinik werde eine intensivmedizinische Versorgung in dieser Schwangerschaftswoche nicht prinzipiell abgelehnt. So führt der interviewte Arzt bezüglich der Schwangerschaftswochen an der Grenze der Überlebensfähigkeit aus:

„Und etwas spezieller ist die Situation dann halt, wenn es äh, wenn es sich um extrem Frühgeborene handelt [...] ähm ich denke, es ist ganz wichtig, dass man den Eltern die Hoffnung, die sie ja haben, dass man ihnen die lässt natürlich auch //mhm// ähm, ist ganz klar, wenn das Kind wirklich ein ganz kleines ist, 23, 24 Wochen, dass man sagt, ja, es kann sein, dass man, obwohl wir behandeln, dass das Kind nicht überleben kann, also einfach zu unreif ist“ (O3).

Der Arzt beschreibt zum einen den Anspruch, „dass man den Eltern die Hoffnung, die sie ja haben, dass man ihnen die lässt natürlich auch“. Dies weist Ähnlichkeiten auf zu der Zielsetzung auch jenseits der Grauzone, das Wohl der Schwangeren im Blick zu behalten. Nichtsdestotrotz – und damit durchaus in einem Spannungsverhältnis stehend – stellt der Befragte die Besonderheit von Gesprächen heraus, „wenn das Kind wirklich ein ganz

---

<sup>133</sup> Auch die Verwendung des Begriffs der „Meinung“ deutet darauf hin, dass der Arzt hierbei durchaus Relativierungen vornimmt.

kleines ist, 23, 24 Wochen“. Unter dieser Bedingung werde nämlich das mögliche Versterben des Kindes thematisiert und mit der (potentiell zu) ausgeprägten biologischen Unreife des Kindes, der etwaig fehlenden Lebensfähigkeit, das heißt fehlender Zukunftsbezüge begründet („[e]s kann sein, dass man, obwohl wir behandeln, dass das Kind nicht überleben kann, also einfach zu unreif ist“). Wie schon herausgestellt wurde, argumentiert der Befragte mit dieser Unreife auch für den Verzicht auf die Initiierung einer intensivmedizinischen Behandlung in der 22. Schwangerschaftswoche. Allerdings zieht er für die 23. und 24. Schwangerschaftswoche keine klare Grenze für eine Nichtbehandlung.

Ein anderer befragter Oberarzt rahmt seine Ausführungen zu Gesprächen, die an der „Grenze der Überlebensfähigkeit“ geführt werden, explizit mit einem Bezug auf spätere Schwangerschaftswochen. So erläutert er:

„Eben, die Frau muss ja in dem Bereich<sup>134</sup> überhaupt sein mit der drohenden Frühgeburt //mhm//, sonst würde man den so gar nicht besprechen //mhm//, dann würde man ihr wie fast gratulieren äh, dass sie ihn schon hinter sich gelassen hat, [*schmunzelt*] aber wenn sie eben in dem Bereich ist und wir hinzugezogen werden, dann müssen wir den schon auch ansprechen ganz klar //mhm// und auch kommunizieren, dass das an der Grenze der Überlebensfähigkeit ist //mhm// und dass Überlebensfähigkeit, find ich wichtig zu sagen, nur das eine ist und das andere ist dann der Preis, den man zahlen muss unter Umständen oder das Kind zahlen muss ähm zum Überleben //mhm// und der ist je kleiner, desto größer“ (O13).

Indem er davon spricht, dass „man“ der Schwangeren dann „wie fast gratulieren [würde]“, wenn sie die Schwangerschaftswochen an der Grenze der Überlebensfähigkeit „hinter sich gelassen hat“, verweist er zum einen auf das Ritual des Gratulierens nach einer Geburt, gegebenenfalls auch schon bei Bekanntgabe der Schwangerschaft, nimmt diese/s damit also teilweise („fast“) vorweg bzw. erneuert dieses. Zudem korrespondiert dies mit dem positiv-optimistischen Kommunikationsstil, der im Sinne des Wohls der Schwangeren/Paare zu pflegen sei. Der Arzt stellt im Weiteren dar, dass diese Ausrichtung auch in den früheren Schwangerschaftswochen „an der Grenze der Überlebensfähigkeit“ um die Orientierung am kindlichen Wohl zu ergänzen bzw. darüber abzusichern sei. So solle die Schwangere darauf hingewiesen werden, dass nicht nur auf die „Überlebensfähigkeit“, sondern auch auf das Wohl des Kindes bzw. dessen mögliche Gefährdung, das heißt auf seine Vulnerabilität zu fokussieren sei. Der Arzt benennt den\*die einen „Preis“ zu Zahlende\*n zunächst nicht („das andere ist dann der Preis, den man zahlen muss unter Umständen“), führt seine Argumentation dann aber doch explizit auf das Kind eng („[...] oder das Kind zahlen muss ähm zum Überleben“). Thematisch-inhaltlich

---

<sup>134</sup> Der Arzt meint hier den Grenzbereich der Lebensfähigkeit, auf den auch die der Antwort vorausgehende Frage abzielte.

geht er nicht näher auf den zu zahlenden „Preis“ ein, was auf einen stabilen Konsens beim Verstehen dieser Aussage hinweist und/oder darauf, dass es sich um etwas Tabuisiertes handelt, das nicht offen zu kommunizieren ist. Die Sequenz abschließend betont der Befragte die Relevanz der Schwangerschaftswoche.<sup>135</sup> So gehe eine kleinere Schwangerschaftswoche ihm zufolge mit einem größeren „Preis“ einher, den das Kind zu zahlen habe („und der ist je kleiner, desto größer“).

Parallel zur Orientierung am Wohl der Schwangeren und des potentiell zukünftigen Kindes werde die Deutung der Schwangeren/Paare in pränatalen Gesprächen in Schwangerschaftswochen an der „Grenze der Überlebensfähigkeit“ teilweise auch im Hinblick auf ihren Willen vorgenommen. Bezüglich der 23. Schwangerschaftswoche führt ein interviewter Chefarzt zur Deutung ihres Willens bzw. ihrer Wünsche dementsprechend aus:

„Wenn jetzt ein Paar nen ausgesprochenen Kinderwunsch hat //ja// und zum Beispiel ne wiederholte künstliche Befruchtung stattgefunden hat, die nicht funktioniert hat und jetzt ist die Frau in der 23+1. Schwangerschaftswoche //mhm// - und hat explizit n großen Wunsch auf, dieses Kind zu gebären, auch wenn sie und ist sich bewusst der Risiken und sagt, das akzeptier ich, dann würden wir das anbieten hier, ja? aber das ist nicht das Standardprozedere, dass hier jetzt jede Woche fünf Kinder äh 23+3 auf die Welt kommen, das ist eher die Ausnahme“ (C2).

Ein „große[r]“, „ausgesprochene[r]“ Kinderwunsch einer Schwangeren bzw. eines Paares könne also zur Legitimierung der Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung in der 23. Schwangerschaftswoche herangezogen werden, vorausgesetzt, dass eine Intensivtherapie in dieser Schwangerschaftswoche in dem entsprechenden Perinatalzentrum überhaupt angeboten werde. Die Formulierung, „großen Wunsch auf, dieses Kind zu gebären“ gibt dabei einen Hinweis darauf, dass der Arzt hier zwischen Geburt/Gebären und Nicht-Geburt/Nicht-Gebären, differenziert, was die Relevanz der Grenze der Geburt bzw. des Gebärens als körperlich-leiblicher Dimension der Geburt unterstreicht. Seiner Aussage bzw. der Legitimität des Vorgehens verleiht der Interviewte dadurch Nachdruck, dass er herausstellt, dass im geschilderten Szenario eine „wiederholte künstliche Befruchtung“ erfolgt sei. So habe es mehrere Versuche gegeben, die nicht zur Geburt bzw. zum Gebären eines Kindes geführt hätten.

Wichtig ist es dem Befragten dabei deutlich zu machen, dass es aufseiten der Schwangeren/Paare ein Bewusstsein für die Risiken geben müsse, die von jenen zu „akzeptier[en]“ seien. Dadurch nimmt er auf die Entscheidungsautonomie und die dementsprechende

---

<sup>135</sup> Eventuell damit einhergehend auch die Größe bzw. das Gewicht des Kindes, jedenfalls erfolgt hier ein Bezug auf medizinisch-statistische Aspekte.

Verantwortung der Schwangeren Bezug. Zudem rahmt der Interviewte das Vorgehen als „Ausnahme“ und grenzt es vom „Standardprozedere“ ab, das heißt, Routinen würden hier nicht bzw. nur eingeschränkt greifen. Hierbei fällt der Kontrast zu den vorgeburtlich geführten Gesprächen jenseits der Grauzone auf, in denen das nachgeburtliche Vorgehen als äußerst standardisiert dargestellt werde.

Es wird betont, dass die Relevanz, die dem Willen und den Wünschen der Schwangeren/des Paares zukomme, dahingehend eingeschränkt sei, dass die Entscheidungskonstellation im Hinblick auf die Initiierung einer intensivmedizinischen Versorgung in einer frühen Schwangerschaftswoche explizit und notwendigerweise zu triangulieren sei. Dies führt ein Oberarzt folgendermaßen aus:

„[...] Ansonsten setzen wir eigentlich immer erst an dem Zeitpunkt ein<sup>136</sup>, wo wir auch mit der Reanimation starten würden //mhm// - und das sind 24 Null Wochen //mhm// - und früher ähm nur, wenn ein ganz expliziter Wunsch der Eltern vorliegt und das in einem interdisziplinären Gespräch n Konsens auch findet, da kann aber nicht dann einer hingehen und sagen, ich mach das mal, weil ich jetzt ähm die Motivation hab oder persönliches irgendwie Mitgefühl hab und deshalb reanimier ich mit 23 zwei oder drei, sondern da haben wir eigentlich schon die Abmachung, da ist unsere Grenze 24 Null //mhm// und sollte es mal davor sein, dann ist es wirklich n Entscheidung der, wo man provisional care macht, also wo man vielleicht alle Maßnahmen macht und dann aber ganz frühzeitig ne Reevaluation vornimmt“ (O2).

Neben dem Vorliegen eines „ganz explizite[n] Wunsch[es] der Eltern“ sei also zudem „in einem interdisziplinären Gespräch n Konsens“ herzustellen. Dies bedeutet, für die Entscheidungskonstellation seien in diesen Einzelfällen, für die keine allgemeingültige inhaltlich-sachliche Regel institutionalisiert sei, explizit weitere Beteiligte hinzuzuziehen. Die Entscheidung solle also nicht von einem\*einer einzelnen medizinischen Deuter\*in getroffen werden, der\*die „die Motivation [...] oder persönliches irgendwie Mitgefühl ha[t]“. Der Arzt spricht somit sowohl Aspekten Legitimität ab, welche bei den medizinisch deutenden Personen selbst liegen („Motivation“) als auch solchen, die emotional-relational erschließbar wären („persönliches irgendwie Mitgefühl“). Inwiefern sich das „Mitgefühl“ auf die Schwangere/das Paar und/oder das dann potentiell geborene Kind bezieht, bleibt dabei offen.

Die Ankündigung, dass dem Vorgehen bzw. Therapiemodus der *provisional intensive care* (vgl. 4.3.1<sup>137</sup>) gefolgt werde, kann dabei – wie vom Interviewten geschildert – einen medizinisch-ethischen Umgang der Ärzt\*innen mit dem Wunsch der Schwangeren nach

---

<sup>136</sup> Der Arzt bezieht sich hier auf das Verabreichen der ersten Spritze zur Lungenreife, vgl. 1.2.

<sup>137</sup> Ein Teil des Zitats wurde unter 4.3.1 in die Darstellung miteinbezogen und dort schon entsprechend analysiert.

einer intensivmedizinischen Therapie in der 23. Schwangerschaftswoche darstellen. Andererseits könne die Aussicht auf eine nachgeburtliche „Reevaluation“ auch Teil der (initialen) Ansprache der Ärzt\*innen an die Schwangeren/Paare sein, wie eine Oberärztin schildert:

„[...] wir schlagen ihnen halt auch oft dann vor, dass man primär eine Therapie macht und dann eine redirection of care und oft lassen sich die Eltern darauf ein, also schlussendlich haben die Eltern das letzte Wort bei den extrem Frühgeborenen, //mhm// wenn die sagen, >>wir möchten nicht, dass ihr etwas macht<<, dann ist das für uns klar, dann machen wir nichts, //mhm// und wenn die aber sagen, >>doch, wir wären froh, wenn man dem Kind ne Chance gibt und wir versuchen das gemeinsam<<, dann machen wir das natürlich auch“ (O9).

Hierbei bezieht sich die Ärztin auf die 23. und den Beginn der 24. Schwangerschaftswoche, wie sie auf eine Nachfrage hin präzisiert. Der Befragten zufolge seien es also die Ärzt\*innen, die den Schwangeren/Paaren zunächst einen *Vorschlag* unterbreiten würden. Indem sie formuliert, „dass man primär eine Therapie macht und dann eine redirection of care“, erweckt sie den Eindruck, als sei dieser Ablauf von einer Erstversorgung hin zu einer Therapiezieländerung von kurativ auf palliativ schon geradezu vorgegeben. Die Ärztin könnte damit allerdings auch einfach zum Ausdruck gebracht haben wollen, dass zur Institution der *redirection of care* das Verhandeln über eine mögliche Therapiezieländerung gehöre.

Die Befragte stellt dar, wie die von den Schwangeren bzw. Paaren vorgenommenen Deutungen wiederum von den Ärzt\*innen gedeutet werden würden. Jene Deutungen könnten dabei im Falle einer Ablehnung des ärztlichen *Vorschlags* der Initiierung einer intensivmedizinischen Behandlung ohne Bezug auf das zukünftige kindliche Wohl auskommen und einfach den Willen des Paares wiedergeben („wir möchten nicht, dass ihr etwas macht“). Indem die Ärztin diesen Wunsch vorträgt, als würde das Paar die Ärzt\*innen duzen, bringt sie Nähe und Vertrautheit der Handelnden zum Ausdruck. Zudem kommt in der Formulierung zum Ausdruck, dass die Nichtinitiierung einer Intensivtherapie durchaus damit assoziiert werde, dass nichts aktiv getan werde (auch: „dann ist das für uns klar, dann machen wir nichts“).

Im Falle einer Zustimmung zum ärztlichen Vorschlag würde dann aber auch das kindliche Wohl in den Blick geraten („doch, wir wären froh, wenn man dem Kind ne Chance gibt

und wir versuchen das gemeinsam“). Ein Vorgehen, das als gemeinsame Entscheidungsfindung bezeichnet werden kann (*shared decision making*<sup>138</sup>) wird dabei von der befragten Ärztin als wünschenswert herausgestellt. Sie bezieht sich sogar stellenweise auf die Handlungsebene („wir versuchen das gemeinsam“). Trotz Einwirkung auf die Schwangeren bzw. Paare durch die Ärzt\*innen betont die Interviewte schließlich den Fokus auf den geäußerten Willen derselben („also schlussendlich haben die Eltern das letzte Wort bei den extrem Frühgeborenen“). In diesen frühen Schwangerschaftswochen komme der Deutung des Willens der Schwangeren/Paare somit unter Bezugnahme auf den statistisch standardisierten Fötus zentrale Relevanz für die Entscheidungsfindung zu.

Die auch von anderen Ärzt\*innen beschriebene Aussicht auf die Möglichkeit, dass eine Therapiezieländerung nachgeburtlich vorgenommen werden könne, werde zudem auch explizit der „Angst“ mancher Schwangerer/Paare entgegengesetzt, dass durch ihre Zustimmung zur Erstversorgung die Behandlung auf der Intensivstation bedingungslos fortgeführt werde, wenn sie einmal begonnen worden sei. So führt ein befragter Chefarzt diesbezüglich aus:

„Ich glaube, das ist auch wichtig jetzt für mich in der, in den Besprechungen mit den Eltern, dass sie dann wissen, dass wir auch wieder aufhören, wenn wir sehen, dass es eben nicht gut ist. Also manche Eltern sind dann eher bereit auch zu sagen, OK, wir sind damit einverstanden. Andere haben große Angst vor Komplikationen, denken, wenn sie einmal gesagt haben >>jawohl //mhm// wir machen das<<, dass man dann keinen Weg zurück mehr gehen kann und das stimmt ja so nicht, bei uns“ (C6).

Anhand der Aussage des Chefarztes lassen sich Verschachtelungen von aufeinander bezogenen Erwartungen bzw. Erwartungserwartungen nachvollziehen. So formuliert der Befragte, nachdem er seine dann folgende Aussage zunächst selbstbezüglich und sozial rahmt („[i]ch glaube [...] in den Besprechungen mit den Eltern“), normative Erwartungen bezüglich der erwartbaren Erwartungen des Paares. Diese beziehen sich wiederum auf den Umgang mit den von den Ärzt\*innen zu erwartenden Erwartungen, die jene auf das Kind richten würden („das ist auch wichtig jetzt für mich [...] dass sie dann wissen, dass wir auch wieder aufhören, wenn wir sehen, dass es eben nicht gut ist“). Der befragte Chefarzt nimmt dabei eine Einschätzung vor bzw. gibt an, dass die jeweils behandelnden Ärzt\*innen eine solche vornehmen würden, die über die Überlebensfähigkeit bzw. das Überleben des Kindes hinausreicht und auf das kindliche Wohl bzw. seine Gefährdung und damit also auch auf die Vulnerabilität des Kindes abzielt („nicht gut ist“). Der Befragte wählt als Metapher für eine Behandlung jene eines Weges, den „man“ – zumindest

---

<sup>138</sup> Das *shared decision making* wird auch in den Empfehlungen (Berger et al. 2011: 5) als ideales Vorgehen benannt, vgl. Abschnitt 2.2.2.



im Umkehrschluss – auch wieder *zurückgehen* könne. Damit deutet er eine mögliche Umkehr von einem zunächst eingeschlagenen *Pfad* an, wenn die intensivtherapeutischen Maßnahmen reduziert bzw. beendet werden würden. Dies ließe sich somit auch als Versuch des Umgangs mit der Irreversibilität des Todes im medizinischen Kontext deuten. Auch ist es dem Befragten wichtig zu betonen, dass ein solches Vorgehen nicht alternativlos sei, sondern eben nur in der Klinik bzw. in der Schweiz so durchgeführt werde („bei uns“). Auch hierbei lassen sich also Abgrenzungstendenzen ausmachen, vgl. 4.3.1. Schließlich werden auch diejenigen Schwangeren/Paare thematisiert, die eine intensivmedizinische Therapie für ihr Kind initiativ ablehnen würden, wobei dies in den Interviews als eher unüblich dargestellt wird. Ein Oberarzt weist diesbezüglich darauf hin, dass dabei ein Einbezug von Dritten normativ zwingend geboten sei. Der Arzt schildert dazu:

„also ich denke, ein Kind in der 25. Woche //mhm// wenn jetzt die Eltern sagen, >>wir wollen nicht, dass Sie das Kind unterstützen<<, //mhm// dann ähm, dann wäre das jetzt nicht etwas, was wir quasi einfach so akzeptieren als Einzelne und und nicht weitergehen. Weil das wäre dann schon für uns ethisch doch, da beginnt dann ein bisschen ein Problem. //mhm// Ein Kind in der 26. Woche müssen wir sagen, nein, da hat man irgendwie, da sind die Chancen so gut, da gibt es diese Wahl nicht mehr. Ähm, also ich denke in einem solchem Fall ähm würden wir uns sicher zusammensetzen, allenfalls mit einem Ethik äh äh ähm - Ethikgruppe, also (*unverständlich*) auch eine externe Person und sagen, ja, wo stehen wir und wie sieht das aus?“ (O3).

Die Deutungsbeziehung zwischen den Ärzt\*innen und den Schwangeren/Paaren stellt der Befragte zunächst als zentral heraus, wobei jene im Hinblick auf ihren Willen gedeutet werden würden („wenn jetzt die Eltern sagen, >>wir wollen nicht, dass Sie das Kind unterstützen<<“).

Die Entscheidungskonstellation am oberen Rand des Grenzbereichs der Lebensfähigkeit, in der 25. Schwangerschaftswoche, sei dem Interviewten zufolge allerdings durch eine „Ethikgruppe“ und – mutmaßlich im Zuge dessen – eine „externe Person“ zu triangulieren, dem Kontext nach jemandem, der professionelle Expertise im ethischen Bereich aufweist. Den legitimierenden Bezug auf Ethik („das wäre dann schon für uns ethisch doch, da beginnt dann ein bisschen ein Problem“) innerhalb des institutionellen Grenzbereichs kontrastiert der Befragte mit einer medizinisch-prognostischen Legitimierung für das Vorgehen jenseits der Grenze („da sind die Chancen so gut, da gibt es diese Wahl nicht mehr“). Jenseits der Grenze gebe es somit diese spezifische medizinisch-ethische Entscheidungssituation nicht mehr.

Der Befragte grenzt das normativ gebotene Vorgehen klar von in der Dyade getroffenen Entscheidungen ab („dann wäre das jetzt nicht etwas, was wir quasi einfach so akzeptieren als Einzelne und nicht weitergehen“). Auch dieser Interviewte verwendet dabei eine Wegmetapher, wobei er schon vorgeburtlich ansetzt. Auch die im Rahmen der „Ethikgruppe“ zu stellende Frage „ja, wo stehen wir und wie sieht das aus?“ verweist auf die (im übertragenen Sinne auch richtungsräumliche) Wegmetapher und dabei durchaus auch auf die leibliche Komponente der Entscheidungsfindung.

Zudem wird die Geburtshilfe als eine weitere Profession genannt, die Relevanz für die Abläufe in der Klinik habe, insbesondere auch im Hinblick auf die Deutung Schwangerer. Die unterschiedlichen Ausrichtungen von Gynäkologie und Neonatologie werden dabei insbesondere bei extremer Frühgeburtlichkeit als relevant erachtet und teilweise sogar, wengleich zurückhaltend, problematisiert. So beschreibt ein interviewter Chefarzt:

„Ich glaube schon, dass der Geburtshelfer jetzt primär die Sicht der Mutter in den Vordergrund stellt und wir primär - die, das, das wellbeing, das Wohlbefinden oder das Wohl des Kindes//mhm//. Ähm, obwohl wir natürlich beide wissen, dass man das nicht separieren kann vor der Geburt. Ähm, aber ich kann mir schon so Situationen vorstellen, wo der Geburtshelfer sagt, >>ich kann das nicht mehr verantworten, weil das ist zu gefährlich für die Mutter und wir müssen jetzt sectionieren<< //mhm// und dann sag ich vielleicht >>ja, aber weißt du, wenn wir noch eine Woche gewinnen könnten, wäre das vielleicht noch schon sehr relevant<< und dann versucht man sich so irgendwie zu einigen. Ich glaube, es gibt schon noch unterschiedliche Perspektiven //mhm//. Ich glaube auch, dass wir natürlich viel besser wissen, wie das dann nach der Geburt ähm - ausschaut und wie es später ausschaut mit dem Kind und die Geburtshelfer dafür besser wissen, wie die Eltern dann oder die Mutter mit ihrer Gesundheit ähm darunter leidet oder eben nicht“ (C3).

Die Fokussierung der Gynäkolog\*innen auf die „Sicht der Mutter“ bzw. ihr Wohl und damit durchaus auch auf ihre Vulnerabilität („das ist zu gefährlich für die Mutter“, „wie [...] die Mutter mit ihrer Gesundheit ähm darunter leidet oder eben nicht“) sowie der Neonatolog\*innen auf das „wellbeing“, das „Wohlbefinden oder das Wohl des Kindes“, mache aus Sicht des interviewten Arztes die entscheidende Differenz zwischen beiden medizinischen Disziplinen aus. Indem der Befragte herausstellt, dass „natürlich beide wissen, dass man das nicht separieren kann vor der Geburt“, deutet er an, dass die Geburt eine Zäsur darstellt, eine vollzogene Trennung (was besonders drastisch im „[S]ectionieren“ zum Ausdruck kommt). In den empirischen Daten lassen sich allerdings auch Hinweise darauf finden, dass die Trennung des kindlichen und mütterlichen Wohls nicht durchgängig vorgenommen werde und vielmehr teilweise ein familiales Wohl konstituiert wird (vgl. 4.4.3). In der Aussage des Arztes treten zudem die beiden Facetten des englischen Begriffs *wellbeing* hervor. So findet sich hier ein Hinweis darauf, dass das

eher auf die Gegenwart gerichtete Wohlbefinden und das sich eher (auch) auf die Zukunft beziehende Wohl voneinander differenziert werden können.

Vertreter\*innen beider Disziplinen würden ihrer jeweiligen Ausrichtung gemäß unterschiedliche professionelle Interessen vertreten. Im Endeffekt werde aber eine Einigung angestrebt („dann versucht man sich so irgendwie zu einigen“). Indem er einen fiktiven Dialog zwischen Gynäkolog\*innen und Neonatolog\*innen schildert („ich kann mir schon so Situationen vorstellen [...]“), stellt der Befragte es so dar, dass die Initiative für eine Entbindung von den Geburtshelfer\*innen ausgehe, die der Befragte als eher direktiv („wir müssen jetzt sectionieren“) darstellt, während er selbst als Neonatologe zusätzlich auf der Beziehungsebene („weißst du“) argumentiert und seine Aussagen relativiert bzw. nicht verabsolutiert („wäre das vielleicht noch schon sehr relevant“). Dies deutet auf eine gewisse vorgeburtliche Asymmetrie zwischen beiden Disziplinen hin. Im Hinblick auf die nachgeburtliche Situation wird dann eher ein Verhältnis auf Augenhöhe dargestellt, allerdings bei einer klaren Aufgabenteilung und unterschiedlichen Fokussierungen sowie unterschiedlich ausgeprägter Expertise („Ich glaube auch, dass wir natürlich viel besser wissen, wie das dann nach der Geburt ähm - ausschaut und wie es später ausschaut mit dem Kind und die Geburtshelfer dafür besser wissen, wie die Eltern dann oder die Mutter mit ihrer Gesundheit ähm darunter leidet oder eben nicht“).

Beziehen sich die interviewten Ärzt\*innen schließlich reflexiv auf die Gestaltung pränataler Gespräche, wird die Relevanz betont, die der jeweiligen Familie beigemessen wird, wie ein interviewter Chefarzt für diesen Kontext herausstellt:

„Ja, ich meine letztlich sind wir //mhm//, wir versuchen natürlich das, was wir tun, im Konsens mit den Eltern zu machen //mhm// und nicht ein institutionelles Vorgehen einer Familie überzustülpen, //mhm// also eines unserer Grundprinzipien ist, dass wir die Familien natürlich bestmöglich beraten und über die Chancen und Risiken aufklären, aber was die Familie möchte, das ist nun von Fall zu Fall einfach sehr unterschiedlich, ne?“ (C6).

Der befragte Arzt schildert, dass das ärztliche Tun im „Konsens mit den Eltern“ erfolge bzw. erfolgen solle. Dies grenzt er von einem „institutionelle[n] Vorgehen“ ab, was, wie schon dargestellt wurde, bei vorgeburtlichen Gesprächen in späteren Schwangerschaftswochen hingegen explizit als erwünscht herausgestellt wird. Der Befragte rückt dabei die jeweilige Familie in den Fokus. Um in ihrem Sinne und zu ihrem Wohle zu agieren, fokussiert der Arzt auf den familialen Willen („was die Familie möchte“). Die Ärzt\*innen erscheinen hingegen als Beratende („die Familien natürlich bestmöglich beraten“) und

Aufklärende in Bezug auf medizinische Prognosen („über die Chancen und Risiken aufklären“). Der Arzt rahmt das Vorgehen und die damit korrespondierenden Deutungsmuster stark normativ („eines unserer Grundprinzipien [...]“). Um dies zu unterstreichen, betont er die große Varianz, die im Hinblick auf den Willen der jeweiligen Familie bestehe („von Fall zu Fall einfach sehr unterschiedlich“). Der Befragte scheint hier also zumindest rhetorisch weit über die beiden nachgeburtlich möglichen Behandlungsoptionen hinauszugehen. Er stellt dabei heraus, dass es einen großen Spielraum gebe, den die Ärzt\*innen den jeweiligen Familien zugestehen würden. Hier deutet sich die Basis an für eine auch nachgeburtliche Fokussierung auf einen familialen Willen und ein familiales Wohl, was im Sinne individualisierender Tendenzen gedeutet wird (vgl. 4.4.3 und eingeschränkt auch schon 4.3.3).

#### 4.3.3 Zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Deutungen

Im Folgenden wird fokussiert auf die Wechselwirkungen zwischen der zeitlich unmittelbar postnatalen Deutung des Kindes und der vorgeburtlich getroffenen Behandlungsentscheidung. In den Interviews wird es als normativ geboten herausgestellt, dass der zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Umgang mit dem Kind von der pränatal getroffenen Entscheidung bestimmt und geleitet wird. Die Basis stellen dabei die in den letzten beiden Abschnitten dargestellten Faktoren, also medizinisch-statistische Daten und Deutung der Schwangeren/Paare dar. Diese Faktoren bestimmen in der Regel maßgeblich darüber, ob und wie sich das Kind zeitlich unmittelbar nachgeburtlich zeigen kann und wie dieser Ausdruck gedeutet wird respektive zu deuten ist.

Eine Oberärztin beschreibt das Vorgehen bei der Erstversorgung und die damit einhergehenden zeitlichen Abläufe dementsprechend folgendermaßen: „[...] entweder fang ich an oder ich fang nicht an, entwe/, ich muss davor entscheiden //ja// klar und dann muss ich voll anfangen //mhm// und dann kann man natürlich reevaluieren, das schon“ (O9). Die Interviewte stellt somit heraus, dass sie sich als Ärztin in der Pflicht sehe, vorgeburtlich eine Entscheidung zu treffen und im Anschluss an die bzw. bei der Geburt dann auch dieser Entscheidung entsprechend zu handeln. Dabei betont sie die Verpflichtung, „voll an[zuf]angen“, also keine Abstufungen in der Intensität der Erstversorgung vorzunehmen. Eine Ausweitung der Verantwortlichkeiten, die allerdings nicht weiter spezifiziert wird, deutet sich durch den Wechsel des jeweils verwendeten Personalpronomens an. So ändert die Interviewte dieses von *ich* im Rahmen der Vorgänge bei der Erstversorgung auf *man* in Bezug auf eine etwaige Reevaluierung.

Auf eine Nachfrage hin bestätigt auch ein interviewter Chefarzt die Kontinuität zwischen vorgeburtlichen Absprachen und der Durchführung einer intensivmedizinischen Erstversorgung. Zudem verortet auch er eine etwaige „Standortbestimmung“ in der postnatalen Zukunft:

SB: „Das heißt, wenn dann das Kind ähm einen recht schlechten Eindruck macht direkt //mhm// unter der Geburt ähm wird trotzdem erstmal dann in Ab/, wie das abgesprochen ist ähm alles angeworfen?“

C6: „Sie meinen wenn’s, wenn vorgeburtlich besprochen wurde, dass man’s Kind versorgt? dann würden wir’s versorgen, ja, //mhm// intensivmedizinisch und dann sieht, meist ist es dann so, dass das Kind erstversorgt ist, stabilisiert ist, aber man sieht, dem geht’s wirklich nicht gut //mhm// und dann würden wir baldmöglichst das Gespräch mit den Eltern suchen und ihnen, mit ihnen ne Standortbestimmung machen.“

Eine solche „Standortbestimmung“ basiere also auf der Deutung des Kindes im Hinblick auf sein Wohl(ergehen) bzw. seine Vulnerabilität („man sieht, dem geht’s wirklich nicht gut“) und gehe mit einem Einbezug der Eltern einher („dann würden wir baldmöglichst das Gespräch mit den Eltern suchen“). Das Wohl des Kindes werde dabei von den vom Kind ausgehenden Lebenszeichen differenziert. So werde voneinander unterschieden, „dass das Kind erstversorgt ist, stabilisiert ist“ – was auf ein gewisses Maß an vorhandenen Lebenszeichen hinweist – und es ihm trotzdem „wirklich nicht gut [geht]“, was auf eine antizipierte Gefährdung des kindlichen Wohls schließen lässt.

Ein Oberarzt schildert einen ähnlichen zeitlichen Ablauf „bei den Kindern mit den Missbildungen“:

„Ähm bei den Kindern mit den Missbildungen ist es eigentlich nicht so, dass man direkt bei der Geburt innerhalb von zehn Minuten irgendeinen Entscheid fällt, weil das ist dann ein bisschen ähm schwierig, //mhm// sondern da ist es eher so, dass man sagt, OK, das ist jetzt die Situation und man dann quasi erst zusätzliche Untersuchungen macht. Das sind zum Teil genetische Untersuchungen vielleicht oder auch wieder bildgebende Untersuchungen und man dann anhand von diesen Untersuchungen, die irgendwelche neuen Befunde oder äh zeigen, zum Entschluss kommt“ (O13).

Somit solle auch in diesen Fällen nicht unmittelbar postnatal „irgendein[...] Entscheid [ge]fällt“ werden, wobei diese Formulierung durchaus auf eine normative Wertung in dem Sinne hindeuten mag, dass aus Sicht des Befragten eine gewisse Beliebigkeit („irgendeinen“) mit einer (zu) geburtsnahen Entscheidung einhergehen würde.<sup>139</sup> Die Verlagerung des „Entscheid[s]“ in die postnatale Zukunft gewährleiste hingegen durch „zusätzliche Untersuchungen“ eine breitere Entscheidungsbasis und damit eine größere Sicherheit im und für den Entscheidungsprozess (vgl. dazu auch 4.3.1; 4.4.1).

---

<sup>139</sup> Alternativ ließe sich diese Formulierung allerdings auch als sprachstilistische Eigenart des Befragten werten, die er im folgenden Satz („irgendwelche neuen Befunde“) erneut verwendet.

Die Aktivität des Kindes unter bzw. kurz nach der Geburt als Maßstab für Therapieentscheidungen heranzuziehen, wird von den interviewten Ärzt\*innen eher abgelehnt. So wertet eine interviewte Oberärztin eine abwartende und die vom Kind ausgehenden Aktivitäten beobachtende Vorgehensweise als „Blödsinn“ und grenzt sich somit deutlich davon ab. Dabei nimmt sie auf einen aus ihrer Sicht bestehenden Konsens („natürlich“) Bezug: „Es gibt ja schon noch die Idee, man lässt ma, man schaut ma, wie es das Kind macht //mhm//, oder und [*schmunzelt*] was natürlich n Blödsinn is [...]“ (O12).

### Begrenzte Bedeutung kindlicher Lebenszeichen

Die interviewten Ärzt\*innen zeichnen allerdings zwei Konstellationen nach, bei denen den vom Kind ausgehenden Lebenszeichen im Rahmen einer intensivmedizinischen Erstversorgung zumindest eine gewisse Bedeutung beigemessen werde. Zum einen betrifft dies den Abbruch bzw. eine nicht die Lebenserhaltung des Frühgeborenen erzielende Initiierung einer Erstversorgung. Zum anderen betrifft dies die Initiierung der Erstversorgung selbst, nämlich im Falle unzureichender vorgeburtlicher Informationen.

Als Gründe für den Abbruch einer zunächst initiierten intensivmedizinischen Erstversorgung bzw. für ihre nicht das Ziel der Lebenserhaltung erreichende Durchführung gibt eine interviewte Oberärztin fehlende bzw. schwindende Lebenszeichen des Frühgeborenen in Verbindung mit Schwierigkeiten beim Technikeinsatz an. So schildert die Ärztin den Verlauf einiger Geburten von Frühgeborenen in der 23. Schwangerschaftswoche folgendermaßen auf eine Nachfrage hin:

SB: „Sind die alle ungefähr gleich abgelaufen oder gab’s da Unterschiede und wenn ja, welche?“

O9: „Ähm es sind [Anzahl] davon eigentlich relativ gleich abgelaufen, es war eine sehr unterschiedlich, weil es dem Kind sehr schlecht ging //mhm// ähm die Mutter hatte einen schweren Infekt und das Kind auch //mhm// und ähm, das Kind ist dann schlussendlich auch kurz nach der Geburt verstorben. //mhm// Und da war es schon anders, weil wir schon bei der Erstversorgung gemerkt haben, dass das Kind viel schlechter startet als ein normales Frühgeborenes. //Ja// Also das ließ sich fast nicht beatmen, //mhm// eben es hatte große Kreislaufprobleme schon direkt im Gebärsaal, also das war wirklich, das war ganz anders, aber die anderen, die liefen eigentlich Plus Minus alle gleich ab.“

Die Ärztin nimmt somit – wenngleich in begrenztem Maße – Bezug auf die (Ausprägung der) Lebenszeichen des Kindes sowie die damit zusammenhängenden Schwierigkeiten beim Einsatz der Medizintechnik („es hatte große Kreislaufprobleme“, „das ließ sich fast nicht beatmen“). Zudem stellt sie allerdings auch das unzureichende Wohl des Kindes, das heißt seine Vulnerabilität („weil es dem Kind sehr schlecht ging“) sowie den schlech-

ten, miteinander zusammenhängenden medizinischen Zustand von Mutter und Kind heraus („die Mutter hatte einen schweren Infekt und das Kind auch“). Die geschilderte Wahrnehmung „dass das Kind viel schlechter startet als ein normales Frühgeborenes“ weist auf eine Standardisierung der Abläufe nach der Geburt sowie Normalisierungstendenzen in Bezug auf das Kollektiv der Frühgeborenen hin.<sup>140</sup>

Andere Beschreibungen von Erstversorgungen, die nicht zum erwarteten und erwünschten Ziel der Lebenserhaltung des Frühgeborenen geführt hätten, kommen hingegen ohne direkten Bezug auf die vom Kind ausgehenden expressiven Lebenszeichen aus. So fasst ein Arzt diesbezüglich knapp zusammen: „[so] gibt’s die Situation, dass die Erstversorgung gar nicht möglich ist //mhm// also man macht die Erstversorgung, aber es ist nicht möglich das Kind am Leben zu erhalten //mhm//, weil es zum Beispiel zu unreif ist“ (O3). Als einen Grund dafür, dass das Ziel der Lebenserhaltung nicht erreicht werden könne, nennt der Arzt somit die Unreife des Kindes. Dies verweist wiederum auf medizinische Parameter, mit denen sich die (Un-)Reife des Kindes bestimmen lässt, insbesondere also die Schwangerschaftsdauer, aber etwa auch die (fehlende) Gabe pränataler Steroide etc. (vgl. 4.3.1). Die von diesem Arzt gewählte Beschreibung fokussiert somit nicht auf die vom Kind direkt ausgehenden Lebenszeichen wie etwa eine etwaige Atemaktivität.

Hingegen werde der Deutung der Lebenszeichen Frühgeborener im Hinblick auf die Initiierung einer Erstversorgung dann Bedeutung beigemessen, wenn bezüglich der schon dargestellten Faktoren, insbesondere der medizinisch-statistischen Daten, Unsicherheit bzw. Unwissenheit vorherrsche. Ein interviewter Chefarzt, der auf eine solche Konstellation Bezug nimmt, versäumt es trotzdem nicht, zugleich die Maßgabe der Desensibilisierung gegen die Lebenszeichen eines Frühgeborenen zu betonen, sofern *doch* ein vorgeburtlicher „Plan“ gefasst worden sei:

„[...] wenn’s eine Frau reinkommt //ja// (*unverständlich*) und bekommt n Frühgeborenes und keiner weiß, was los ist //mhm// und das Kind hat Lebenszeichen, dann wird das Kind versorgt //mhm// ja? //mhm// dann versorgen wir das Kind, bevor ma genaueres weiß //mhm//, wenn aber, wenn aber vorgeburtlich klar ist, man hat Zeit und man kann n Plan machen, dann versuchen wir uns schon an diesen Plan zu halten //mhm, OK// immer wieder haben Kinder 22 plus 1, 2, 3 äh n Herzschlag nach der Geburt, die sterben nicht alle in zwei Minuten //ja// und ähm da halten wir uns aber trotzdem eigentlich an diesen, nicht eigentlich, wir halten uns an diesen //mhm// vorgeburtlichen Plan“ (C6).

Ohne das Vorhandensein eines vorgeburtlichen Plans wird das Vorgehen somit als klare Abfolge beschrieben: „das Kind hat Lebenszeichen, dann wird das Kind versorgt“.

---

<sup>140</sup> In eine ähnliche Richtung geht die Beschreibung „aber die anderen, die liefen eigentlich Plus Minus alle gleich ab“, wobei hier zumindest ein gewisser Spielraum des „Normalen“ eingeräumt wird.

Ebenso eindeutig möchte der Arzt dann aber auch verstanden werden bezüglich des Vorgehens im Anschluss an eine vorgeburtliche Entscheidungsfindung. Seine eher relativierenden Aussagen („dann versuchen wir uns schon an diesen Plan zu halten“, „da halten wir uns aber trotzdem eigentlich an diesen [...]“) weist er selbst dann auch explizit wieder zurück („nicht eigentlich“), womit er die Gültigkeit der Aussagen unterstreicht. Zur Erläuterung schildert der Mediziner das Vorgehen bei Kindern, die zu Beginn der 22. Schwangerschaftswoche geboren werden, die also in der Schweiz prinzipiell nicht intensivmedizinisch behandelt werden würden. Oder anders ausgedrückt: bei denen gemäß dem in der Schweiz institutionalisierten Vorgehen kein weiterführender normativer Legitimierungszwang für die (Entscheidung zur) Nichtdurchführung einer Erstversorgung bestehen würde. Demzufolge würde in dieser Schwangerschaftswoche ein „Plan“ nicht erst durch eine fallbezogene Entscheidungsfindung – geschweige denn in Abstimmung mit den Eltern<sup>141</sup> - erarbeitet werden (müssen). Allerdings scheint die konkrete Nennung eines Lebenszeichens („haben [...] n Herzschlag“) und die spezifische Beschreibung der Kinder („die sterben nicht alle in zwei Minuten“) – und damit schlussendlich die Erfassung von temporärer Lebendigkeit zu einer gewissen Spannung zu führen. Diese kommt auch in der Formulierung zum Ausdruck, dass „trotzdem“ am „vorgeburtlichen Plan“ festgehalten werde. Die für die Ärzt\*innen leiblich desensibilisierende Wirkung des „Plans“ gehe somit einher mit einer den bestehenden normativen Erwartungen folgenden Distanzierung von wahrgenommenen Lebenszeichen.

In seinen sich daran anschließenden Äußerungen schildert der Arzt zudem, dass auch eine räumliche Distanzierung vorgenommen werde:

„Wir sind bei diesen Geburten in der Regel auch nicht dabei //mhm// ja? //mhm// bei den Geburten, wo wir ne intensivmedizinische Versorgung anstreben, da bereiten wir die Geburten entsprechend vor und sind dann auch im Erstversorgungsraum und ansonsten ist es eher untypisch, dass wir dabei sind //mhm// also auf ausdrücklichen Wunsch dann schon“ (C6).

Die in dieser Klinik tätigen Ärzt\*innen würden sich etwaigen Lebenszeichen des Kindes somit nicht unmittelbar leiblich aussetzen, es sei denn, es bestehe ein expliziter elterlicher Wunsch nach neonatologischer Anwesenheit. Die Basis dafür sei eine vorgeburtliche Deutung der Schwangeren/des Paares.

Schließlich verweist der Arzt auf die Möglichkeit einer Therapiezieländerung (*redirection of care*). Die Option der *provisional intensive care* könne somit auch im Falle einer unzureichenden pränatalen Informationslage herangezogen werden, um die Initiierung

---

<sup>141</sup> In der 22. Schwangerschaftswoche wird den Eltern nämlich gar nicht erst die Möglichkeit eingeräumt, sich an der Entscheidung über die etwaige Initiierung einer Erstversorgung zu beteiligen, vgl. 4.3.2.



einer intensivmedizinischen Erstversorgung zu legitimieren. Dadurch werde das Vorgehen nicht ausschließlich über die Lebenszeichen des Kindes unmittelbar nach der Geburt normativ abgesichert:

„Aber wenn jetzt ne Frau reinkommt, ma weiß nur, Gott, die hat n kleines Kind //mhm// die, ist sicher n Frühgeborenes, könnte alles Mögliche sein zwischen der 22. und 28. Schwangerschaftswoche, dann würden wir das Kind zunächst mal intensivmedizinisch versorgen, wenn´s Lebenszeichen hat //mhm//, ne Entscheidung zur sogenannten redirection of care //mhm// kann man immer nachher noch machen, ja? bloß wenn man´s halt primär nicht versorgt, dann ist die Entscheidung halt gefallen //ja// dann gibt´s nachher kein Zurück mehr. Und n Kind zu extubieren und äh von ner intensivmedizinischen Zielrichtung Richtung Überleben und Heilung dann auf, im Rahmen von redirection of care halt Richtung Palliativmedizin umzusteuern, im, in Zusammenarbeit und in Absprache mit den Eltern, das gelingt auch eins, zwei, drei, vier Tage später noch, also das kann man immer noch machen //ja// und dann haben die Leute auch n bisschen mehr Zeit sich da äh Gedanken zu machen“ (C6).

Dem Chefarzt ist es somit wichtig zu betonen, dass eine explizite Entscheidung nicht zeitlich unmittelbar nach der Geburt getroffen werden sollte. Vielmehr sollte sie seiner Einschätzung nach als „Entscheidung zur sogenannten redirection of care“ auf die neonatologische Intensivstation verlegt werden. Im Falle einer unklaren medizinischen Datelage insbesondere in Bezug auf die Anzahl der Schwangerschaftswochen sei zeitlich unmittelbar nach der Geburt die Durchführung einer Erstversorgung als Handlungsablauf institutionalisiert, sofern das Kind „Lebenszeichen hat“. Auffallend ist dabei der Einbezug der 22. Schwangerschaftswoche, wodurch der sonstige prinzipielle Ausschluss einer Erstversorgung in dieser Schwangerschaftswoche, ihre Kenntnis vorausgesetzt, als explizite Entscheidung erscheint, die nicht an weitere Faktoren wie kindliche Lebenszeichen gekoppelt wird.

Die Irreversibilität der Entscheidung, welche damit einhergehen würde, das Kind intensivmedizinisch *nicht* zu behandeln („dann gibt´s nachher kein Zurück mehr“), wird durch eine Ausdehnung des für die Entscheidung zur Verfügung stehenden Zeitraums zwar nicht aufgelöst, zumindest aber handhabbar/er gemacht. Dadurch haben, wie der Arzt es formuliert, „die Leute auch n bisschen mehr Zeit sich da äh Gedanken zu machen“, womit er möglicherweise auch auf eine Ausweitung des Kreises der an einer Entscheidung Mitwirkenden hindeutet. Jedenfalls benennt er die Eltern als wichtige diesbezügliche Akteur\*innen („in Zusammenarbeit und in Absprache mit den Eltern“).

#### [Bedeutung von Lebenszeichen bei comfort care](#)

Sei für das Treffen einer medizinisch-ethischen Entscheidung hingegen schon vorgeburtlich ausreichend Zeit vorhanden und werde eine palliative Versorgung angestrebt, komme den vom Kind ausgehenden leiblichen Zeichen eine größere Relevanz für den unmittelbar

nachgeburtlichen Ablauf zu. So schildert eine interviewte Oberärztin auf eine Nachfrage hin:

SB: „[...] sind Sie auch dabei, wenn sich Eltern dafür entscheiden, dass sie das Kind nicht mhm sagen wir versorgt haben wollen, sind Sie da trotzdem als Neonatologin manchmal mit dabei?“

O9: „Ja. Eigentlich fast immer, //mhm// außer es sind ganz ganz frühe Aborte in der Schwangerschaft, //ja// aber wenn die Kinder potentiell lebensfähig sind, //mhm// dann sind wir oft dabei und wir sind meistens nicht im Zimmer, //mhm// sondern wir sind vor der Tür, damit nicht noch jemand mehr im Zimmer ist, aber wir sind sozusagen auf Stand By, wenn das Kind ähm lebt und vor allem, wenn das Kind Atemnotzeichen hat, dass man das Gefühl hat, das Kind leidet, //mhm// dass wir da sind und auch diese lindern können dann. Es gibt Kinder, die machen gar keine Atemanstrengungen, da braucht es uns nicht, da gehen wir wieder ohne dass die Eltern uns //mhm// gesehen haben, wir sind mehr da, wenn man das Gefühl hat, das Kind würde leiden, dass wir dann da intervenieren können.“

In den Schilderungen der Ärztin stehen unterschiedliche Deutungen des Kindes bzw. der Eltern-Kind-Beziehung im Mittelpunkt. So sei es möglich, dass dieses als lebendige Entität gedeutet werde („wenn das Kind ähm lebt“). Auf einer Lebendigkeit voraussetzenden Deutungsebene, welche die Ärztin als relevanter beschreibt („vor allem“), hebt die Interviewte dann auf Leidenzeichen und Aktivitäten des Kindes bzw. explizit auf „Atemnotzeichen“ und „Atemanstrengungen“ ab. Dabei handelt es sich nicht um eine offene Interpretation, vielmehr werden die „Atemnotzeichen“ dahingehend gedeutet, dass „das Kind leidet“. Hierbei tritt die Anerkennung des Kindes als vulnerables Wesen deutlich hervor. Bei dieser Deutung komme der leiblichen Dimension Relevanz zu – und zwar nicht nur in Bezug auf das Kind, sondern auch auf das medizinische Personal. So werde das am kindlichen Leib erdeutete Leid/en erspürt bzw. erfühlt, wobei die Interviewte dies zugleich generalisiert („dass man das Gefühl hat, das Kind leidet“; „wenn man das Gefühl hat, das Kind würde leiden“). Zu einer solchen Deutung komme es allerdings nur gegebenenfalls. Die Neonatolog\*innen würden sich nämlich in einem eher technisch anmutenden „Stand By“ Modus „vor der Tür“ befinden, wodurch eine sachliche und räumliche Distanz geschaffen bzw. gewahrt wird. Ohne einen Auslöser würden jene Ärzt\*innen also nicht zu Deutenden werden, die mit dem Kind in Berührung kommen.<sup>142</sup> Auch zu den Eltern werde in diesen Fällen kein Kontakt aufgenommen („da braucht es uns nicht, da gehen wir wieder ohne dass die Eltern uns //mhm// gesehen haben“). Die Eltern-Kind-Beziehung erscheint als zu schützende Einheit, die nicht von neonatologischen Deutungen und Interventionen gestört werden solle. In diesem Fokus auf die Beziehung kommen

---

<sup>142</sup> Obig zitierter Chefarzt C6 hatte dementsprechend sogar die Abwesenheit der Neonatolog\*innen „bei diesen Geburten“ betont, die nur „auf ausdrücklichen Wunsch“ nicht realisiert würde, s.o.

möglicherweise Dividualisierungstendenzen zum Ausdruck. Eine spezifische Deutung des Kindes erscheint dabei als nicht notwendig.

Auf eine Nachfrage hin erläutert die Oberärztin näher, in welchen Fällen ein Aufbrechen dieser Einheit geboten sei:

SB: „Ah ja, also das würden Sie dann ablesen an so Atemimpulsen?“

O9: „Genau, //mhm// also man sieht so eine Schnappatmung, die die Kinder machen, das sehen die Eltern auch //mhm// und die Kinder scheinen dann wirklich gestresst zu sein durch das und das möchte man nicht. Wenn man sich entscheidet, dass das Kind //mhm// nicht therapiert wird, dann ist unser alleroberstes Ziel, dass dieses Kind nicht leiden muss“.

Der legitimierende Kern für eine palliative Versorgung sei die Deutung der Aktivität des Kindes („man sieht so eine Schnappatmung, die die Kinder machen“) und die darauf basierende bzw. daraus abgeleitete Deutung („die Kinder scheinen dann wirklich gestresst zu sein“). Es wird erneut deutlich, dass der Fokus auf der Vulnerabilität des Kindes liegt. Die Ärztin charakterisiert die *comfort care* in dieser Sequenz nicht als genuin eigenständige Therapieform, vielmehr beschreibt sie sie über ihre Negation und umfasst dadurch nicht nur eine explizit palliative Behandlung, sondern auch das Nichthandeln der Neonatolog\*innen („dass das Kind nicht therapiert wird“). Sie stellt dabei auf das Wohl(ergehen) des Kindes ab, dieses erscheint als wichtigster normativer Bezugspunkt. So sei es nämlich „alleroberstes Ziel, dass dieses Kind nicht leiden muss“. Durch die geschilderte Einschätzung der Wahrnehmung der Eltern („das sehen die Eltern auch“) legitimiert die Interviewte die Deutung und das Handeln der Ärzt\*innen zusätzlich.

Ein befragter Oberarzt geht noch näher auf die Bedeutung der Eltern für Planung und Durchführung der *comfort care* ein. Er erwidert auf folgende Frage:

SB: „Ähm, jetzt hatten Sie das gerade angesprochen, also wenn Sie mit einer Schwangeren 22., mit einem 22-Wöcher //mhm// ähm sprechen, sind Sie dann trotzdem später vor Ort, kann das passieren? //ja, ja, ja// OK“.

O3: „Also ich denke ähm bei den Kindern, die wirklich so an der Grenze sind, //mhm// sind wir vor Ort, einfach um auch den Eltern klar äh zeigen zu können, dass ähm wir wollen, dass das Kind nicht leiden muss, wir wollen diese *comfort care* dann auch wirklich anbieten können //mhm//. Wenn jetzt das Kind noch jünger ist und die Wahrscheinlichkeit, dass es quasi lebend, also mit einem Herzschlag auf die Welt kommt, fast gleich Null ist, dann sind wir nicht vor Ort, sind aber in ein paar Minuten dort wenn es äh, wenn es sein muss. Aber das, das, das ist eigentlich unser Bestreben, also das bieten wir sicher an, //mhm// dass wir ähm wirklich dann auch die Eltern und das Kind begleiten“.

Die auf das Kind bezogene Absicht bzw. der Wille („wir wollen, dass das Kind nicht leiden muss“) rahmt der Interviewte somit durch den Bezug auf die Eltern („um auch den Eltern klar äh zeigen zu können, dass ähm wir wollen, dass das Kind nicht leiden muss“).

Die Beziehung zwischen Arzt und Kind ist dieser Schilderung nach zumindest keine ausschließlich direkte, sondern ist (auch) über die Eltern vermittelt. Dadurch rückt die Eltern-Kind-Beziehung in den Fokus. Dies ergänzend betont der Arzt, dass der gesamte Handlungs- und Kommunikationsablauf der *comfort care* nicht nur auf das Kind, sondern auch auf die Eltern gerichtet sei („dass wir ähm wirklich dann auch die Eltern und das Kind begleiten“). Anders als obig zitierte Oberärztin, die auf die Atemaktivität des Kindes verweist, stellt dieser Arzt explizit auf den „Herzschlag“ ab, der anzeige, dass das Kind „quasi lebend [...] auf die Welt kommt“. Dies stelle erst die Voraussetzung für das Durchführen einer Behandlung, in diesem Fall einer *comfort care* dar. Die Formulierung „quasi lebend“ verweist dabei auf eine gewisse Abstufung in Bezug auf Lebendigkeit. Auch eine Antwort des Arztes auf eine Nachfrage hin kann in diesem Sinne gedeutet werden. So führt dieser aus, in welchen Schwangerschaftswochen mit welcher Wahrscheinlichkeit eine neonatologische Präsenz „vor Ort“ gewährleistet sei. Bezüglich der 20. Schwangerschaftswoche erläutert er dabei: „Also ich denke ein Kind mit der 20. Woche sind wir üblicherweise nicht dabei //mhm// primär, weil da ist die Chance, dass das Kind lebt, //mhm// wenn es auf die Welt kommt ähm oder länger lebt, minimalst [...]“ (O3). Insofern ließe sich im Umkehrschluss ableiten, dass eine antizipierte „länger[e]“ Lebensdauer des Kindes als Kriterium für eine neonatologische Präsenz – den Schilderungen nach in dieser Klinik mutmaßlich direkt im Kreißsaal und nicht davor, vgl. O9 – herangezogen werde. Der Arzt gibt dadurch einen weiteren Hinweis auf vorgenommene Abstufungen im Kontext von Lebendigkeit. Die erwartete Lebensdauer basiere dabei auf bekannten medizinischen Parametern wie eben vor allem der Schwangerschaftswoche. Allerdings blendet der Interviewte dabei aus, dass der Grund dafür, dass das kindliche Leben nicht von (noch) längerer Dauer sei, eben gerade die Nichtdurchführung einer intensivmedizinischen Versorgung sein könne. Eine Erstversorgung erscheint unter den geschilderten Bedingungen allerdings nicht als legitime Handlungsoption. Möglicherweise ließe sich die Nichtnotwendigkeit das Kind individuell körperlich-leiblich zu deuten bzw. dies in einer dramatisch-zugespitzten Notsituation nur auf eine spezifisch ausgerichtete Weise zu tun, über die individualisierenden Tendenzen erklären, die sich im empirischen Material andeuten. Da sich solche Tendenzen auch in den Beschreibungen der Abläufe auf der neonatologischen Intensivstation im Hinblick auf etwaige Therapiebeendigungen andeuten (vgl. Abschnitt 4.4.3), könnte dies einen Ansatzpunkt für weitere Forschung darstellen (vgl. Kapitel 5).

Den Abschnitt abschließend soll nun ein Interviewausschnitt darüber Aufschluss geben, welche Rolle den bisher herausgearbeiteten Aspekten bei der konkreten Durchführung von *comfort care* zukomme und wie deren Ablauf geschildert wird. In den Interviews wird es insgesamt eher vermieden, Handlungsabläufe zu beschreiben. So wird eher auf der Ebene von Entscheidungen und ihren Legitimierungen angesetzt, was auch mit der dieser Arbeit zugrundeliegenden Fragestellung korrespondiert. Eine befragte Oberärztin bildet dabei eine Ausnahme. Sie geht auf die entsprechenden Frageimpulse ein und führt aus:

„Comfort care beschließt sich eigentlich darauf, dass wir uns das Kind anschauen, //mhm// schauen, wie geht es dem Kind, es gibt auch Kinder, die sind eigentlich nicht lebensfähig, aber die atmen ein, zwei Stunden //mhm// komplett ruhig, dann lassen wir die einfach, dann werden die schön in Tücher eingewickelt, die gehen zu Mama und Papa auf den Arm, //mhm// und sind eigentlich friedlich und irgendwann sistiert die Atmung und sistiert die Herzfrequenz. Und dann gibt’s eben leider andere Kinder, die haben dann wirklich eine Atemnot, die schnappen so richtig nach Luft, die reißen den Mund auf um Luft zu bekommen und man sieht denen an, dass es denen nicht gut geht //mhm// und die bekommen in der Regel Opiate //mhm// gespritzt. Meist über die Nabelschnur ähm einfach um ihnen die Atemnot zu nehmen. //mhm// Da sprechen wir aber schon vorher mit den Eltern darüber, dass wir das machen würden //mhm// wenn es das braucht und die Eltern wissen auch, dass wir in Kauf nehmen, dass die Opiate atemdepressiv wirken, //mhm// also dass das, der Atemtrieb vom Kind durch das Medikament, was wir geben, gehemmt werden kann, //mhm// es ist aber eigentlich nicht, also, wenn wir das Opiat spritzen, es ist meistens Morphin was wir spritzen, spritzen wir das nicht in einer Dosis, wo wir sagen, wir wollen sicher, dass das Kind nicht mehr atmen kann, aber es ist schon so dosiert, dass das Kind nicht leiden muss und wir nehmen in Kauf, dass halt die Nebenwirkung die Atemdepression ist. //mhm// Also dass es sein kann, dass das Kind eventuell weniger atmet wegen dem Medikament, was wir ihm geben“ (O9).

Handlungsanleitende Basis der ärztlichen Tätigkeit ist den Schilderungen der Ärztin zufolge die Wahrnehmung („dass wir uns das Kind anschauen“) und die darauf basierende Deutung des Kindes im Hinblick auf sein Wohl („schauen, wie geht es dem Kind“). Auf dieser Grundlage nimmt die Interviewte eine Differenzierung zweier möglicher Abläufe vor. Ein interviewter Chefarzt beschreibt diese beiden Varianten der *comfort care* kurz: „[...] Sie wollen, wollen das Kind nach der Geburt wärmen, abtrocknen ähm von Schleim befreien und gegebenenfalls was gegen Schmerzen geben, wenn es leidet [...]“ (CA6). Insofern könnte die Gabe der Schmerzmittel im Sinne einer expliziten *palliative care* verstanden werden, während *comfort care* eine größere Kategorie bildet, welche die Gabe von Opiaten einschließen kann, aber nicht zwingend muss. In den Interviews werden diesbezüglich allerdings keine eindeutigen Begriffsdifferenzierungen vorgenommen. Der interviewten Ärztin zufolge, die auf beide Varianten getrennt eingeht, könnten erstens einige Kinder in der Hinsicht gedeutet werden, dass diese „eigentlich nicht lebensfä-

hig [sind], aber die atmen ein, zwei Stunden komplett ruhig“ und „sind eigentlich friedlich“. Obwohl die Ärztin also gewisse Widersprüche und Uneindeutigkeiten („eigentlich nicht“, „aber“, „eigentlich“) feststellt, verdeutlicht die Medizinerin mit ihrer Aussage, dass diese Spannung nicht im Mittelpunkt des neonatologischen Interesses stehe und nicht weitergehend problematisiert werde. Vielmehr werde auf das Wohl des Kindes sowie der Eltern abgestellt, indem deren Bedürfnisse gestillt werden („dann werden die schön in Tücher eingewickelt, die gehen zu Mama und Papa auf den Arm“). Hierbei benennt die Interviewte Mutter und Vater aus Sicht des Kindes („Mama und Papa“) und fokussiert damit auf die Beziehung.

Den Tod des Kindes umschreibt die Ärztin, indem sie auf den Stillstand („sistiert“) von Atmung und Herzfrequenz abhebt, der „irgendwann“ eintrete. Dabei werde keine ärztliche Kontrolle auf den Ablauf ausgeübt („dann lassen wir die einfach“).

Der zweite, dazu im Kontrast stehende Ablauf, den die Oberärztin beschreibt, sei davon geprägt, dass die Ärzt\*innen eine Gefährdung des Wohl(befinden)s des Kindes wahrnehmen und erdeuten („man sieht denen an, dass es denen nicht gut geht“). Diese Variante erachtet die Interviewte als weniger erwünscht („leider“). Die Ärztin beschreibt den Eindruck, den sie von den Kindern erhalte, wobei sie immer anschaulicher werdende Formulierungen wählt, um die Dramatik der Situation zu verdeutlichen: „die haben dann wirklich eine Atemnot, die schnappen so richtig nach Luft, die reißen den Mund auf um Luft zu bekommen“. Die Vulnerabilität des Kindes tritt dabei gegenwärtig zutage, was über den körperlich-leiblichen Ausdruck erdeutet wird.

Die Befragte schildert die ärztlichen Handlungen, die an die Deutung der Atemnotzeichen anschließen, indem sie ausführt, dass die Kinder dann „in der Regel Opiate gespritzt [bekommen]. Meist über die Nabelschnur“. Durch das Erwähnen der Nabelschnur lenkt sie den Fokus auf die letzte noch bestehende direkte körperliche Verbindung zwischen Kind und Mutter, gleichzeitig handelt es sich dabei nur um einen mittelbaren Zugang zum kindlichen Leib-Körper.

Die Befragte nimmt Bezug auf die auf der Deutung des Kindes basierende Legitimierung des ärztlichen Handelns, „dass das Kind nicht leiden muss“. Sie fokussiert auf das Ziel, den Kindern „die Atemnot zu nehmen“, wodurch das Wohl des Kindes zum normativen Anker wird. Dieses Ziel grenzt sie von der damit zusammenhängenden Wirkung auf den kindlichen Organismus ab, welche die Ärzt\*innen „in Kauf nehmen“ würden, nämlich die Hemmung des Atemantriebs bzw. eine Atemdepression des Kindes. Von einer ärztli-

chen Tätigkeit, die als „aktive Sterbehilfe“ oder „Euthanasie“ (vgl. 2.2.2) bezeichnet werden könnte, grenzt sich die Ärztin dabei explizit ab: „wenn wir das Opiat spritzen, [...], spritzen wir das nicht in einer Dosis, wo wir sagen, wir wollen sicher, dass das Kind nicht mehr atmen kann“. Den ärztlichen Verantwortungsbereich umreißt sie vielmehr folgendermaßen: „wir nehmen in Kauf, [...] dass es sein kann, dass das Kind eventuell weniger atmet wegen dem Medikament, was wir ihm geben“. Die Befragte bringt somit die Anerkennung des kindlichen Rechts auf Behandlung zum Ausdruck. Es werde palliativ behandelt, sofern dies geboten erscheine.

Die englischen Begrifflichkeiten *comfort care* und *intensive care* stecken dabei aufgrund der Mehrdeutigkeit des *care* Begriffes<sup>143</sup> einen größeren Bereich ab, als es der deutsche Begriff der Behandlung tut. Auch bringt *care* eher noch eine Befriedigung von Bedürfnissen zum Ausdruck, was wiederum mit der Anerkennung der Bedürftigkeit korrespondiert, die im Rahmen der Schilderungen zur *comfort care* in den Fokus rückt. Während im dramatischen Geschehen des Schnappens nach Luft die Vulnerabilität und die Bedürfnisse des einzelnen Kindes stark hervortreten und die Anwesenheit und Handlungen der Neonatolog\*innen notwendig machen, erscheinen Kind und Eltern in den weniger dramatischen Passagen teilweise auch als Bedürfniseinheit, der ohne weiteres ärztliches Eingreifen ein geschützter Raum in der Klinik bereitet wird. Im nächsten Kapitel wird der Aspekt der Fokussierung auf kindlich-familiale Bedürfnisse bzw. ein kindlich-familiales Wohl und auf dieser Basis erfasste Spuren von Individualisierung stärker in den Blick genommen.

---

<sup>143</sup> Eine Verknüpfung medizinisch-ethischer Behandlungsentscheidungen auf neonatologischen Intensivstationen in Deutschland mit der Ethik der Fürsorge / Care Ethik leistet Peters (2019: 156ff.; vgl. zur dementsprechenden Studie auch Abschnitt 2.1.2). In diesem Zusammenhang sei zudem auf Gesa Lindemanns (2016) Auseinandersetzung mit *Sorge* im sozialtheoretischen Sinne verwiesen.

#### 4.4 Medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen in Schweizer Kliniken II: Therapiezieländerungen

Als regelhaften Auslöser für einen Entscheidungsprozess in Bezug auf Therapiezieländerungen von einer kurativen Intensivtherapie auf eine palliative *comfort care* führen die interviewten Ärzt\*innen medizinische Parameter wie Erkrankungen und Befunde an. Die daraus abgeleitete Prognosestellung erfolgt bei Anerkennung der Vulnerabilität des Kindes im Hinblick auf sein aktuelles und zukünftiges Wohl(ergehen). Geplant erfolgt eine solche Überprüfung des kindlichen Zustandes im Rahmen einer *provisional intensive care*. Es wird die Frage nach der Potenz zum Anderssein aufgeworfen, das heißt, es wird das Bestehen von Bezügen zur Zukunft geprüft, wobei sich dies nicht nur auf das jeweilige einzelne Frühgeborene beziehen kann. Im Sinne eines proaktiven Umgangs mit prognostischer Unsicherheit werden nämlich auch kollektiv-statistische Überlegungen angestellt. Die ärztliche Einschätzung wird legitimierend abgesichert über weitere Neonatolog\*innen, Pflegende und bei komplexeren Entscheidungssituationen über das Einholen ethischer Expertise (4.4.1).

Die Berücksichtigung des elterlichen Willens und Wohls wiederum erlangt vor allem bei zwei Anlässen Relevanz. Zum einen gehen Deutungen der Eltern in die unter Ausschluss der Eltern stattfindenden medizinisch-ethischen Fallbesprechungen bzw. ethischen Konsile ein. Die Deutung der Eltern wird nicht nur von Ärzt\*innen und Pflegenden, sondern auch von Ethiker\*innen und Psycholog\*innen/Seelsorger\*innen eingebracht. Es wird dabei darauf abgezielt, den elterlichen Standpunkt sachlich-zeitlich zu fixieren.

Zum anderen werden mit den Eltern Gespräche geführt, bevor eine Therapiebeendigung umgesetzt wird bzw. werden kann. Als Ideal wird zwar eine gemeinsame Entscheidungsfindung (*shared decision making*) angeführt, allerdings wird eingeräumt, dass die Ärzt\*innen durchaus direktiv auf die Eltern einwirken. Dies wird vor allem mit dem Status der Eltern als medizinische Lai\*innen begründet und dem (teilweise von den Eltern selbst an die Ärzt\*innen herangetragenen) Wunsch, die Eltern zu entlasten (4.4.2).

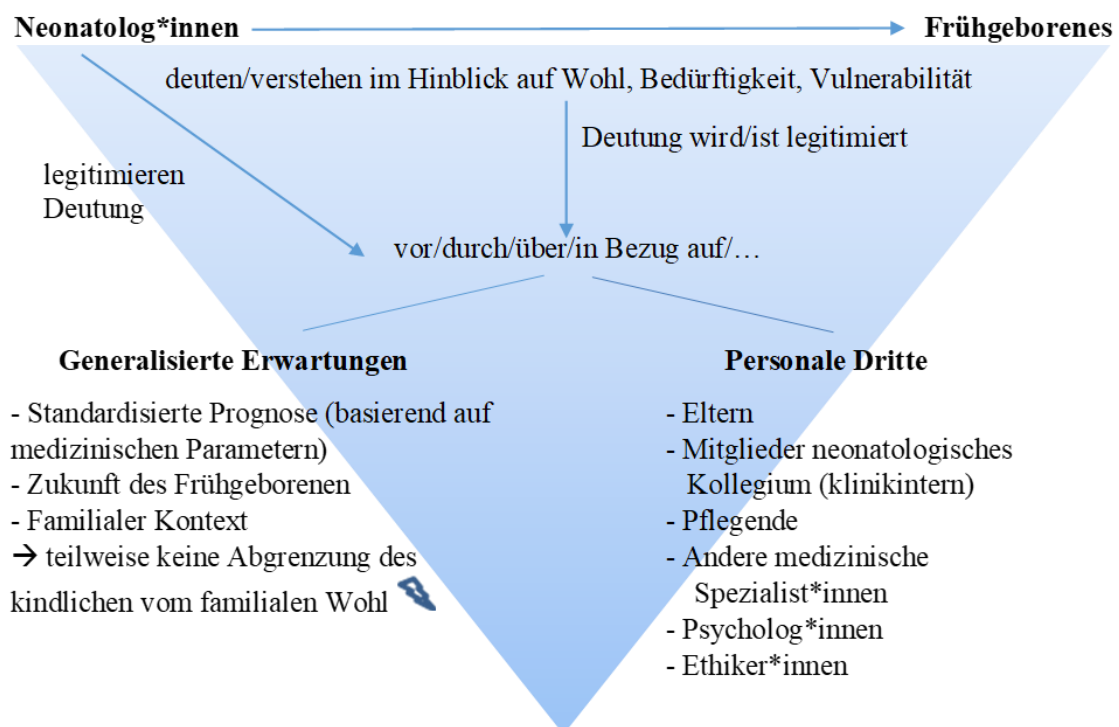
Gleichzeitig geben die interviewten Ärzt\*innen an, eine große Varianz elterlicher Reaktionsweisen auf den ärztlichen Vorschlag zu akzeptieren, eine Therapiebeendigung vorzunehmen. So werden etwa verschiedene religiöse oder kulturelle Zusammenhänge oder auch eine entweder eher emotionsarme oder empathische elterliche Reaktionsweise als legitim bei der Entscheidungsfindung bzw. der Zustimmung zur Entscheidung akzeptiert. Damit einhergehend werden auch längere Zeitspannen als legitim erachtet, bis Eltern zu einer Zustimmung zur Therapiebeendigung kommen. Ein Eingriff in die elterliche Sorgspflicht wird dabei als schwere Normverletzung erlebt und dargestellt. Dies wird erst



dann in Betracht gezogen, wenn der kindliche Anteil am familialen Wohl aus Sicht der Ärzt\*innen stark hervortritt, da er sich mit den elterlich-familialen Bedürfnissen als grundlegend nicht vereinbar darstellt.

Auch eine dauerhafte Verweigerung der Zustimmung zur Beendigung intensivmedizinischer Maßnahmen wird als legitim erachtet, sofern dies das kindliche Wohl nicht über Gebühr gefährdet. Selbst das Anstoßen eines Entscheidungsprozesses zu einer Therapiebeendigung durch die Eltern kann als legitim erachtet werden. Dies vor dem Hintergrund, dass die Abhängigkeit des vulnerablen Kindes von der Familie anerkannt wird, die es aufnehmen und gegebenenfalls pflegen, sich um seine Bedürfnisse sorgt und sorgen wird. Es wird verdeutlicht, dass sich in Grenzsituationen je nach Familie eine Fortführung oder eine Beendigung der therapeutischen Maßnahmen als „richtig“ darstellen kann. Bei der Beschreibung dieser Entscheidungsfindungen kann es zeitweise dazu kommen, dass das Kind nicht durchgängig als Individuum adressiert wird, sondern vielmehr in den familialen Bezügen aufgeht bzw. aufzugehen droht. Es dominiert dann der Fokus auf die familiäre Beziehung selbst, es lassen sich somit also durchaus temporäre individualisierende Tendenzen ausmachen (4.4.3).

Die folgende Abbildung fasst die zentrale relevante Deutungskonstellation zusammen:



**Abb. 4:** Nachgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Beendigung einer intensivmedizinischen Behandlung auf Neonatologischen Intensivstationen, Kliniken in der Schweiz.

#### 4.4.1 Deutung im Hinblick auf das kindliche Wohl

Als nachgeburtlicher Aspekt der schon in Abschnitt 4.3 thematisierten *provisional intensive care* ist die Erfassung und Deutung von das Kind betreffenden medizinischen Parametern wie Diagnosen und Befunden und damit im Zusammenhang stehenden Prognosen in den ersten Lebenstagen institutionalisiert. Die Prognose wird dabei nicht rein aus medizinischen Parametern abgeleitet, sondern auch im Hinblick auf das kindliche Wohl bzw. die kindliche Vulnerabilität gestellt. Durch die modalzeitliche Ausrichtung einer Prognose auf die Zukunft erscheint es hierbei als im bzw. für das Feld relevante Frage, ob ein Frühgeborenes (noch) als Entität mit der Potenz zur Andersartigkeit, ob es also schlussendlich als (noch) lebendig gedeutet wird.

Die Vorteile einer auf die nachgeburtliche Phase verschobenen medizinisch-ethischen Entscheidungsfindung erläutert ein interviewter Chefarzt, indem er sich deutlich für Begriff und Vorgehen der *provisional intensive care* ausspricht:

„Aber ich, ich glaube schon, dass das ein guter Begriff ist //mhm// eigentlich und zwar ähm - denke ich, dass man unterdessen weiß, dass das, was pränatal bekannt ist, ähm mangelhaft ist //mhm// bezüglich wie gut oder schlecht die Prognose ist [...], also diese Tyson-Kriterien. Ähm, aber ich glaube, dass man, wenn man ähm noch zwei Tage postnatal hinzugeben kann, //mhm// man dann eben viel präziser wird in seiner Prognose und man weiß wesentlich mehr darüber, ob die Chancen jetzt eher gut oder eher schlecht sind. [...] Wir, wir versuchen eine optimale Unterstützung anzubieten und dann wissen wir nach einem, zwei Tagen wesentlich mehr, ob das wirklich gut ist für das Kind oder eben vielleicht nicht. Und deswegen *provisional intensive care*“ (C3).

Die Daten, die sich auf Basis der Tyson-Kriterien<sup>144</sup> vorgeburtlich erfassen lassen, werden durch den Chefarzt im Hinblick auf die Qualität der daraus ableitbaren Prognosen als „mangelhaft“ bezeichnet. Dem Mediziner geht es dabei vor allem um den Vergleich der Qualität vor- und nachgeburtlich gestellter Prognosen, wobei letztere „viel präziser“ und aussagekräftiger im Hinblick darauf seien, „ob die Chancen jetzt eher gut oder eher schlecht sind“. Insofern verweist er indirekt mittels einer statistischen, auf Wahrscheinlichkeiten basierenden Logik auf die binäre Entscheidung zur Therapiefortführung oder -beendigung.

Dem Arzt zufolge komme dem schon für die vorgeburtliche Entscheidungsfindung wichtigen Faktor der medizinischen Daten nachgeburtlich aufgrund seiner dann noch höheren Aussagekraft noch mehr Bedeutung für die Entscheidungsfindung zu. Den normativen Bezugspunkt bilde dabei die Einschätzung des kindlichen Wohls, wobei der Befragte

---

<sup>144</sup> Diese Kriterien finden auch Berücksichtigung in den Schweizer Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften, vgl. u.a. 4.3.1. Dort wurden auch schon Teile des Zitats analysiert.

auch hier wieder eine binär ausgerichtete Formulierung wählt („ob das wirklich gut ist für das Kind oder eben vielleicht nicht“). Die Einschätzung basiere also auf der Deutung der statistisch-medizinischen Fakten, reiche jedoch darüber hinaus. Es werde nämlich auch auf die Vulnerabilität des Kindes in einem körperlich-leiblichen Sinne fokussiert. Dass medizinische Parameter bzw. Daten wie Erkrankungen, Diagnosen und Befunde den Ausgangspunkt für Überlegungen hinsichtlich einer etwaigen Therapiezieländerung von kurativ auf palliativ darstellen sollten, betont auch ein interviewter Oberarzt, indem er herausstellt, dass dies „im Sinne des Babys“ sei:

„Ich glaube man basiert schon erstmal auf dem Kind, wie, wie krank ist das Baby und //mhm// we/, welche Diagnosen habe ich, habe ich den, den sonographischen Befund der großen Blutung oder nicht, bevor man überhaupt anfängt zu überlegen, ist die Option nicht weiter zu machen überhaupt ne Option hier. //ja// Ne, also im Sinne des Babys, ja?“ (O4).

Indem der Mediziner „den sonographischen Befund der großen Blutung“ nennt, bezieht er sich auf eine möglicherweise beim Kind auftretende Hirnblutung, die per Ultraschall „sichtbar“ gemacht werden und die je nach betroffenen Hirnarealen unterschiedliche Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes haben könne. Die Bezeichnung als „große[...] Blutung“ deutet dabei auf eine Hirnblutung höheren Grades hin (vgl. 1.2). Anders als befragter Chefarzt benennt der Oberarzt dabei zumindest eine Entscheidungsoption expliziter, wenngleich er trotzdem nicht sonderlich konkret wird („nicht weiter zu machen“). Mit dem Anlegen des Maßstabs des kindlichen Wohl schließt der Befragte seine Ausführungen („im Sinne des Babys“<sup>145</sup>). Diese Bezugnahme wiederholt der Arzt, indem er folgendermaßen fortfährt: „Wenn man da hingekommen ist, ich glaube, dann geht man an die Eltern, umgekehrt ist es glaub ich eher ungewöhnlich und vielleicht auch nicht so ganz im Sinne des Babys“ (O4). Der Befragte stellt hier also eine Abfolge dar, bei der die Eltern erst nachrangig einbezogen werden würden. Allerdings bringt er diesbezüglich eine gewisse Unsicherheit zum Ausdruck („ich glaube“; „glaub ich“; „vielleicht“; „nicht so ganz“).

Ein anderer Oberarzt erläutert diese Abfolge am Beispiel einer Nekrotisierenden Enterocolitis (NEC), einer entzündlichen Erkrankung des Darms, die eine mögliche Komplikation bei Frühgeborenen darstellt, welche tödlich verlaufen kann (vgl. 1.2). Zudem nimmt auch dieser Arzt Bezug auf eine möglicherweise auftretende schwere Hirnblutung („schwerstgradige Blutung äh auf beiden Seiten mit Einbruch in die Ventrikel“):

---

<sup>145</sup> Die wiederholte Verwendung der Bezeichnung *Baby* ließe sich über einen längeren Aufenthalt im englischsprachigen Ausland erklären.

„Ja, also wenn man ähm - Beispiel ne NEC hatte //ja// also ne Operation, hat schon nen großes Stück resezierien<sup>146</sup> müssen, es ist nur noch n Restsegment da und das ist an ner kritischen Grenze und jetzt weiß man, das Kind hat wieder ne NEC oder es hat ne Komplikation, man muss wieder resezieren und dann erreicht der Darm ne Größe, die ist mit´m normalen späteren Leben nicht mehr vereinbar //mhm//, dann ist das ne Sache, wo man mit den Eltern das gut besprechen muss [...] Ähm - und so gibt´s ja verschiedene Dinge, die denkbar sind, ähm, wenn eben was aufgetreten ist, was nicht zu ner normalen Frühgeburtlichkeit gehört, sondern ne Komplikation, die aber so kom/, so weit fortgeschritten schon ist, dass ähm eigentlich da die Perspektive massiv eingeschränkt ist //mhm//, das heißt ne schwerstgradige Blutung äh auf beiden Seiten mit Einbruch in die Ventrikel [...] dann sind es Dinge, wo die Eltern involviert werden müssen“ (O13).

Den Schilderungen des Arztes zufolge bilden deutliche Abweichungen von „ner normalen Frühgeburtlichkeit“, nämlich schwerste Komplikationen und Verläufe etwa von NEC und Hirnblutung, die Voraussetzung für einen Einbezug der Eltern. Dies deutet auf Normalitätsvorstellungen auch in Bezug auf Verläufe von Frühgeburtlichkeit hin und auf Abweichungen von diesen normativen Erwartungen, welche dann die regulären Abläufe durchbrechen können.

Über medizinische Diagnosen hinausgehend wählt der Arzt eine längerfristige Perspektive, indem er auf die Zukunft des Kindes Bezug nimmt und diese ein Stückweit limitiert („mit´m normalen späteren Leben nicht mehr vereinbar“; „dass ähm eigentlich da die Perspektive massiv eingeschränkt ist“). Somit drängt sich geradezu die Bearbeitung der Frage auf, ob die Potenz zum Anderssein, die mit einer Deutung als lebendige Entität einhergeht, (noch) gegeben sei – und damit auch gegeben sein wird, was der Befragte an dieser Stelle nicht eindeutig beantwortet, sondern über den Einbezug der Eltern aufzulösen angibt. Dem Interviewten ist es wichtig zu erläutern, dass nicht die Komplikation allein, sondern die Schwere und Komplexität derselben für diesen Einbezug ausschlaggebend sei. Er setzt ihn mit dem notwendig Werden einer Entscheidungsfindung gleich, wodurch er die normative Erwartung betont, die Eltern in diesen Entscheidungsprozess einzubeziehen („wo man mit den Eltern das gut besprechen muss“; „wo die Eltern involviert werden müssen“).

Der Zeitpunkt dafür, das Gespräch mit den Eltern<sup>147</sup> zu suchen, wird von einem interviewten Chefarzt allgemeiner an einer deutlichen Verschlechterung des kindlichen Zustandes festgemacht:

---

<sup>146</sup> Resezieren meint dabei chirurgisch entfernen.

<sup>147</sup> Dass es um ein Gespräch mit den *Eltern* geht, ist dem Kontext der Interviewsequenz zu entnehmen.

„[...] und wenn man dann trotz maximaler Intensivtherapie sieht, dass es dem Patienten zunehmend schlechter geht, dann würden wir das kommunizieren, dann würden wir jetzt nicht vier Wochen warten, bis das Kind sozusagen komplett in den Brunnen gefallen ist, //mhm// und ähm (2 Sek.) ja, sondern würden halt frühzeitig das Gespräch suchen //mhm// und dann kann es sein, dass man an einen Punkt kommt, wo man sagt, jetzt haben wir eigentlich alles an Maßnahmen ausgeschöpft, was wir haben, //mhm// ähm trotzdem verschlechtert sich's Kind progredient //mhm// und wir denken, das Kind ist eigentlich jetzt schon in nem Sterbeprozess //mhm// und mit unseren Maßnahmen halten wir lediglich diesen Sterbeprozess auf“ (C6).

Der Arzt bringt somit zum Ausdruck, dass ein bewusstes Reduzieren oder Beenden der intensivtherapeutischen Maßnahmen – wobei er ein solches Vorgehen in diesem Interviewabschnitt nicht explizit benennt – einem Versterben von Kindern unter laufender Intensivtherapie vorzuziehen sei.<sup>148</sup> Dabei führt der Interviewte nicht nur an, dass sich das Kind „progredient [verschlechtern]“ würde, vielmehr „[gehe] es dem Patienten zunehmend schlechter“. Somit verweist der Chefarzt nicht nur auf rein körperliche, sondern auch auf leibliche Aspekte des kindlichen Wohls und stellt explizit die kindliche Vulnerabilität heraus.

Die Deutung, dass „das Kind [...] eigentlich jetzt schon in nem Sterbeprozess“ sei, wird aus der voranschreitenden Verschlechterung des kindlichen Zustandes bei gleichzeitiger Ausschöpfung der intensivtherapeutischen Maßnahmen abgeleitet. Der Tod erscheint als unausweichlich, er werde durch die intensivmedizinische Therapie nur noch weiter herausgezögert. Insofern erweisen sich die in der dargestellten Deutung geprüften modalzeitlichen Bezüge zur Zukunft als zumindest stark eingeschränkt. Die mit Lebendigkeit einhergehende Potenz zur Andersartigkeit wird schon gegenwärtig in Frage gestellt und mit einem Ablaufdatum versehen („vier Wochen“), so dass die Lebendigkeit zwar nicht umfassend-gegenwärtig, wohl aber unausweichlich-zukünftig und damit absehbar enden würde („das Kind ist eigentlich jetzt schon in nem Sterbeprozess“). Der Befragte bringt mit seinen Schilderungen zum Ausdruck, dass es sich beim Aufhalten bzw. Verzögern eines Sterbeprozesses um ein normativ abzulehnendes Unterfangen handele, das zeitnah zu korrigieren sei. Er umschreibt die Konsequenzen dabei bildhaft („bis das Kind sozusagen komplett in den Brunnen gefallen ist“). Aus dem Kontext ließe sich schließen, dass

---

<sup>148</sup> Der Chefarzt einer anderen Klinik macht dies deutlicher, indem er erläutert: „[...] was ich genau weiß, ist, dass die meisten Patienten bei uns ähm, jetzt neonatologische Patienten, eben nicht unter voller Maximaltherapie versterben, sondern nach einer bewussten Entscheidung äh die Therapie ähm abubrechen und eine reine palliative Betreuung vorzunehmen, das sind 90 Prozent und es gibt eben, dass wir quasi (*unverständlich*: unter Rea) ein Kind nicht zurückholen können oder ein Neugeb/, das ist eine Rarität“ (C3). Er stellt dies als Qualitätsmerkmal der Abteilung heraus.

der Interviewte hierbei auf das Versterben bei laufender Intensivtherapie anspielt, allerdings bleibt er durch die Verwendung des sprachlichen Bildes doch zu einem gewissen Maße im Ungefähren.

Auch in Bezug auf die Entscheidung, nicht zu reanimieren, bedient sich eine befragte Oberärztin einer ähnlichen Argumentation, indem sie ausführt:

„Also, die Kinder, die nicht reanimiert werden, die haben immer eine Grunderkrankung, //ja// haben eine deutlich verminderte Lebenserwartung und eigentlich //mhm// macht man nur keine Reanimation um nicht künstlich das Leben zu verlängern, also es sind nie gesunde Kinder wo wir diese Diskussion haben“ (O9).

Die Ärztin bezieht sich hierbei also vor allem auf die Festlegung (basierend auf einer „Diskussion“) im Vorhinein, in einer krisenhaften Situation nicht zu reanimieren. Sie macht deutlich, dass es sich dabei nicht um einen Automatismus handele. Vielmehr sei als diesbezügliche Basis eine Entscheidung notwendig, welche einen Austausch von Einschätzungen voraussetze. Der Ärztin zufolge würden also auch Überlegungen, keine Reanimation (mehr) vorzunehmen, auf der Annahme einer „deutlich verminderte[n] Lebenserwartung“ gründen, die wiederum auf einer „Grunderkrankung“ basiere. Das Charakteristikum von Intensivmedizin, nämlich „künstlich das Leben zu verlängern“ tritt bei einer möglichen Reanimationssituation dabei besonders deutlich und gegenwärtig-dramatisch hervor und wird gleichzeitig vor dem Hintergrund des möglichen Eintreffens einer solchen Situation als Begründung dafür herangezogen, sich über das Unterlassen der Reanimation verständigen zu können. Die erwarteten Zukunftsbezüge erweisen sich nicht als nicht eingeschränkt „genug“, (auch) abseits dieser gegenwärtigen Demonstration der Einschränkung derselben eine Entscheidung für eine Therapiebeendigung treffen zu können. Ein interviewter Chefarzt geht näher auf den Aspekt ein, dass spezifische Bedingungen für eine mögliche Beendigung einer intensivmedizinischen Behandlung gegeben sein müssten. So stellt er als Ziel heraus, eine möglichst „frühe Standortbestimmung“ durchzuführen, wodurch er die zeitliche, im übertragenen Sinne auch (richtungs)räumliche, Komponente bei Therapiezieländerungen betont. Er erläutert,

„[...] dass man da ne frühe Standortbestimmung macht um nicht in diese Situation zu kommen, dass n Patient eben zwei Monate lang auf der Intensivstation ich sag jetzt mal durchgeschleppt wird, bevor man dann hinterher zum ersten Mal mit den Eltern zammen, zusammen sitzt und sagt, im Grunde sah es von Anfang an nicht besonders gut aus, ne? //ja// der Patient dann aber sein, zum Beispiel neurologisch so reorganisiert ist, dass es dann auch gar keine Möglichkeit eines, einer redirection of care mehr gibt //mhm// ja?“ (C2).

Die Notwendigkeit, eine Entscheidungsfindung für eine etwaige Therapiezieländerung („redirection of care“) von kurativ auf palliativ zu initiieren, ergebe sich auch diesem Arzt

zufolge durch eine schwere Gefährdung des kindlichen Wohls. Dies kann aus den negativen Assoziationen geschlossen werden, welche die Beschreibung des Arztes weckt, dass das Kind über einen längeren Zeitraum „ich sag jetzt mal durchgeschleppt wird“. Auch spricht er sich dafür aus zu verhindern, dass es zu einer nachträglichen Bewertung kommen könne wie „im Grunde sah es von Anfang an nicht besonders gut aus“.

Zudem bzw. diesen Ablauf begünstigend bestehe die Möglichkeit einer neurologischen Reorganisation, die sich etwa dadurch bemerkbar machen könne, dass das Kind nicht mehr von einer invasiven Beatmung (oder etwa von starken Kreislaufmedikamenten) abhängig sei. Ein Handlungsspielraum der Ärzt\*innen im Rahmen einer Therapiezieländerung wäre somit nicht mehr gegeben, sobald das Kind nicht mehr von den intensivmedizinischen Maßnahmen abhängig wäre, die beendet oder begrenzt werden könnten (vgl. 2.2.2 zur sich darauf beziehenden Euthanasie-Kontroverse auf Basis des Groningen Protokolls). Der Zeitraum für eine legitime Deutung des Kindes im Hinblick auf seine Vulnerabilität und sein Wohl, in der dieses Kind als in seiner Potenzialität und damit schlussendlich auch Lebendigkeit so eingeschränkt erscheinen könne, dass eine Therapiebeendigung als legitime Option erscheine, halte also nur so lange an, wie die Lebendigkeit des Kindes von der Intensivmedizin künstlich aufrechterhalten werde.

In ein mögliches Spannungsverhältnis mit dieser zeitlichen Dringlichkeit gerät dabei die vorherrschende prognostische Unsicherheit, die durch ihre Ausrichtung auf eine zunächst offene Zukunft eine Ausdehnung des Entscheidungszeitraums nahelegen könnte. Ein interviewter Chefarzt plädiert hingegen für einen proaktiven, nicht abwartenden Umgang mit prognostischer Unsicherheit. So schildert er bezüglich etwaiger Therapiezieländerungen:

„Und das Ganze findet ja so eben in dieser - mit einer gewissen Unschärfe ähm statt. Ich, ich, ich kann manchmal nicht ausschließen, dass die Überlebenschancen vielleicht noch drei Prozent wären oder zwei Prozent, entgegen allen Ent/, Erwartungen. Und wenn ich immer warten müsste, bis ich hundertprozentig sicher bin, //mhm// dann müsst ich wahrscheinlich äh häufig länger therapieren als wir das machen und das ist - glaub ich für die 97 Prozent, die dann trotzdem sterben, nicht gerecht ähm zugunsten der drei Prozent, die möglicherweise dann noch davon profitieren. Gibt's son bisschen auch kollektive Überlegungen //mhm//“ (C3).

Indem er „kollektive Überlegungen“ anstellt, wird deutlich, dass das Konzept des kindlichen Wohls zwar seinen Ausgangspunkt in der individuellen medizinischen Diagnosestellung hat. Allerdings führt der Interviewte schon auf der Ebene der daraus abgeleiteten Prognosen den Fokus vom Individuum weg. So setzt er die Wahrscheinlichkeiten das individuelle Kind betreffend („die Überlebenschancen vielleicht noch drei Prozent wären

oder zwei Prozent“) mit den sich auf Kollektive beziehenden Wahrscheinlichkeiten ins direkte Verhältnis („die 97 Prozent, die dann trotzdem sterben“).

Nicht im Sinne aussagekräftiger Statistiken zu handeln, bezeichnet der interviewte Chefarzt als „nicht gerecht“ den Kindern gegenüber, „die dann trotzdem sterben“. Der Befragte verbindet somit das Prinzip der Schadensvermeidung an dieser Stelle durchaus mit Gerechtigkeitsabwägungen.<sup>149</sup> Er gibt dabei eine recht hohe Erwartungssicherheit an („97 Prozent“; „drei Prozent“; „entgegen alle[r] [...] Erwartungen“), wenngleich er doch eine „gewisse[...] Unschärfe“ einräumt, welche die Entscheidungsfindung aus seiner Sicht allerdings nicht blockieren sollte. Der Befragte bringt zum Ausdruck, dass es aus seiner Sicht ärztliche Aufgabe sei, Kinder vor einer seiner Einschätzung nach aussichtslosen Therapie zu schützen, wodurch er einen ausgeprägten Fokus auf die kindliche Vulnerabilität offenbart.

#### Legitimierende Absicherung durch weitere Expert\*innen

Wie mit Unsicherheiten in Bezug auf die Entscheidung zu einer etwaigen Therapiezieländerung umgegangen werde, zeige sich zudem in der sozialen Dimension, indem eine Absicherung über weitere Expert\*innen vorgenommen werde. Die Befragten schildern, dass diese noch vor den Eltern des jeweiligen Kindes in die Entscheidungsfindung einbezogen werden würden. Einem Chefarzt zufolge handele es sich dementsprechend um „Teamentscheidungen“:

„[...] das sind natürlich nicht MEINE Entscheidungen //mhm//, sondern das sind Teamentscheidungen //mhm//, wobei wir da vielleicht auch wieder so ein bisschen ehrlich sein müssen und sagen müssen, das sind schon primär ärztliche Entscheidungen und die Pflege gibt ihren Input //mhm//. Aber die können vielleicht auch mal kommen und sagen, >>hör mal, macht das überhaupt noch Sinn?<< Dass, also dass sie vielleicht so eine Diskussion auslösen, aber ich glaube die, die Entscheidung und die Information der Eltern, die kommt immer von uns Ärzten primär. Aber das hat auch nicht wirklich jetzt Probleme ähm kriert, weil die Pflegenden in der Regel die GLEICHE Meinung haben //mhm//“ (C3).

Der Befragte macht somit deutlich, dass die Verantwortung für medizinisch-ethische Entscheidungen bei den Ärzt\*innen liege. Indem er diese als „Teamentscheidungen“ bezeichnet, betont er die notwendige Triangulierung derselben. Bei Pflegenden handele es sich aus Sicht des Chefarztes um das Kind Deutende, die wiederum von den Ärzt\*innen gedeutet werden und die somit eher etwas anstoßen und beisteuern („gibt ihren Input“;

---

<sup>149</sup> Gerechtigkeit (justice) und Schadensvermeidung (non-maleficence) stellen dabei zwei der vier klassischen bioethischen Prinzipien dar (vgl. Beauchamp/Childress 1979; 2.2.3).



„die können vielleicht auch mal kommen“; „dass sie vielleicht so eine Diskussion auslösen“) denn etwas entscheiden könnten bzw. sollten. Auch sieht er das Informieren der Eltern als ärztliche Aufgabe an. Die Marginalisierung der Pflege zieht sich durch die Interviews in Bezug auf die beiden medizinisch-ethischen Entscheidungsanlässe, die im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehen. Einzig die Ärzt\*innen fungieren in Bezug auf diese Entscheidungen als relevante Hauptdeutende. Deutungen anderer Akteur\*innen werden hingegen eher als diesbezügliche Ergänzungen bzw. legitimierende Faktoren angesehen.<sup>150</sup> Als problematisch stellt der Arzt diese Konstellation allerdings nicht heraus, da er die Übereinstimmung der pflegerischen und ärztlichen Positionen zum Regelfall erklärt, wodurch er die Pflegenden explizit zur Legitimierung der Entscheidungen heranzieht. Die dem Befragten zufolge von den Pflegenden formulierte Frage nach der Sinnhaftigkeit der Therapie („macht das überhaupt noch Sinn?“), stellt auch eine in einer anderen Klinik interviewte Pflegende als zentral heraus, indem sie schildert:

„Wenn zum Beispiel eine kleine Frühgeburt, 24 Wochen, wirklich keine Chancen hat, weil verschiedene Diagnostik, Befunde reinkommen, dann – sind wir – und wir machen dann auch Fallbesprechungen oder Ethikbesprechungen //mhm// wo man dann verschiedene Ärzte, Pflegende äh zusammenkommen und besprechen, macht das Sinn, macht das keinen Sinn“ (PF3).

Die Frage nach der Sinnhaftigkeit stellt die Pflegende in diesem Stadium der Entscheidungsfindung also im Hinblick auf Diagnostik und Befunde. Sie lenkt den Fokus auf die darauf basierende vage Prognosestellung („wirklich keine Chancen hat“), ohne dies jedoch inhaltlich weitergehend zu bestimmen. Auffallend ist, dass die Pflegende nicht vom Frühgeborenen, sondern von der „kleine[n] Frühgeburt“ spricht und damit ebenso wie einige interviewte Ärzt\*innen durchaus gewisse, im medizinischen Kontext gängige Verobjektivierungstendenzen zum Ausdruck bringt, die das Erleben des Subjekts verdecken können. Die Zuspitzung der Frage nach der Sinnhaftigkeit wird auch von dieser Befragten als Frage mit zwei Entscheidungsoptionen ausformuliert („macht das Sinn, macht das keinen Sinn“).<sup>151</sup>

Die „Fallbesprechungen oder Ethikbesprechungen“, welche die Pflegende erwähnt, wurden auch in anderen Interviews thematisiert. Dabei stellen die interviewten Personen heraus, dass an den Beratungen über die behandelnden neonatologischen Ärzt\*innen und

---

<sup>150</sup> Wobei daran erinnert werden soll, dass dies nur für medizinisch-ethische Entscheidungen das Leben bzw. den Tod des Kindes betreffend gilt, nicht jedoch für Entscheidungen im Stationsalltag, vgl. Kapitel 5.

<sup>151</sup> In den Interviews mit in Deutschland tätigen Ärzt\*innen und Pflegenden taucht die Frage der Sinnhaftigkeit hingegen nicht auf. Auch in den Schweizer Empfehlungen findet dieser Aspekt keine Erwähnung, wohl aber im Groninger Protokoll („medical futility“; vgl. 2.2.2).

betreuenden Pflegenden hinaus weitere medizinische und/oder ethische Expert\*innen teilnehmen würden.

Ein Chefarzt beschreibt die Erweiterung der ärztlichen Expertise je nach medizinischem „Zusatzproblem“ folgendermaßen, wobei er sich nicht nur auf frühgeborene Kinder beschränkt:

„Ähm und dann kommt´s ein bisschen drauf an, was für´n Grundleiden das Kind hat, also wenn das n Kind ist mit einem, sag ich mal mit ner großen Bauchfehlbildung, ja? wo dann operative Verfahren notwendig wären, dann ist mit Sicherheit n Kinderchirurg dabei //mhm//, wenn das n Kind ist, wo es um n Hirnschaden geht, aber vielleicht durch einen Sauerstoffmangel unter der Geburt, dann wär wahrscheinlich der Kinderneurologe mit dabei //mhm//, also so´n Fachspezialist noch äh //mhm// wenn´s bei speziellen Indikationen, bei Frühgeburtlichkeit jetzt nicht unbedingt, höchstens da gibt´s eben noch n Zusatzproblem“ (C6).

Die spezifische medizinisch-interdisziplinäre Zusammensetzung der (ethischen) Fallbesprechung basiere somit auf den jeweiligen relevanten medizinischen Parametern wie Komplikationen und Diagnosen. Bei den Beteiligten handele es sich um Ärzt\*innen, die zumindest zukünftig in die etwaige (Weiter-)Behandlung des Kindes eingebunden wären oder dies aktuell schon seien. Für „Frühgeburtlichkeit“ gelte dies allerdings nur eingeschränkt, wodurch der Arzt diesen Bereich als genuines Aufgabenfeld der Neonatologie beschreibt, was im Hinblick auf weitere medizinische Expertise „höchstens“ bei einem „Zusatzproblem“ aufgebrochen werde.

Zu einer stärkeren Ausweitung des Kreises komme es dann „bei den ganz schweren Problemen oder Fragestellungen“, wie ein Oberarzt schildert:

„[...] dann meistens sind quasi Personen dabei auch die nicht involviert sind in die Betreuung des Kind //ah ja// ähm, vielleicht auch speziell Ethiker, dass man irgendwie auch solche Leute holt und ähm //mhm// ja, das ist, also bei den ganz schweren Problemen oder Fragestellungen äh machen wir das“ (O3).

Die Ausweitung auf Personen, die „nicht involviert sind in die Betreuung des Kindes“ konkretisiert er zunächst und nennt „vielleicht auch speziell Ethiker“, er wird dann allerdings in seinen Schilderungen wieder beliebiger und distanzierter und bezeichnet sie als „irgendwie auch solche Leute“. Ein anderer Interviewpartner wird diesbezüglich nur wenig konkreter. Er erläutert, dass durch die Ausweitung ein größeres Kompetenzspektrum abgedeckt werden könne („da noch paar kompetente Aspekte reinbringen könnte“), indem er ausführt:

„Das ist für uns mit dem Begriff ethisches Konsil gemeint und das ähm wär, wenn ähm man wirklich entscheidet, ob man ähm Intensivmaßnahmen ähm einfriert //mhm// oder sogar abbricht, n Kind extubiert, wenn man ähm keine Perspektive für ähm entweder grundsätzlich für´s Überleben sieht //mhm// unabhängig, also ähm in Abhängigkeit das Überleben nur von der Intensivmaßnahme, also die, dass man kein Zi/, Ende mehr sieht, diese mal zu beenden äh und das Kind //mhm// lebt dann gut weiter, das sind so Punkte. - //ja, mhm// Und dann gibt´s n ethisches Konsil, wo ähm die Pflege, die Ärzte [...] anwesend ist und auch jemand von der, von der Ethik, //mhm// die ähm da noch paar kompetente Aspekte reinbringen könnte“ (O2).

Schon der Begriff des „ethische[n] Konsil[s]“ legt dabei nahe, dass nicht nur rein medizinische Aspekte besprochen werden. Die Ausgangspunkte, die der Arzt für die Initiierung eines solchen Gesprächs nennt, entsprechen den schon weiter oben herausgestellten Aspekten, wobei er zwischen den Punkten hin- und herspringt und keine klare Formulierung findet. So benennt er noch klar, dass „keine Perspektive für ähm entweder grundsätzlich für´s Überleben“ gesehen werden könne, wodurch er den Zukunftsbezug als abgebrochen beschreibt. Im Weiteren bezieht er sich entweder auf die dauerhafte Abhängigkeit von intensivmedizinischen Maßnahmen selbst oder auf die erwartete Gefährdung des kindlichen Wohls nach Beendigung der Intensivtherapie („in Abhängigkeit das Überleben nur von der Intensivmaßnahmen [...] dass man kein [...] Ende mehr sieht, diese mal zu beenden äh und das Kind //mhm// lebt dann gut weiter“). Solch uneindeutige Erwartungen die Zukunftsbezüge des Kindes betreffend bedürfen dann seinen Schilderungen nach eines ethischen Konsils und einer dadurch erzielten Multiperspektivität.

#### 4.4.2 Bedeutung des elterlichen Willens und Wohl

Die Relevanz der Eltern Frühgeborener, welche ihnen laut den befragten Mediziner\*innen zukomme, lässt sich zum einen erschließen aus den Beschreibungen von direkten Interaktionen mit den Eltern. Zudem würden elterliches Wohl und elterlicher Wille auch Berücksichtigung finden in medizinisch-ethischen Fallbesprechungen, ohne dass sie bei diesen anwesend seien. Beide Aspekte werden im Folgenden getrennt voneinander betrachtet.

#### Bedeutung von Eltern in medizinisch-ethischen Fallbesprechungen

Die Zusammensetzung der Teilnehmenden an einer ohne elterliche Beteiligung stattfindenden medizinisch-ethischen Besprechung werde nicht nur wie im vorherigen Abschnitt beschrieben abhängig gemacht von medizinischen Parametern und daraus abgeleiteten Prognosen im Hinblick auf das kindliche Wohl. Auch die Eltern bzw. die Familie des frühgeborenen Kindes betreffende Aspekte würden Berücksichtigung finden. So schildert

etwa ein interviewter Chefarzt, dass der etwaige Einbezug einer explizit ethischen Expertise von der Komplexität des jeweiligen Falls abhängig gemacht werde. Diese Komplexität ergebe sich dem Arzt zufolge nicht nur aus das Kind betreffenden medizinischen, sondern auch aus kulturellen, sozialen und rechtlichen Variablen bzw. Unklarheiten:

C6: „[...] ähm und wenn es ein HOCHkomplexer Fall ist, ähm dann kann es auch sein, dass wir ne ähm jemand aus ´m Institut für Ethik hier an der Uni dazu bitten //mhm// also ne Ethikerin, ja“.

SB: „Was bedeutet das, wenn das hochkomplex ist?“

C6: „Ha. [seufzt] Wenn, wenn wir denken, wie soll ich das sagen, ist jetzt schon lang nicht mehr vorgekommen //mhm//, aber wenn es ähm - wenn es irgendwo (2 Sek.) die wir selbst nicht so kennen //mhm// wo vielleicht irgendwie ein kultureller oder sozialer Zusammenhang besteht, der für uns neu ist //mhm// ähm - oder einfach verschiedene, sich widersprechende Interessen zusammenkommen, wo vielleicht besondere rechtliche Aspekte auch reinkommen -“

SB: „Mhm. - Ähm, dann wird die Ethikerin dazugeholt?“

C6: „Dann würden wir jemanden //mhm// vom Institut von Ethik äh für Ethik noch dazuholen, ja.“

SB: „Mhm, OK ähm also kulturell, sozial bedeutet was die Familienstrukturen jetzt angeht //ja, ja// ah OK, ja, ja, verstehe, ähm also nichts, was das Kind oder den Säugling selbst angeht, sondern-“

C6: „Ja, mehr die Familie.“

Die Inanspruchnahme der akademisch-ethischen Expertise stellt der Befragte als gangbaren, wenngleich seit längerer Zeit nicht mehr begangenen Weg heraus („dann kann es auch sein, dass wir ne ähm jemand aus ´m Institut für Ethik hier an der Uni dazu bitten [...] ist jetzt schon lang nicht mehr vorgekommen“). Ein solches Vorgehen diene dem Interviewten zufolge der Erschließung und Erdeutung von über das medizinische und auch nicht-medizinische Erfahrungswissen der Ärzt\*innen und mutmaßlich auch Pflegenden hinausreichenden („neu[en]“) Zusammenhängen. Das von mir als Interviewende an den Befragten gerichtete Deutungsangebot, dass kulturelle bzw. soziale Zusammenhänge im Sinne des familialen Umfeldes des Kindes zu verstehen seien, nimmt jener an. Dem Arzt zufolge werden zudem allgemeiner „verschiedene, sich widersprechende Interessen“ und sogar auch „besondere rechtliche Aspekte“ über den Einbezug einer\*s Ethiker\*in bearbeitbar gemacht, die\*der dadurch als eine universale Expertise aufweisend erscheint. Im Umkehrschluss scheint es als reguläres Vorgehen institutionalisiert zu sein, dass die Fallbesprechungen in dieser Klinik ohne den Einbezug einer explizit akademisch-ethischen Expertise ablaufen.

Während der interviewte Chefarzt auf die – seinen Schilderungen nach seltenen – Fälle fokussiert, die in nicht-medizinischer Hinsicht etwas Neues, Unbekanntes für das Klinikpersonal mit sich bringen würden, betont ein befragter Oberarzt die Bedeutung, die der

„Einstellung“ der Eltern regelhaft im Rahmen medizinisch-ethischer Besprechungen beigemessen werde:

„Ja. Also es gibt ähm die medizinische Seite //mhm//, es gibt auch die pflegerische Seite, was die wahrgenommen haben und es gibt auf jeden Fall wenigstens gleichgewichtig //mhm// dazu die Seite der Eltern wo ähm, wenn es nicht so möglich war, VOR der Zusammenkunft noch mal Einkünfte in - äh Informationen eingeholt werden, wo die stehen. Aber in aller Regel sind diese, weiß man das ja, oder, also die Leute, die sich da treffen von dem Fachpersonal //mhm// sind ja darüber schon informiert, im Gespräch gewesen mit den Eltern ähm wie deren Einstellung ist“ (O2).

Die Schilderungen des Arztes vermitteln den Eindruck, dass es sich bei der „Seite der Eltern“ um eine jeweils eindeutig zu bestimmende bzw. verortende Größe handele. So spricht der Arzt von der „Einstellung“ der Eltern sowie davon, „wo die stehen“, er verdichtet dies zudem zu „Informationen“. Damit hebt er auf eine zeitlich und – zumindest im übertragenen Sinne auch – räumlich-leiblich fixierte Momentaufnahme ab. Etwaige Uneindeutigkeiten finden dabei keine Berücksichtigung („sind ja darüber schon informiert, im Gespräch gewesen mit den Eltern ähm wie deren Einstellung ist“).

Der Arzt gibt an, dass der elterlichen im Verhältnis zur professionellen Seite mindestens ebenso viel Relevanz beigemessen werde („es gibt auf jeden Fall wenigstens gleichgewichtig dazu die Seite der Eltern“). Dass er dies so demonstriert, deutet auf diesbezügliche fest institutionalisierte normative Erwartungen in Bezug auf die Berücksichtigung der elterlichen Position hin. Die elterliche Sichtweise gehe also erdeutet, verdichtet und vermittelt über das „Fachpersonal“ in die unter Ausschluss der Eltern stattfindende medizinisch-ethische Fallbesprechung ein.

Durch die Wahl der übergreifenden Bezeichnung „Fachpersonal“, betont der Arzt das Vorhandensein fachlicher Expertise und schließt damit Ärzt\*innen und Pflegende gleichermaßen ein. Einen sachlichen Unterschied zwischen den beiden Gruppen macht der Arzt, indem er die Pflegenden als diejenigen charakterisiert, die etwas „wahrgenommen“ haben, während er die Ärzt\*innen auf der „medizinische[n] Seite“ verortet, ohne dass genuin medizinische bzw. ärztliche Tätigkeiten näher beschrieben werden. Im Hinblick auf einen spezifischen Punkt nimmt der Interviewte hingegen keine Unterscheidung zwischen Ärzt\*innen und Pflegenden vor. Dies betrifft die Frage, wer die „Informationen“ bei den Eltern schon frühzeitig „eingeholt“ habe – was seinen Angaben nach dem Regelfall entspricht – oder wer dies noch vor dem Konsil nachhole. Es handelt sich somit in beiden Fällen um legitime Deutende der Eltern.

Auf eine Nachfrage hin berichtet der Arzt zudem von einer weiteren Expertin, die „bei so schwierigen Fällen“ eine legitime Deuterin der Eltern darstelle:

SB: „Ah ja, also das heißt, dann gibt es nicht unbedingt jemanden, der bei so ner Zusammenkunft davon berichtet, sondern das sind eben, oder wird dann, werden die Eindrücke abgeglichen, die so jeder hat von den Eltern?“

O2: „Ja, die werden abgeglichen und wir haben ja auch ne ähm Psychologin in unserem Team //mhm// die ähm in, bei so schwierigen Fällen, wenn sich das über ein paar Tage gezogen hat auch zu den Eltern Kontakt aufgenommen hat und vielleicht auch ihren Eindruck mitbringt //mhm//. Also wenn n Hydrops über n paar Tage schon reanimiert, intensivtherapiert wurde oder so, dann hatte sie Kontakt oder ne extreme Frühgeburtlichkeit bestand für´n paar Tage und dann kommen mehrere Komplikationen zusammen //mhm// dann hat sie auch schon Zeit gehabt für ne Kontaktaufnahme.“

Der Arzt bezeichnet die mit einem gewissen Stellenanteil auf der neonatologischen Intensivstation tätige Person als „Psychologin in unserem Team“, was auf eine institutionalisierte Zusammenarbeit und (professionelle) Nähe schließen lässt. Das Kind erscheint in seiner Antwort hingegen nicht als subjektförmige Einheit, sondern wird auf bestimmte medizinische Merkmale reduziert („wenn n Hydrops über n paar Tage schon reanimiert, intensivtherapiert wurde“; „ne extreme Frühgeburtlichkeit bestand“). Dies entspricht durchaus einer prinzipiellen Verobjektivierungstendenz bei Deutungen im medizinischen Kontext (vgl. zum Beispiel auch eine Pflegende im vorherigen Abschnitt 4.4.1). Damit beginnend, dass es sich schon bei der Festschreibung auf den Patient\*innen-Status um eine Reduktion handelt<sup>152</sup>, welche das Gegenüber nicht in seiner Gesamtheit erfasst, wird eine weiterführende Reduktion auf eine Diagnose vorgenommen. Dies kann zu einem (temporären) Ausblenden des Erlebens des Gegenübers führen.

Die Relation, die der Arzt in seinen Schilderungen beschreibt, ist eine direkte zwischen der Psychologin und den Eltern. Damit es zu einem entsprechenden Kontakt komme und die Psychologin im Anschluss „ihren Eindruck“ in die ethische Fallbesprechung einbringen könne, seien aus Sicht des Arztes vor allem zeitliche Aspekte relevant („dann hat sie auch schon Zeit gehabt für ne Kontaktaufnahme“; „bestand für´n paar Tage“; „über n paar Tage schon reanimiert“). Dementsprechend schildert auch die auf der Station tätige Psychologin, „dass es wöchentlich zu - Visiten kommt da am Nachmittag wo äh - die Pflege und die Ärzt\*innen die schwierigen Familiensituationen vorstellen //mhm// und man nachher Elterngespräche führt im Verlauf - äh der Phase auf der Neonatologie“ (PS1). Somit nimmt auch diese Interviewte eine durchaus längerfristige Zeitspanne, in den Blick, nämlich den Aufenthalt des Kindes auf der neonatologischen Intensivstation (sowie auf der daran gegebenenfalls anschließenden Übergangsstation).

---

<sup>152</sup> Gleichzeitig geht der Patient\*innenstatus allerdings mit spezifischen Rechten, allen voran dem Recht auf Behandlung einher (vgl. 2.2.1).

Die Psychologin stellt sich im Interview als jemand dar, die sich in erster Linie als Spezialistin versteht für die Eltern-Kind-Bindung. So schildert sie etwa bezüglich Müttern mit Schwierigkeiten im psychischen und sozialen Bereich: „die Herausforderung besteht eigentlich darin - können die - die jungen Mütter, mit diesen Limiten trotzdem eine gute Mutter-Kind-Bindung aufbauen und wie kann man die - diese Bindung generieren“ (PS1). Das Einnehmen einer vermittelnden Rolle zwischen Ärzt\*innen und Eltern im Rahmen einer ethischen Fallbesprechung greift die Psychologin im Interview hingegen nicht explizit auf, was etwa auch am geringen Anteil liegen könnte, den dieser Aspekt in ihrem gesamten Arbeitsbereich einnimmt. Die Arbeit mit den Eltern und in Zusammenarbeit mit der Pflege auch jenseits der Verständigung während der Visite thematisiert sie hingegen ausführlicher. So beschreibt sie etwa, wie die Bindung zum Kind gestärkt werden könne, „[i]ndem man die Eltern vermehrt in die Säuglingspflege einbindet, zusammen mit der Pflegefachfrau Ängste abbaut vor diesem Inkubator, das Handling lernt, wie man auch körperlich dem Kind nahekommen kann, wie man es pflegt, wie man es streichelt [...]“ (PS1). Insofern lege die Psychologin den Fokus stark auf die Bedürfnisse von Kindern und Eltern sowie deren Beziehung und gehe in den direkten Kontakt mit den Eltern.

Im Anschluss an eine medizinisch-ethische Besprechung, aber auch darüber hinaus werde ein direkter Kontakt zu den Eltern dann auch vonseiten der Ärzt\*innen gesucht, was im Folgenden näher betrachtet wird.

### Nachgeburtliche Gespräche mit Eltern

Bezüglich inhaltlicher Schwerpunkte sowie der damit korrespondierenden Rahmenbedingungen der Gespräche des medizinischen Personals mit den Eltern nimmt ein interviewter Chefarzt folgende Differenzierungen vor:

„[...] in den ersten Tagen ähm sprechen wir natürlich täglich mit den Eltern, äh das kann kurz sein, wenn alles so läuft, wie wir uns das vorstellen, es kann aber auch formell weg vom Patientenbett sein, wenn wir denken, mhm, wir müssen jetzt wirklich klarstellen, dass die Eltern wissen, dass es kritisch ist. Ähm, diese Gespräche sind immer von einem Oberarzt, also einem Kaderarzt<sup>153</sup> eigentlich geführt, nicht von einem Assistenzarzt //mhm//. Der ist dabei, nicht mal immer, aber der darf natürlich dabei sein. Häufig ist auch noch bei jetzt wirklichen Standortgesprächen äh jemand von der Pflege dabei, der den Patienten kennt“ (C6).

---

<sup>153</sup> Beispielhaft lässt sich dazu in einer Verordnung der Regierung des Kantons St. Gallen nachlesen: „Kaderärztinnen und Kaderärzte sind Chefärztinnen und Chefärzte, Leitende Ärztinnen und Leitende Ärzte sowie Oberärztinnen und Oberärzte mit besonderen Funktionen“ (sGS 320.41 Verordnung über die Besoldung der Kaderärztinnen und Kaderärzte (VBK), <https://www.lexfind.ch/tolv/82367/de>, zuletzt abgerufen am 28.07.2018).

Dem Anlass bzw. der Zielsetzung des Gesprächs wird somit sowohl Einfluss auf die personell-hierarchische Zusammensetzung als auch auf die räumliche Situierung der Elterngespräche beigemessen. So solle das räumliche Setting „formell weg vom Patientenbett“ den Eltern die Wichtigkeit bzw. Tragweite demonstrieren, die dem Gespräch beigemessen werde. Es werde Distanz sowohl zum Kind als auch zu anderen sich etwaig auf der Intensivstation befindenden Personen wie Pflegenden und anderen Eltern und somit vom Stationsalltag geschaffen. Um zu erreichen, „dass die Eltern wissen, dass es kritisch ist“, übernehme ein\*e in der Hierarchie höherstehende\*r Arzt\*Ärztin die Gesprächsführung. Auch die Anwesenheit eines\*r Pflegenden bei „wirklichen Standortgesprächen“ wird als häufig realisiert herausgestellt. Dem Kontext kann dabei entnommen werden, dass solche Gespräche zeitlich auf eine unter Ausschluss der Eltern stattfindende medizinisch-ethische Fallbesprechung folgen können. Der interviewte Arzt mag dabei mit seiner Aussage, dass „jemand von der Pflege dabei [ist], der den Patienten kennt“ betonen, dass insbesondere die Pflege aufgrund der großen Nähe zum Kind spezifische Kenntnisse über dieses habe. Alternativ könnte er auch nur eher beschreibend zum Ausdruck bringen wollen, dass die Gesprächsteilnahme von jemandem erwünscht sei, die\*der an der Pflege der jeweiligen Patient\*innen beteiligt ist und diese sowie mutmaßlich auch die Eltern aus diesem Grund „kennt“. Als regelhaft stellt der Befragte eine Teilnahme der Pflege an diesen Gesprächen dabei allerdings nicht heraus.

Eine spezifischere Einordnung der pflegerischen Position nehmen die interviewten Ärzt\*innen nicht vor, was darauf hindeutet, dass sie diese entweder marginalisieren oder in der medizinisch(-ärztlichen) Position aufgehen lassen. Als eindeutig von dieser medizinisch(-ärztlichen) Position unterscheidbar wird vielmehr jene der Eltern herausgestellt, wie den Schilderungen eines interviewten Chefarztes entnommen werden kann:

„[...] wir wollen die Eltern sicher nicht zu sehr beeinflussen, aber ich glaube, es ist wirklich eher so ein, ein, ein, eine geteilte Entscheidungsfindung, wobei unsere Rolle vielleicht wirklich die, die äh fact-bezogene ist //mhm// was ist Sache, was sind die Chancen, was sind die Risiken, was sind die Konsequenzen der Komplikationen und die Eltern danach so den, ja den emotionalen Teil dazu beitragen“ (C3).

Indem der Arzt zum Ausdruck bringt, dass „eine geteilte Entscheidungsfindung“ praktiziert werde, verweist er auf das sogenannte „shared decision making“, das mit einer spezifischen Gestaltung der Arzt\*Ärztin-Patient\*in-Beziehung einhergehen solle.<sup>154</sup>

---

<sup>154</sup> In den in der Schweiz gültigen Empfehlungen für den Umgang mit Föten bzw. Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit wird verdeutlicht, dass die Position des\*der Patient\*in nicht vom Frühgeborenen selbst, sondern von einer\*m Stellvertreter\*in ausgefüllt werde. Erläutert wird dies mit der aus Sicht der Verfasser\*innen der Empfehlungen nicht vorhandenen Fähigkeit des Frühgeborenen, seine Präferenzen zu kommunizieren („Since the preterm infant whose life is directly affected by the treatment decisions cannot



Der interviewte Chefarzt macht deutlich, welchen Beitrag die jeweiligen Personen bzw. Positionen aus seiner Sicht dabei leisten würden. Er kontrastiert die medizinisch(-ärztliche) Position („unsere Rolle“) – wobei er die Position der Pflegenden entweder darunter fassen oder diese ausblenden mag – mit derjenigen der Eltern und grenzt die beiden Positionen dadurch klar voneinander ab. Der Interviewte zählt auf, welche Elemente er dem von den Mediziner\*innen vertretenen „fact-bezogene[n]“ Teil zurechne („was ist Sache, was sind die Chancen, was sind die Risiken, was sind die Konsequenzen der Komplikationen“). Dies deutet auf sein bzw. das ärztliche, naturwissenschaftliche Verständnis von Fakten hin, das auch auf Statistiken basierende Wahrscheinlichkeiten und Prognosen umfasst. Im Kontrast bzw. in Ergänzung dazu würden die Eltern „danach so den, ja den emotionalen Teil dazu bei[tragen]“, wodurch der Befragte eine zeitliche Abfolge beschreibt, die sich auch über eine isolierte Gesprächssituation hinaus erstrecken mag („danach“). Indem er diese klaren Grenzen zieht, schreibt der Interviewte hierbei den elterlichen Lai\*innenstatus fest.

Ein interviewter Oberarzt geht detaillierter darauf ein, welche Aspekte die unterschiedlichen Kommunikationspositionen von Mediziner\*innen bzw. Ärzt\*innen und Eltern aus seiner Sicht jeweils umfassen würden und wie diese kommunikativ im „Prozess“ der Entscheidungsfindung miteinander verwoben seien:

O13: „Ja, wir stellen, sagen ihnen schon unsere Einschätzung //ja//, dass wir das im Verhältnis darstellen zu anderen Kindern, zu der Mehrheit //mhm//, dass sie ein, sich möglichst objektiv in Führungszeichen n Eindruck machen können //mhm// wie wir das ähm, wie wir das werten. Weil die Eltern haben in der Situation ja keine Möglichkeit, objektiv das medizinische Risiko und so einzuschätzen, das geht gar nicht.“

SB: „Nee. Ähm und gleichzeitig, also geben Ihnen die Eltern auch Informationen und verwerten Sie die auch?“

O13: „Ja, die äußern ja Wünsche, Hoffnungen //mhm//, Motivationen, Gefühle und so und das sind ja auch Informationen, die wichtig sind, //ja// mhm, die wir auch berücksichtigen //mhm//. Also wir sagen nicht, >>unser Entscheid ist so //mhm//, jetzt was denken Sie?<<, aber eigentlich ist die Sache erledigt //mhm//, sondern es ist mehr ähm, dass wir das nicht so als Entscheid formulieren, sondern als Situation und dann dies von den Eltern das hören, vielleicht auch erst das von den Eltern hören und dann unsers dazustellen, je nachdem, //mhm// ist ein Prozess.“

---

communicate his/her preferences, decisions must be made by proxy“, Berger et al. 2011: 5). Die Autor\*innen ziehen daraus den Schluss, dass ein *shared decision making*, das in sozialer und zeitlicher Hinsicht festgelegte Spezifika berücksichtigend durchgeführt werde, das Ideal darstelle: „Ideally, such decisions should not be made by a single party at a particular point in time but should rather be developed in an ongoing dialogue between all parties involved (physicians, nursing staff, parents) (i.e., shared decision making)“ (ebd.: 5). In den Empfehlungen wird somit eher auf den prozesshaften Aspekt einer gemeinsamen Entscheidungsfindung und weniger auf inhaltlich-sachliche medizinische Aspekte abgestellt (vgl. 2.2.2).

Der Interviewte schildert, dass der medizinisch-ärztliche Kommunikationsanteil Wertungen und Einschätzungen umfasse, die den Eltern insbesondere durch den Bezug auf Statistiken und Kollektive („dass wir das im Verhältnis darstellen zu anderen Kindern, zu der Mehrheit“) zugänglich gemacht werden sollen. Dabei betont er, dass die Eltern auf eine solche Vermittlung durch die Ärzt\*innen angewiesen seien, da sie „in der Situation ja keine Möglichkeit [haben], objektiv das medizinische Risiko und so einzuschätzen, das geht gar nicht“. Das Ziel, Objektivität zu erreichen, relativiert der interviewte Oberarzt zwar in Bezug auf die Eltern („objektiv in Anführungszeichen“), thematisiert es allerdings dennoch und weist diesem damit Relevanz zu („dass sie ein, sich möglichst objektiv in Anführungszeichen n Eindruck machen können //mhm// wie wir das ähm, wie wir das werten“). Während er die objektiven Wertungen selbst also auf der medizinischen Seite verortet, sei den Eltern seiner Ansicht nach zumindest die Möglichkeit einzuräumen, diese Wertungen wiederum zu deuten. Dass der elterliche Eindruck vom Kind durch die Ärzt\*innen vermittelt sei, räumt der Befragte also ein bzw. stellt es als durchaus erwünscht heraus.

Neben den medizinischen Parametern, zu welchen die Eltern dem interviewten Arzt zufolge also keinen eigenständigen Zugang hätten, würden die von den Eltern geäußerten „Wünsche, Hoffnungen, Motivationen und so“ weitere relevante Komponenten im geschilderten Entscheidungsprozess darstellen. Dies verfestigt zwar den Lai\*innenstatus der Eltern, der Darstellung des Arztes zufolge jedoch nicht zwingend zu ihrem Nachteil. Der Interviewte beschreibt die Deutung der elterlichen Äußerungen durch die Ärzt\*innen, die sie „hören“ und „berücksichtigen“ würden, was den Ärzt\*innen den aktiven, deutenden Kommunikationsanteil zuweist. Dabei wehrt er sich gegen die Annahme, dass die Ärzt\*innen sich als die alleinigen Entscheider\*innen darstellen und den Eltern lediglich mitteilen würden „>>unser Entscheid ist so //mhm//, jetzt was denken Sie?<<, aber eigentlich ist die Sache erledigt“. Zumindest auf Ebene der Mitteilung würden sie dies vermeiden („dass wir das nicht so als Entscheid formulieren, sondern als Situation“). Offen bleibt hierbei, inwiefern es hier vor allem um die Darstellung den Eltern gegenüber gehe. Ein anderer interviewter Arzt schildert, dass die Eltern ihren Status als medizinische Lai\*innen den Ärzt\*innen gegenüber auch kommunikativ darstellen und dies mit Fragen verbinden würden, die der Mediziner als Appell bzw. „Bitte“ deute.

So führt er dazu aus:

„Und, und ich, ich erlebe viele Eltern, dass sie uns fragen, >>ja, was würden Sie jetzt machen?<< //mhm// und ich glaube da sind wir dann vielleicht manchmal auch etwas direkter als das generell so empfohlen wird, hab ich so manchmal den Eindruck. Aber ich, ich empfinde das so immer wie eine, eine Bitte der Eltern, dass sie mich fragen, >>ja, mit Ihrer Erfahrung oder was haben Sie in ähnlichen Fällen gemacht?<< und und äh, dann bin ich auch bereit, diese Verantwortung zu übernehmen und zu sagen, >>ja, sehen Sie, aus diesen und jenen Gründen denke ich, wir sollten das und das tun<< (C3).

Der Interviewte bezieht sich in dieser Passage auf zweierlei Erwartungen, die er einander gegenüberstellt und als unterschiedlich relevant gewichtet. Zum einen seien dies Erwartungen nicht explizit benannter abwesender Dritter, die seiner Darstellung nach zumindest nicht in Gänze erfüllt werden würden („da sind wir dann vielleicht manchmal auch etwas direkter als das generell so empfohlen wird“<sup>155</sup>). Dieses rahmt er allerdings mit Relativierungen („ich glaube [...] hab ich so manchmal den Eindruck“).

Dieser eher abstrakten externen Erwartung (bzw. Empfehlung), welcher der Interviewte allerdings allgemeine Gültigkeit („generell“) zuweist, stellt der Arzt die von ihm selbst erlebten, den Ärzt\*innen gegenüber kommunikativ dargestellten elterlichen Erwartungen entgegen. Der Arzt betont seine diesbezügliche eigene leiblich-emotionale Verwobenheit („erlebe“, „empfinde“) und zeigt sich davon berührt, dass die Eltern ihre Angewiesenheit auf die ärztliche Expertise demonstrieren würden. Der Interviewte schildert, wie er der „Bitte der Eltern“ folgend für das weitere Vorgehen „Verantwortung“ übernehme und eine bestimmte Handlungsoption begründet empfehle. Dabei wechselt er in die wörtliche Rede und versetzt seine Schilderungen damit in die Gegenwart („>>ja, sehen Sie, aus diesen und jenen Gründen denke ich, wir sollten das und das tun<<“). Auch die fiktive Frage der Eltern zielt auf einen gegenwärtigen Moment ab („>>ja, was würden Sie jetzt machen?<<“), wodurch auch der Eindruck einer zeitlichen Zuspitzung erweckt wird. Die Eltern würden dabei allerdings auch Bezug nehmen auf Vergangenes, deren Relevanz sie für die Gegenwart erfragen, und damit auf Faktoren, zu denen sie selbst keinen Zugang haben können („>>ja, mit Ihrer Erfahrung oder was haben Sie in ähnlichen Fällen gemacht?<<“). Die Bezugnahme auf Kollektive jenseits vom einzelnen Kind gehe den Schilderungen des Arztes zufolge also nicht nur vom ärztlichen Personal selbst, sondern auch als Bitte von „viele[n]“ Eltern aus. Die zum Ausdruck kommende Asymmetrie der Beziehung sucht der Arzt darüber auszugleichen, dass er über ein Informieren der Eltern über verschiedene Entscheidungsoptionen hinausgehe und vielmehr eine Empfehlung

---

<sup>155</sup> Eventuell könnte dies als Anspielung auf die veröffentlichten Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften gedeutet werden, in denen ein *shared decision making* als erwünscht herausgestellt wird – dies allerdings eher für die Prozess-, denn für die medizinisch-inhaltliche Ebene, s.o.

gebe, die sich auf eine bestimmte Option beziehe („wir sollten das und das tun“). Zum Ausdruck kommt dabei, dass der Interviewte den Eindruck habe bzw. im Interview vermitteln will, im Sinne und zum Wohle der Eltern zu agieren und ihrem Wunsch nach einer richtungsweisenden Aussage nachzukommen.

Ein Oberarzt geht näher auf dieses normativ relevante Kriterium des elterlichen Wohls ein, indem er expliziert, wovor die Eltern dadurch geschützt werden sollen, dass sie keine „Entscheidungsträger sein müssen“:

„[...] es soll immer so sein, dass die Eltern nicht diejenigen sind, die dann so wie im Positiven als auch im Negativen die Entscheidungsträger sein müssen und dann die ganze Last fühlen oder meinen zu haben, sondern das ist dann schon nen medizinischer Entscheid“ (O2).

Indem der Interviewte die Entscheidung als „medizinische[n] Entscheid“ bezeichnet, benennt er die Ärzt\*innen implizit als diejenigen, welche den Entscheid treffen. Das elterliche Wohl wird durch die Kontrastierung mit einer bestimmten, aus Sicht des Interviewten zu vermeidenden, elterlichen leiblichen Empfindung bzw. Wahrnehmung („die ganze Last fühlen oder meinen zu haben“) als legitimierender Maßstab für dieses Vorgehen etabliert. Die Bewertung, die der Oberarzt vornimmt, indem er vom „Positiven“ und „Negativen“ spricht, verweist auf zwei Entscheidungsoptionen und schlussendlich auch auf die binäre Unterscheidung von Leben und Tod. Dadurch wird zudem deutlich, dass er nicht nur die mögliche Belastung anerkennt, die aus der Entscheidung für eine Therapiezieländerung, sondern auch jene, die aus der Entscheidung für eine Therapiefortführung erwachsen könne. Eine auf medizinischer Basis bzw. von Ärzt\*innen getroffene Entscheidung wird so in beiden Fällen als Entlastung der Eltern darstellbar.

Die Schilderungen einer interviewten Ärztin weisen in einigen Aspekten Abweichungen von den bisher dargelegten kommunikativen Darstellungen auf. Dies soll den Abschnitt abschließend dargestellt werden, um deutlich zu machen, dass auch von den professionell im Feld tätigen Personen persönliche Akzente gesetzt werden können, die sich nicht zwingend an den institutionell vorgegebenen bzw. (organisations-)kulturell vorgelebten Vorgehensweisen orientieren. Die Medizinerin erläutert, wie sie ein im Rahmen des Entscheidungsprozesses für eine etwaige Therapiezieländerung stattfindendes Elterngespräch aktiv führe und gestalte:

„[...] meistens grad wenn man die Eltern nicht kennt, gar nicht kennt //mhm// find ich das extrem schwierig //mhm// n Vertrauensverhältnis ähm so ad hoc aufzubauen //mhm// und dann versuch ich´s vor allem einfach mal ähm mit Fragen und was sie beobachten am Kind und wie sie´s bisher wahrgenommen haben, erstmal so und das darf man nicht zu lange machen, weil manche Eltern werden sehr sehr ungeduldig und sagen, ja, jetzt kommen Sie mal auf den Punkt //mhm// und sagen´s oder man merkt´s, jetzt, ähm Moment, wo geht´s jetzt lang, aber sie haben auch schon Informationen, über die ich häufig nicht verfüge, oft wissen wir nicht, was die anderen schon gesprochen haben. Und dann, dann muss ich mich ein stückweit rantasten, //ja// schauen, wo sie stehen und - und dann einhaken und erzählen und versuchen das erstmal, erstmal die medizi/ dann versuch ich die medizinischen facts //mhm// aufzuzählen und was wir so beobachten, noch möglichst ohne vollständig zu werten, das mach ich dann erst in nem zweiten Prozess, sag, "diese, das, was ich Ihnen grad erzählt habe, hier und das, was ich Ihnen erzählt habe hier, das sind eigentlich Hinweise, dass es eben ganz schlecht ist" und und so und eigentlich, also im ersten, zweiten, dritten, vierten Schritt sag ich, ja, eigentlich ist das Kin/, mit´m Leben nicht vereinbar oder wird ganz schwere Behinderungen bleiben oder so, sich so langsam vortasten. Es kommt sehr aufs Gegenüber drauf an“ (O8).

Es lassen sich in dieser Passage einige Abweichungen zu den Schilderungen der anderen interviewten Ärzt\*innen ausmachen. Erstens spreche bzw. erkenne die Ärztin der elterlichen Wahrnehmung und Deutung des Kindes Relevanz zu und fördere diese sogar, anstatt bloß auf die elterliche leiblich-emotionale Betroffenheit und die Deutung des Kindes durch die Mediziner\*innen zu fokussieren („dann versuch ich´s vor allem einfach mal ähm mit Fragen und was sie beobachten am Kind und wie sie´s bisher wahrgenommen haben“). Ihren Schilderungen nach diene dies vor allem dem Aufbau eines „Vertrauensverhältnis[ses]“ zu ihr bis dato noch gänzlich unbekanntem Eltern, was also auch durchaus auf der Station vorkommen könne.

Zweitens lasse sie die Eltern an dem ihrer Darstellung nach mehrschrittigen medizinischen Beobachtungs- und Deutungsprozess teilhaben. Die Ärztin expliziert, dass sie zunächst die „medizinischen facts“ aufzähle und auf Konsens basierte Beobachtungen schildere („was wir so beobachten“). Im Anschluss daran erläutere sie den Eltern die darauf aufbauenden Deutungen und Wertungen, wobei sie mehrere Eskalationsstufen unterscheidet: eher abstrakt und allgemein formulierte, auf die Gegenwart bezogene Wertungen („das sind eigentlich Hinweise, dass es eben ganz schlecht ist“) würden auf Konsequenzen fokussierenden Deutungen vorausgehen. Letztere würden sich auf die Zukunft beziehen und gingen mit einer antizipierten Begrenztheit der Zukunftsbezüge und generell einer Unklarheit einher („eigentlich ist das Kin/, mit´m Leben nicht vereinbar oder wird ganz schwere Behinderungen bleiben oder so“).

Drittens weicht die Ärztin in dieser Passage davon ab, durchgängig von einem „wir“ in Bezug auf die Ärzt\*innen- bzw. Mediziner\*innenschaft zu sprechen. Vielmehr nimmt sie eine Differenzierung von „ich“/„wir“ und den „anderen“ vor, indem sie ausführt: „aber

sie [die Eltern] haben auch schon Informationen, über die ich häufig nicht verfüge, oft wissen wir nicht, was die anderen schon gesprochen haben“. Dadurch offenbart sie eine weitere Dimension der Unwissenheit bzw. Unsicherheit, die soziale, zeitliche und inhaltlich-sachliche Aspekte aufweist und mit der sie sich aktiv auseinandersetzt.

Viertens stellt die Interviewte dar, dass sie individuelle elterliche Bedürfnisse berücksichtige und in der Interaktion differenziert auf diese eingehe („manche Eltern werden sehr sehr ungeduldig und sagen, ja, jetzt kommen Sie mal auf den Punkt“; „es kommt sehr aufs Gegenüber drauf an“). Dadurch erweckt die Ärztin den Eindruck, dass sie sich zwar ebenso wie die anderen in Schweizer Kliniken interviewten Ärzt\*innen am elterlichen Wohl orientiere. Sie rekurriert dabei allerdings weniger auf generalisierte Erwartungen als vielmehr auf ihr eigenes Erleben in der kommunikativen Beziehung. Dies gehe einher mit einer Ausdehnung der Relevanz des elterlichen Wohls auf diesen kommunikativen Anlass selbst. Insofern führe sie eine zusätzliche Reflexionsstufe ein (vgl. Kapitel 5 für Ansatzpunkte weiterer Forschung in Bezug auf kommunikative Kompetenzen von Klinikpersonal).

#### 4.4.3 Kindliches, elterliches und familiales Wohl

Das kindliche Wohl wird mit dem Wohl der Eltern bzw. dem der gesamten Familie als eng verwoben dargestellt, es wird dabei temporär auch ausschließlich die familiäre Beziehung in den Blick genommen. Eine konfrontative Gegenüberstellung (wie es sich im Interviewmaterial mit in deutschen Kliniken tätigen Personen abzeichnete, vgl. 4.2.3) taucht in den Schweizer Interviewdaten nicht auf. Es wird vielmehr eine Bandbreite legitimer elterlicher bzw. familialer Reaktionen im Zusammenhang mit medizinisch-ethischen Entscheidungen auf der neonatologischen Intensivstation dargestellt.

#### Legitime Variationen

An die im vorherigen Abschnitt beschriebene Vermittlung der Ergebnisse medizinisch-ethischer Beratungen durch die Mediziner\*innen an die Eltern erfolgen verschiedene kommunikative Anschlüsse vonseiten der Eltern. Ihre Darstellungen unterschiedlicher elterlicher Reaktion(sweis)en strukturieren die Interviewten dabei oftmals im Hinblick auf zeitliche Faktoren. So beschreibt ein interviewter Chefarzt zunächst zwei voneinander unterscheidbare familiäre Reaktionen:

„[...] manche Familien, ähm hängt n bisschen vom religiösen und kulturellen Zusammenhang halt auch ab //mhm//, manche Familien sagen dann, also sie möchten nicht, dass man da jetzt aktiv sofort ähm - tätig wird in dem Sinn, dass man zum Beispiel äh lebenserhaltende Technologie abbaut, sondern sie würden gerne erst noch warten und sehen und ähm, wenn sie dann selbst sehen im Lauf von nen paar weiteren Tagen, dass das wirklich einfach nur bergab läuft, ähm stimmen sie dann manchmal n paar Tage später zu und sagen, ja, im Grunde ist das n Sterbevorgang und wir wären jetzt dafür, dass man die, zum Beispiel das Beatmungsgerät stoppt, ja?, //mhm// so als Beispiel. Oder lebenserhaltende Medikamente, die den Kreislauf stabilisieren, stoppt und ähm, einfach als Beispiel //mhm// und ähm andere sagen dann nein, wir wollen nicht ähm, dass das Kind jetzt länger unnötig leidet, ähm wir wären dafür, dass ähm dass man das Kind tauft, ja, dass vielleicht noch ein Familienangehöriger, zu dem wir nen guten Bezug haben, dazukommt oder vielleicht ein Pfarrer dazukommt noch oder ne - eine Vertrauensperson, dass äh, dass das Kind in unserem Kreis dann sterben kann“ (C2).

Der Interviewte verwendet in dieser Passage die Bezeichnung „Familien“, wodurch er einer umfassenderen und schwerer begrenzbareren Einheit Relevanz zukommen lässt, als wenn er die Eltern des Kindes als kommunikatives Gegenüber herausgestellt hätte. Eine zusätzliche Ausweitung nimmt der Arzt vor, indem er den „religiösen und kulturellen Zusammenhang“ thematisiert, von dem die familiäre Reaktion „n bisschen“ abhängig sei. Den einzigen Hinweis darauf, wie dies zu verstehen sein könnte, liefert der Befragte in dieser Interviewsequenz, indem er die Taufe sowie den Einbezug eines Pfarrers nennt, was auf einen christlichen familialen Hintergrund verweist. Dies bringt der Chefarzt mit einer sich am Wohl und dabei vor allem der Vulnerabilität des Kindes ausrichtenden familialen Reaktion in Verbindung („wir wollen nicht ähm, dass das Kind jetzt länger unnötig leidet“). Er verknüpft dies zudem mit der Herstellung von Gemeinschaft („in unserem Kreis“), die nicht zwingend über den Einbezug eines „Pfarrer[s]“, sondern auch eines „Familienangehörige[n]“ oder einer „Vertrauensperson“ erreicht werden könne.

Der Interviewte verwendet bei der Beschreibung dieser Variante durchgängig das Personalpronomen „wir“, wodurch er die Perspektive der Familie einnimmt. Für die von ihm zuvor dargestellte andere Variante einer familialen Reaktion gilt dies nur teilweise, so dass seine Beschreibung derselben einen etwas distanzierteren Eindruck erweckt. Damit korrespondiert, dass der Arzt die von ihm beschriebenen Eltern den Fokus auf den technisch-naturwissenschaftlichen anstatt auf den sozial-gemeinschaftlichen Aspekt einer Therapiezieländerung legen lässt. Die nüchterne, emotionsarme Sprache unterstreicht diese Ausrichtung noch („lebenserhaltende Technologie abbaut“; „wenn sie dann selbst sehen im Lauf von ein paar weiteren Tagen, dass das wirklich einfach nur bergab läuft“; „im Grunde ist das n Sterbevorgang“). Noch deutlicher wird dies durch die direkte Gegenüberstellung mit der zweiten Variante der familialen Reaktion bzw. der jeweils geäu-

ßerten Wünsche („zum Beispiel das Beatmungsgerät stoppt“ bzw. „lebenserhaltende Medikamente, die den Kreislauf stabilisieren, stoppt“ *versus* „das Kind in unserem Kreis dann sterben kann“). In der ersten Variante wird also die Übernahme medizinischer Deutungsmuster auf der Basis medizinischer Parameter durch die Eltern – wenn auch verzögert, nämlich über einen Zeitraum von „nen paar weiteren Tagen“ – nachgezeichnet. Die zweite Variante erscheint hingegen mit familial-gemeinschaftlichen (teilweise religiösen) normativen Erwartungen übereinstimmend, die familiäre Beziehung steht im Vordergrund. Der Befragte stellt jene Variante zudem in einen engeren Zusammenhang mit dem legitimierenden Bezugspunkt des kindlich-familialen Wohls. Dass das Wohl des Kindes eng mit dem der Familie verknüpft bzw. Teil dessen sei, wird nicht in Frage gestellt. Eine Ausdehnung der Zeitspanne bis zur Einwilligung der Familie und damit der Umsetzung einer Therapiezieländerung wird nicht problematisiert, sondern vielmehr mit der Zugehörigkeit des Kindes zu einer bestimmten Familie mit spezifischen Bedürfnissen legitimiert. Der Interviewte stellt somit also zunächst die zeitliche Dimension in den Vordergrund seiner Beschreibungen, lädt diese dann jedoch mit zusätzlichen Bedeutungen und Wertungen auf.

Dass der zeitliche Aspekt – also eine unterschiedliche Dauer bis zur elterlichen Zustimmung – auch Anlass für andere Deutungsoptionen bietet, macht derselbe Chefarzt auf eine Nachfrage hin direkt im Anschluss an obige Passage deutlich:

SB: „Kommen an diesen Punkt alle Eltern? (2 Sek.) Oder gibt’s tatsächlich auch Eltern, die, also dann eben überhaupt nicht loslassen?“

C2: „Dass sie an, ach an diesen Punkt -“

SB: „Mhm, also an den Punkt tatsächlich zu sagen, OK, wir stimmen zu.“

C2: „Ja, ja, ähm, (2 Sek.) es dauert unterschiedlich lange sag ich mal, wenn man jetzt, also mal angenommen, wir als ähm äh Behandlungsteam haben den Eindruck n Kind ist in nem Sterbeprozess und wir denken, das sei eigentlich nicht umkehrbar und wir denken, es ist alles ausgeschöpft //mhm//, dann ist das sehr sehr unterschiedlich, bei manchen Familien ist, ich sag jetzt wieder nur Extreme, ja? Bei manchen Familien ist das so, da kann das dann nicht schnell genug gehen //mhm// und da ist manchmal dann eben auch so die, die Angst dahinter, sich mit diesem Sterbevorgang dann auch weiter inden, intensiv beschäftigen zu müssen //mhm// ähm und im andern Extrem ähm ist es so, dass äh es schon auch mal ne Situation gibt, wo, wo es sehr sehr lange geht, bis einer von beiden Eltern dann sieht, dass ähm, dass das Kind wirklich im Sterben liegt und da ist es dann oft so, dass der andere, jeweils andere Partner //mhm// dann eigentlich so der, derjenige ist oder diejenige ist, die den jeweiligen Partner dann überzeugt, also weniger wir, oft gibt’s aber Diskrepanzen innerhalb des Paare oder Un/, nicht Diskrepanzen, aber Unterschiede in der Wahrnehmung auch, ja? //mhm// und unterschiedliche Wünsche.“

Der Arzt kontextualisiert diese und obige Aussage, indem er deutlich macht, dass es sich jeweils um „Extreme“ handeln würde. Gleichzeitig schildert er, dass es „sehr sehr unterschiedlich[e]“ Reaktionen der Familien auf die ärztliche Einschätzung gebe. Gemeinsam



sei ihnen aber, dass schlussendlich der Einschätzung der Ärzt\*innen gegenüber Zustimmung zum Ausdruck gebracht werde, wodurch dies als Rahmen und Grenze für legitime (und tatsächliche) Variationen familialer Reaktionen unter den beschriebenen Bedingungen erscheint.

Die Basis würde dabei jeweils die ärztliche Deutung sein („haben den Eindruck“), dass sich das Kind in einem „Sterbeprozess“ bzw. „Sterbevorgang“ befinde, der „eigentlich nicht umkehrbar“ sei und die intensivmedizinischen Maßnahmen zu keiner Besserung des Zustandes führen würden („wir denken, es ist alles ausgeschöpft“). Das Eintreten des Todes erscheint vor diesem Hintergrund als unvermeidlich und eben nur noch als eine *Frage der Zeit*, wobei der Interviewte noch Relativierungen vornimmt, die auf Spuren von Unsicherheiten und Unklarheiten hindeuten („haben den Eindruck“, „eigentlich“, „wir denken“). Insofern werden die auf der schwindenden Lebendigkeit des Kindes basierenden Zukunftsbezüge nicht als gänzlich fehlend markiert. Der Befragte erklärt, wie es dazu komme, dass die Zustimmung entweder äußerst schnell erfolge („da kann das dann nicht schnell genug gehen“) oder es sehr lange dauern könne, bis es dazu käme („wo es sehr sehr lange geht“). Einerseits sucht der Arzt auf psychologischer Ebene nach dem Grund für eine (zu) schnelle Zustimmung einiger Familien und erklärt diese mit der „Angst dahinter, sich mit diesem Sterbevorgang dann auch weiter inden/, intensiv beschäftigen zu müssen“, womit er ein Verdrängen andeutet. Andererseits erläutert der Interviewte, wie sich auch paardynamische Effekte einstellen könnten, indem ein Elternteil das andere auf Basis seiner Wahrnehmung („dann sieht, dass ähm, dass das Kind wirklich im Sterben liegt“) „überzeugt“. Ein solcher Verlauf ereigne sich dem Arzt zufolge häufiger, als dass das andere Elternteil von den Mediziner\*innen „überzeugt“ werde („also weniger wir“). Dieses Szenario beschreibend, bricht der Interviewte die zuvor festgelegte familiäre Einheit explizit auf und spricht von „Unterschiede[n] in der Wahrnehmung“ und „unterschiedliche[n] Wünsche[n]“, wobei er sich dabei ausschließlich auf „Paare“ bezieht und somit diese konkrete Relation in den Blick nimmt.

Ein anderer interviewter Chefarzt geht in ähnlicher Weise folgendermaßen auf die unterschiedlichen familialen Reaktionen ein, die ihm begegnen würden:

„[...] manche möchten ganz, ganz, ganz, ganz sicher sein, dass man wirklich jede allerletzte Chance und und viel Zeit wirklich ins Land gehen lässt, bis man WIRKLICH ähm sagt, dieser Mensch stirbt und das ist absolut nachvollziehbar und andere sagen und andere, für andere ist es schneller, die sagen, ich hab eigentlich immer schon den Eindruck gehabt die letzten zwei Tage, es äh geht einfach rapide nach unten und ich seh ihr das an, wenn´s n Mädchen ist, //mhm// ich seh ihr das einfach an, dass sie leidet //mhm// ähm und ich ähm ich sehe, da ist diese Hirnblutung, da ist dieses Problem äh im im Körper noch, da ist noch jene Fehlbildung und die Nieren funktionieren nicht mehr und wir können keine Dialyse anbieten bei 500 Gramm ähm ähm ich ich meine es muss nicht länger sein, also für mich genügt das, so //mhm// und da gibt´s einfach unterschiedliche Geschwindigkeiten glaub ich im, in diesem Bem/ in diesem Prozess bei, bei den Eltern und und aber auch verschiedene Weltanschauungen, verschiedene Ideen, wann man zu ner, wie und wann man zu ner Entscheidung kommt, gerade so ne schwerwiegende Entscheidung, die dann unwiderruflich ist, ne? //ja// und ähm da äh versuchen wir natürlich möglichst der Familie das so einzurichten, dass es für sie passt“ (C6).

Der Befragte stellt die „unterschiedliche[n] Geschwindigkeiten“ heraus, die Familien dafür brauchen würden, um „zu ner Entscheidung [zu] komm[en]“. Dabei fällt auf, wie stark er die Zeitspanne jeweils ausdehnt, die er in den Blick nimmt. In der ersten Variante würden einige „viel Zeit wirklich ins Land gehen [lassen]“, in der zweiten Variante dehnen sich zwei Tage maximal aus („ich hab eigentlich immer schon den Eindruck gehabt die letzten zwei Tage“). Hier scheint er jeweils subjektives Zeitempfinden in seiner Argumentation zu berücksichtigen. Nicht begrenzte Dauer („eigentlich immer schon“) und eine modalzeitliche Spezifizierung („die letzten zwei Tage“) erscheinen dabei im geschilderten Erleben als nebeneinander existierend.

Auch verwendet der Befragte in Bezug auf die erste Variante extreme Formulierungen („ganz, ganz, ganz, ganz sicher“; „wirklich jede allerletzte Chance“; „bis man WIRKLICH ähm sagt“), markiert dieses aber gleichzeitig als „absolut nachvollziehbar“. Zwischen der Beschreibung und der Bewertung besteht also durchaus eine gewisse Spannung. Die zweite Variante wird hingegen auf eine Weise beschrieben, in der die „andere[n]“ sowohl rationaler und realistischer erscheinen („ich sehe, da ist die Hirnblutung [...] da ist noch jene Fehlbildung [...]“) als auch empathischer, die Vulnerabilität des Mädchens anerkennend („ich seh ihr das einfach an, dass sie leidet“). Auch werden die Grenzen technischer Machbarkeit akzeptiert („die Nieren funktionieren nicht mehr und wir können keine Dialyse anbieten bei 500 Gramm“). Anders als bei der ersten Variante, bei der der Arzt beim unpersönlicheren „man“ bleibt, verwendet er hier das Personalpronomen in der ersten Person („ich ich meine es muss nicht länger sein, also für mich genügt das“). Insofern bringt der Interviewte zum Ausdruck, dass er die Eltern als Stellvertreter\*innen des Kindes deutet, die an dieser Stelle sogar ohne Bezugnahme auf das Kind auskommen

würden und erscheinen, als würden sie die Entscheidung für sich selbst treffen.<sup>156</sup> Der Arzt stellt bei beiden Varianten die Bedürfnisse von „manche[n]“ und „andere[n]“ in den Fokus, wohingegen das Kind zwar gedeutet, dessen Lebensdauer dann aber von ebenjener Deutung abhängig gemacht wird, die weniger vom Kind selbst, als mit der deutenden Person zusammenhänge.

Im letzten Teil der Interviewsequenz nennt der Befragte dann explizit die „Eltern“ als diejenigen, welche zu einer „schwerwiegende[n] Entscheidung“ kommen müssten, die zudem „unwiderruflich“ sei. Hier wird deutlich, dass es sich nicht um eine offene Entscheidung handele, sondern um die Zustimmung zu einer Therapiebeendigung mit der Konsequenz des irreversiblen Todes des Kindes – und eben nicht der etwaigen Ablehnung derselben. Schlussendlich seien es auch „verschiedene Weltanschauungen, verschiedene Ideen“, die einen Unterschied machen würden. Der Arzt zieht daraus die Konsequenz, „möglichst der Familie das so einzurichten, dass es für sie passt“ und benennt dabei dem Kontext nach das medizinische Team als Handelnde („wir“). Das Kind geht dabei der Argumentation nach insofern temporär in den familialen Bezügen auf, als dass es nicht durchgängig individuell adressiert wird, sondern in den Beschreibungen gleichsam verschwinden kann. Insofern ließe sich ableiten, dass sich – zumindest auf der Ebene des Argumentierens und Legitimierens (vgl. Kapitel 5) – Spuren eines individualisierenden Umgangs bzw. Verständnisses von der familialen Beziehung ausmachen lassen.

Die notwendige Prämisse dafür, dass es zur Anerkennung unterschiedlicher familialer Bedürfnisse komme bzw. überhaupt kommen könne, sei die Zustimmung zur Therapiebeendigung durch die Eltern des Kindes in einem nicht exakt bestimmten Zeitraum. Wie zögerlich eine ärztliche Reaktion erfolge, wenn diese Prämisse nicht erfüllt werde bzw. nicht erfüllt zu werden drohe, schildert ein weiterer interviewter Chefarzt. In den Interviews wird von keinem Frühgeborenen berichtet, bei dem es zu einer solchen Ausdehnung des im Fokus stehenden Zeitraums gekommen war, dass dieser nicht mehr markiert werden konnte als (*legitimer*) *Zeitraum bis zur Zustimmung*. Allerdings wird von einem solchen Fall in Bezug auf ein Reifgeborenes mit einer schweren Erkrankung berichtet:

---

<sup>156</sup> Im Umkehrschluss könnte der Arzt dadurch indirekt zum Ausdruck bringen, dass es sich bei der Aufrechterhaltung der Therapie um etwas handele, das die Eltern für sich (und nicht etwa zum Wohle des Kindes) realisieren wollen würden.

C3: „Ich kann mich an EINE Situation erinnern wo wir in Betracht gezogen haben, den Eltern das Sorgerecht zu entziehen, weil wir das nicht mehr verantworten konnten gegenüber dem Kind, das war ein Termin/, oder eigentlich ein, ein Neugeborenes, Säugling mit einer äh schweren Muskelerkrankung, das sich überhaupt nicht hat bewegen können, nicht atmen hat können //mhm//. Und da wollten wir eigentlich nach [...] Wochen wollten wir äh sagen, das, das macht keinen Sinn. Und da waren die Eltern auch aus kulturellen Gründen nicht in der Lage zuzustimmen und ähm die Situation hat sich dann so gelöst, dass sich die respiratore Situation des Patienten ähm zunehmend verschlechtert hat und das Kind dann - das war jetzt EIN Kind, das ist am Tubus verstorben //mhm// tatsächlich, aber das ist eine Rarität bei uns.“

SB: „OK, ähm, kulturelle Gründe, das heißt, also waren sie religiös, oder?“

C3: „Ähm das waren äh äh Muslim //mhm//, also sie waren aus [Land] irgendwo und ich, ich hab mit den Eltern auch später gesprochen und sie waren überhaupt nicht vorwurfsvoll //mhm//, äh dass wir das gemacht haben, also diese, wir haben die, die entsprechenden Behörden ähm involviert ähm, weil sie haben gesagt, >>ja gut, dann war es nicht, lag, war es nicht mehr in unserer Hand zu entscheiden<< und das, das war für sie OK so //mhm//, hat mich auch erstaunt, ich hätte gedacht, die wären vielleicht äh sauer auf uns, aber das war nicht mal so. Aber sie waren einfach nicht in der Lage - quasi die Entscheidung zu treffen, dass ihr Kind jetzt heute stirbt. Ist auch nicht einfach. Also (*unverständlich*: glaub ich).“

Der Arzt stellt eine Verbindung her zwischen der kulturell-religiösen Orientierung der Eltern und ihrer Nicht-Zustimmung zu einer Therapiezieländerung, ohne diese zunächst näher zu erläutern („da waren die Eltern auch aus kulturellen Gründen nicht in der Lage zuzustimmen“). Dabei fällt auf, dass der Interviewte nicht mit dem elterlichen Willen, sondern den elterlichen Kapazitäten bzw. Kompetenzen argumentiert. Einen Hinweis auf diese Ableitung gibt die vom Arzt wiederholte, gedeutete Aussage der Eltern, „dann [...] war es nicht mehr in unserer Hand zu entscheiden“, was auf die Ablehnung bzw. Nicht-Übernahme von Verantwortung in einem Ausmaß hinweist, das mit der Hinwendung zu einer externen machtvollen Instanz erklärbar wäre. So deutet die verwendete Redewendung auf eine gewisse Schicksals- bzw. Gottergebenheit hin. Der Arzt wird hierbei allerdings nicht expliziter, so dass dies auch so deutbar wäre, dass die Eltern die Entscheidung in vollem Umfang den Ärzt\*innen hatten überlassen wollen.

Ebenso wie der zuvor zitierte, in einer anderen Klinik tätige Chefarzt, demonstriert auch dieser Arzt sein Verständnis dem elterlichen Standpunkt gegenüber. Er wählt dabei zugespitzte und zur Verdeutlichung der Dramatik der Situation teilweise ins Präsens gesetzte Formulierungen, mit denen er die Eltern gleichzeitig als nicht (ausreichend) kompetent darstellt („die waren einfach nicht in der Lage – quasi die Entscheidung zu treffen, dass ihr Kind jetzt heute stirbt. Ist auch nicht einfach“). Indem der Arzt diese in die Gegenwart versetzte Zuspitzung vornimmt, beschreibt er die Zustimmung zu einer ärztlich empfohlenen Therapiebeendigung als elterliche Entscheidung (zumindest „quasi“) über den Tod ihres Kindes, was eigentlich als zu hohe Belastung und Überforderung der Eltern

markiert wird (siehe oben). Für diese spezifische Argumentation wird dies dann allerdings entsprechend anders, die ärztlichen Entscheidungen legitimierend, eingesetzt. Der Arzt stellt auch die medizinische Position allein als nicht stark genug erscheinend bzw. ausreichend dar, um eine solche Entscheidung eigenmächtig zu treffen, so dass es zunächst nur bei einer Willens- bzw. Absichtserklärung der Mediziner\*innen geblieben sei („Und da wollten wir eigentlich nach [...] Wochen wollten wir äh sagen, das, das macht keinen Sinn“). Vorsichtig ziehen die Ärzt\*innen im Laufe der Zeit eine aktive Übernahme der vollen Verantwortung für das kindliche Wohl in Erwägung („wo wir in Betracht gezogen haben, den Eltern das Sorgerecht zu entziehen, weil wir das nicht mehr verantworten konnten gegenüber dem Kind“). Hierbei kam es also zu einer explizit vorgenommenen (Aus-)Differenzierung von Eltern und Kind, wobei dem Kind gegenüber die eigentliche Verantwortung bestanden habe. Dies sei allerdings nur zögerlich auf die Handlungsebene übertragen worden.

Zur Legitimierung dieses Schrittes beschreibt der Arzt das Kind als ein vulnerables „Neugeborenes [...], das sich überhaupt nicht hat bewegen können, nicht atmen hat können“. Die schwere Muskelerkrankung des Kindes und das damit einhergehende „Fehlen“ von Lebenszeichen, was auf fehlende Zukunftsbezüge hinweist, habe also in Kombination mit der Deutung der Eltern als nicht entscheidungskompetent das Hinzuziehen externer Dritter legitimiert („wir haben die, die entsprechenden Behörden ähm involviert“). Diese hätten wiederum als Legitimierung, als Verstärkung für die medizinische Position wirken sollen. Die Erweiterung der Entscheidungskonstellation wird als Eingriff in die elterliche Verantwortung bzw. Sorgeverpflichtung dem Kind gegenüber dargestellt, was der Arzt wiederum als Normverletzung erlebt habe. Er gleicht dieses Erleben und die damit im Zusammenhang stehenden Erwartungen mit jenem bzw. jenen der Eltern ab. Dies wiederum habe zu einer aus Sicht des Arztes überraschenden Erwartungsenttäuschung geführt, die der Befragte jedoch schlussendlich als Entlastung erlebt habe („sie waren überhaupt nicht vorwurfsvoll“, „ich hätte gedacht, die wären vielleicht äh sauer auf uns“).

Für die Ausübung des familialen Rechts, im Sinne der jeweiligen Familie bzw. der jeweiligen familialen Bedürfnisse und damit gleichzeitig auch denen des Kindes entsprechend zu handeln, seien aus Sicht des Arztes somit Kompetenzen vonnöten, welche die Eltern aufweisen oder nicht aufweisen könnten. Trete der kindliche Anteil am familialen Wohl hervor, da er sich – bei fehlenden/stark limitierten Zukunftsbezügen des Kindes – mit den elterlichen Bedürfnissen als nicht mehr vereinbar darstelle, erscheine er als schützenswert. Unter Hinzuziehung Dritter sei es dann auch den Ärzt\*innen möglich, einzig den

kindlichen Bedürfnissen entsprechend zu handeln und seiner Vulnerabilität somit gerecht zu werden, sofern sie die damit verbundene Normverletzung in Kauf nehmen würden. Das Herausögern dieses Schrittes habe im vorliegenden Fall schlussendlich dazu geführt, dass das Kind unter laufender Intensivtherapie verstorben sei, wodurch die zeitliche Dimension auch bei der Auflösung dieser Situation Relevanz erlangt: gewissermaßen bricht die (potentielle) Zukunft des Kindes in ihrer Unerfülltheit über die Gegenwart herein. Schlussendlich endet sogar diese Sequenz, in der kein Konsens erzielt werden konnte, durchaus versöhnlich und ohne offen ausgetragenen Konflikt.

Ein interviewter Oberarzt konstruiert hingegen den Fall, dass die Eltern eines Frühgeborenen, bei dem schwere Hirnblutungen auftreten, einer Therapiebeendigung nicht zwingend zustimmen müssten, um im Sinne des kindlich-familialen Wohls handelnd bzw. um diesem nicht zuwider handelnd verstanden zu werden:

„[...] wenn man jetzt eine Situation hat, nehmen wir ein Frühgeborenes, das hat wirklich schwere Hirnblutungen und wir sagen, die Chance ist sehr klein //mhm//, dass sich das normal entwickelt, man hat Eltern und wir sagen, macht das ethisch wirklich Sinn den Weg weiterzugehen, die Eltern sind - aus religiösen Gründen oder wie auch immer so, dass sie sagen, ein ein Therapieabbruch kommt für uns nicht in Frage //mhm// ähm und wir sagen müssen, ja, es gibt, das Kind hat, wird eine gewisse Lebensqualität haben und so, da gehen wir den Weg auch weiter natürlich //mhm// also das ist ein Beispiel wo man natürlich dann schon sagen muss, OK, da haben die Eltern eine - ähm - eine wichtige Entscheidungskraft“ (O13).

Wie im obigen Fall komme für die hier in den Blick genommenen Eltern „aus religiösen Gründen oder wie auch immer [...] ein Therapieabbruch [...] nicht in Frage“. Auch hier wird also deutlich, dass es nicht entscheidend sei, die familialen Beweggründe bis ins Detail nachvollziehen zu können sowie dass eine große Variabilität derselben anerkannt wird.

Im Gegensatz zum obigen Fall werden für das Kind allerdings zumindest mittelfristige Prognosen (überhaupt erst) gestellt, wodurch sich für das Kind die Aussicht auf eine potentielle Zukunft entfaltet. Einerseits sei demnach zwar „die Chance [...] sehr klein, dass sich das normal entwickelt“, andererseits prognostizieren die Ärzt\*innen, dass das Kind „eine gewisse Lebensqualität haben“ werde. Dies würden sie zwar „sagen müssen“, wodurch zumindest sprachlich ein gewisser Widerstand zum Ausdruck kommt. Allerdings werde in medizinischer Hinsicht eine gewisse Offenheit vermittelt, sodass die Entscheidung als eine ethische Entscheidung markiert wird, bei der zumindest zwei Entscheidungsoptionen bestehen würden, die auch dieser Befragte mit der insgesamt gängigen Wegmetapher beschreibt („macht das ethisch wirklich Sinn den Weg weiterzugehen“).

Die Konsequenz aus der elterlichen Einstellung und der Prognose des Kindes lautet dem Arzt zufolge: „da gehen wir den Weg auch weiter natürlich“, wodurch er die Selbstverständlichkeit und damit Normkonformität eines solchen Vorgehens zum Ausdruck bringt und den Eltern in dieser Konstellation eine „wichtige Entscheidungskraft“ zugestehe. Der Befragte bringt dabei nicht nur zum Ausdruck, dass dies als normativ geboten erscheine, sondern vermittelt sprachlich erneut einen gewissen Widerstand gegen ein solches Vorgehen („wo man natürlich dann schon sagen muss, OK“).

Eine Oberärztin erläutert, dass es wiederum ebenso „natürlich“ sei, dass Eltern nicht dazu gezwungen werden könnten, „das Kind sein Leben lang an der Beatmungsmaschine zu lassen“:

„Also wenn die Kinder dann zum Beispiel an einer Beatmungsmaschine sind und nicht wegkommen //mhm// dann können Eltern natürlich schon sagen, >>wir möchten, dass man die Beatmung abstellt<< //mhm//, wenn man nicht jetzt sagen wir eine Lungenentzündung hat, wo man weiß, wenn wir jetzt Antibiotika geben, wird das besser, sondern //mhm// vielleicht die Lunge oder das Hirn so geschädigt ist in der Reanimationssituation //mhm// wo man sagen muss, vielleicht atmet dieses Kind nie mehr selbst, kann man nicht die Eltern dazu zwingen, das Kind sein Leben lang an der Beatmungsmaschine zu lassen //mhm// das geht nicht“ (O9).

Die Ärztin erläutert Szenarien, in denen ein Kind zu einem bestimmten Zeitpunkt nicht eigenständig atmen könne, sondern auf eine Beatmungsmaschine angewiesen sei. Dabei stellt sie zur Kontrastierung zwei mögliche Zeithorizonte gegenüber, nämlich erstens, dass „man [entweder] sagen muss, vielleicht atmet dieses Kind nie mehr selbst“, wodurch die Interviewte also die erwartete Irreversibilität des intensivmedizinischen Unterstützungsbedarfs sowie der Schädigung herausstellt, die sie allerdings durchaus leicht relativiert („vielleicht“). Die Vulnerabilität des Kindes betont sie also durchaus, leitet daraus aber nicht ab, dass diese die elterlichen Deutungen in Bezug auf eine Beendigung oder Fortführung der Beatmung inhaltlich festlegen müsste. Sie nennt zudem keine Begründung oder einen Auslöser für die Schädigung, sondern stellt nur eine zeitliche Parallelität heraus („Lunge oder das Hirn so geschädigt ist in der Reanimationssituation“). Dies kontrastiert sie mit einer Lungenentzündung, die durch eine medizinische Intervention eine mit statistischem und Erfahrungs-Wissen abgesicherte Aussicht auf Besserung habe („wo man weiß, wenn wir jetzt Antibiotika geben, wird das besser“).

Die Ärztin betont das elterliche Recht, die Beendigung einer mechanischen Beatmung explizit veranlassen zu können („wir möchten, dass man die Beatmung abstellt“), wenn ein Ende derselben ansonsten mittel- bzw. längerfristig nicht zu erwarten wäre. Dabei stellt sie nicht dar, dass die Eltern dem Zwang unterliegen würden, die Entscheidung rein über das Kind selbst bzw. über eine Deutung des Kindes zu legitimieren. Die Interviewte

verleiht dem elterlichen Recht Nachdruck, indem sie einen diesbezüglichen Normbruch strikt ablehnt („kann man nicht die Eltern dazu zwingen [...] das geht nicht“). Dem Szenario nach würde dabei allerdings die Initiative von den Eltern ausgehen müssen, das Anstoßen eines Entscheidungsprozesses durch die Ärzt\*innen selbst würde hingegen nicht erfolgen.

### Reflexive Auseinandersetzungen

Die bisherigen Schilderungen fokussierten auf die Orientierung am kindlichen, elterlichen und familialen Wohl in konkreten sowie fiktiven Entscheidungsprozessen für oder gegen eine Therapiebeendigung. Darüber hinaus setzen sich die interviewten Ärzt\*innen mit den angeführten handlungsleitenden Legitimierungen reflexiv auseinander. Die Befragten wählen dabei verschiedene Schwerpunkte, verknüpfen also kindliches und elterliches Wohl argumentativ durchaus unterschiedlich.

Ein interviewter Chefarzt setzt bei den vulnerablen kindlichen Patient\*innen an, die „Prozesse“ auf der Intensivstation durchlaufen und verortet diese schließlich idealerweise in Familien, die ihren Bedürfnissen langfristig gerecht werden würden:

„Also im Wesentlichen eben der - ist es jetzt zur, ich sag mal zu Intensivtherapie, /peutischen ähm Behandlung so eines Patienten dann notwendig, dass er bestimmte Prozesse durchläuft auf Station und die machen nicht alle Spaß //mhm//, viele davon tun weh //mhm//, es sind langfristige Prozesse, diese Prozesse können selbst Schaden setzen ähm und über die unmittelbare Konse/ äh Konsequenzen dessen, was wir dann tun, zusätzlich zu dem Grundproblem des Patienten äh wissen wir auch nicht ganz genau, wohin das dann führt, ne? //mhm// Also es kann durchaus sein, dass die Lunge ähm zum Beispiel bei ner dauerhaften intensiven äh ähm Beatmung über mehrere Monate so, so weit zerstört wird, dass der Mensch dann das Beatmungsgerät gar nicht mehr los wird, ja? //mhm// als Beispiel oder re/ zu, es zu wiederholten Infektionen kommt und dann im Rahmen irgendwie von Komplikationen, die aufgrund von Maßnahmen entstehen, die wir durchgeführt haben, nicht, die der Patient von Anfang an eigentlich mitgebracht hat //mhm// äh n Schaden er/ erleidet, ne? also, das, was wir tun, zieht mehr oder weniger voraussehbare Konsequenzen nach sich und kann, es dient natürlich dazu dann ähm dem Patienten zur Heilung zu verhelfen, kann aber eben auch Schaden setzen. //mhm// Dieser ganze Prozess ist invasiv äh umfassend ähm, sehr intensiv und kann Schmerzen und Probleme erzeugen. Und das im Verhältnis ähm dieses, dieser potentielle Leidensweg, ne? //mhm// der muss natürlich in irgendeiner Form gerechtfertigt sein, ja? //ja// Also man muss da ne Chance sehen, dass derjenige da auch wieder mit ner ähm mit ner guten Chance rauskommt, ja? und dann n Leben in ner Familie führen kann, die bereit ist, ihn unter den Bedingungen, u/ unter denen er dann diese Station auch wieder verlässt, ähm unter den Bedingungen ihn zu pflegen, wie er dann halt da auch äh aussieht //mhm// und äh welche Probleme er dann mit sich trägt, ja?“ (C2).



Der Chefarzt setzt an beim Zeitraum, in dem das Kind auf der Intensivstation liegt, wodurch es zum „Patienten“ wird. Der Befragte sensibilisiert dafür, dass eine intensivtherapeutische Behandlung schmerzhaft sei. So sei es „notwendig, dass er bestimmte Prozesse durchläuft auf Station und die machen nicht alle Spaß, viele davon tun weh“. Gerade im Hinblick darauf, dass es sich bei den Patient\*innen um Kinder handelt, lässt den Aspekt, dass ihnen etwas zugemutet wird, das keinen „Spaß“ macht, besonders bitter hervortreten, was der Arzt mit der Herausstellung der kindlichen Vulnerabilität zusammenbringt.

Der Befragte unterscheidet das „Grundproblem des Patienten“, etwa die Frühgeburtlichkeit, von solchen „Schmerzen und Probleme[n]“, die überhaupt erst durch intensivtherapeutische Maßnahmen hervorgerufen werden würden. Dadurch macht er gleichzeitig auch die ambivalente Situation deutlich, in der sich Intensivmediziner\*innen befinden würden, da sie einerseits heilen bzw. zumindest das Leben erhalten, andererseits im Versuch dies zu tun Schaden zufügen könnten, wobei sie letzteres nicht (exakt) antizipieren könnten („wissen wir auch nicht ganz genau, wohin das dann führt“; „zieht mehr oder weniger voraussehbare Konsequenzen nach sich“). Als Beispiele für solche „Komplikationen“ führt der Interviewte die Schädigung der Lunge durch eine invasive Beatmung sowie Infektionen an. Er hebt insbesondere auf die langfristigen Auswirkungen dieser Schädigungen ab, dass etwa „der Mensch dann das Beatmungsgerät gar nicht mehr los wird“, wobei die Wortwahl des Arztes nahelegt, dass er damit Konsequenzen bis in das Erwachsenenalter hinein meint. Das medizintechnische Hilfsmittel, das dem Säugling bei der Atmung helfen solle, könne schlussendlich also seine Fähigkeit zerstören, überhaupt einmal eigenständig atmen zu können. Da das Kind die Komplikationen nicht „von Anfang an eigentlich mitgebracht hat“, wäre im Sinne eines technisch-naturwissenschaftlichen Verständnisses von Medizin das Potential gegeben, diesbezügliche Optimierungen vorzunehmen. Hierbei könnte also auf medizintechnische Innovationen angespielt werden, welche die Komplikationen in Zukunft minimieren könnten.

Der Arzt zieht aus der bestehenden Problematik zweierlei Konsequenzen. Zum einen, dass „dieser potentielle Leidensweg“ nicht umsonst beschritten werde bzw. werden solle, wobei der Interviewte eine diesbezügliche Rechtfertigung in einer positiven Prognose ausmache, die er anhand eines positiven Zukunftsbezuges beschreibt („man muss da ne Chance sehen, dass derjenige da auch wieder mit ner ähm ner guten Chance rauskommt“). Somit stellt er heraus, dass es nur dann lohnenswert sei, das geschilderte Risiko einzugehen, wenn mit einem entsprechend erwünschten Ergebnis gerechnet werden könne. Zum

anderen führt der Arzt aus, dass das kindliche Wohl nur dann realisiert werden könne, wenn die jeweilige Familie das Kind annehme, sich um seine individuellen Bedürfnisse Sorge und es „pflege[...]“. Die notwendige Pflege ergebe sich dabei daraus, „wie er dann halt auch äh aussieht und äh welche Probleme er dann mit sich trägt“. Der Arzt rückt hier deutlich körperlich-leibliche Aspekte der kindlichen Vulnerabilität und der sich daraus ergebenden Abhängigkeit von sich um es sorgenden Personen in den argumentativen Vordergrund. Eine bedingungslose Annahme durch die Familie setzt er nicht normativ voraus. Als normative Erwartung an die Ärzt\*innen formuliert er hingegen, dies zu beachten. Daraus ließe sich folgern, dass die Weiterführung einer intensivmedizinischen Therapie ebenso wie die Durchführung einer Therapiebeendigung – je nach Familie – als adäquates Mittel erscheinen kann, der ärztlichen Verantwortung gerecht zu werden.

Eine Oberärztin wählt für ähnliche Ausführungen explizit den Ausgangspunkt des elterlichen Wohls:

„[...] wir gehen davon aus, die Eltern müssen zum Schluss mit diesem Kind sein, drum sollen die Eltern auch sehr gut informiert sein über alle, auch alle schlechteren Nachrichten ähm überbringen wir //ja//, weil wir denken, das ist längerfristig sinnvoll, sie haben zum Schluss das Kind zuhause und in schwerwiegenden Fällen, es gibt ja doch so Grenzfälle, wo man schon diskutieren muss, soll man weitermachen, soll man nicht weitermachen, ähm da diskutieren wir das mit den Eltern //mhm// und es ist halt schon sehr unterschiedlich, es gibt Eltern, die sagen, >>ein behindertes Kind macht uns nichts, Hauptsache, es schaut gut<< und andere, die wägen´s ab und sagen, mhm, >>also wenn´s wirklich so schwerbehindert ist, tun wir da wirklich dem Kind, dem Menschen was Gutes?<< Und mit den meisten Eltern kann man vernünftig und gut reden. Und klar, man muss auch führen, man muss schon auch, sind schwierige Situationen für Eltern und es braucht viele Gespräche und es ist aufwendig, es braucht Zeit“ (O8).

Um der ärztlichen Verantwortung den Eltern bzw. der Familie gegenüber gerecht zu werden, mahnt die Ärztin, die Kommunikation mit den Eltern auf ihre kurz- und langfristigen Bedürfnisse abzustimmen, sie also „sehr gut [zu] informier[en]“, was aus Sicht der Ärztin bedeute, „auch alle schlechteren Nachrichten ähm [zu] überbringen“. Sie führt ihre Überlegungen auf „Grenzfälle“ eng. Den entsprechenden Eltern gegenüber formuliert sie besondere Verantwortlichkeiten. So sei mit ihnen zu „diskutieren“, inwiefern eine Therapiebeendigung durchgeführt werden solle, wozu mehrere Gespräche notwendig seien, was „aufwendig“ und zeitintensiv sei. Die Aufforderung „man muss auch führen“ erscheint in diesem Zusammenhang als doppeldeutig, da die Interviewte sich auf das Führen von Gesprächen oder das Führen der Eltern im Allgemeinen beziehen mag. Beides deutet auf ihre Forderung hin, dass die Mediziner\*innen eine aktive, deutende, gegebenenfalls auch dominante Rolle in den Interaktionen mit den Eltern einnehmen sollten. Die

Interviewte begründet ihre Verantwortung(sübernahme) für das elterliche Wohl wiederum mit der längerfristigen Verantwortung der Eltern für das kindliche Wohl außerhalb der Klinik. So erläutert sie, „die Eltern müssen zum Schluss mit diesem Kind sein [...] sie haben zum Schluss das Kind zuhause“. Dadurch stellt sie Kind und Eltern als geradezu miteinander verwachsen dar, wodurch sie andere Möglichkeiten der Verantwortungsübernahme für das Kind durch andere Bezugspersonen bzw. dann Sorgeberechtigte ausblendet.

Die Ärztin schildert zwei unterschiedliche elterliche Sichtweisen auf ein Kind mit Behinderungen. So gebe es zum einen „Eltern, die sagen, >>ein behindertes Kind macht uns nichts, Hauptsache, es schaut gut<<“. Wenn diese Aussage der Ärztin in dem Sinne gedeutet wird, dass das elterliche Kriterium wäre, dass es dem Kind gut gehe, gegebenenfalls gehen wird, würde dies mit der Beschreibung der anderen Eltern durchaus korrespondieren, zu denen sie ausführt: „andere, die wägen´s ab und sagen, mhm, also wenn´s wirklich so schwerbehindert ist, tun wir da wirklich dem Kind, dem Menschen was Gutes?“. Somit stellt die Interviewte die zweite Variante der elterlichen Reaktion noch expliziter auf das Wohl des Kindes fokussiert dar. Durch die Formulierung „dem Kind, dem Menschen“ nimmt sie zudem eine stärkere Generalisierung vor, wodurch die Abwägungen der Eltern eine prinzipielle Gültigkeit und Tragweite erhalten. Durch die Wortwahl der Ärztin („ein behindertes Kind“ versus „wirklich so schwerbehindert“; „Hauptsache, es schaut gut“ versus „tun wir da wirklich dem Kind, dem Menschen was Gutes“) wird kein klarer Kontrast zwischen den unterschiedlichen elterlichen Reaktionsweisen aufgebaut sowie für beide Standpunkte Verständnis signalisiert.

Zusammenfassend erläutert ein interviewter Chefarzt in Bezug auf die ärztliche Verantwortung:

„Unsere primäre Verantwortung ist denk ich schon gegenüber dem Patienten selbst //mhm// aber in der Pädiatrie natürlich immer äh nicht isoliert zu betrachten, sondern im, im Kontext der Familie. Und ich glaube, das muss man schon sich gut überlegen und auch verstehen, weil - ich glaube, ich muss in der Lage sein oder wir müssen in der Lage sein, in identischen Grenzsituationen diametral unterschiedliche Entscheidungen zu treffen, weil für die eine Familie ist das Weitertherapieren richtig und für die andere ist es nicht richtig“ (C3).

Der Befragte nimmt zunächst auf die medizinische Orientierung am „Patienten selbst“ Bezug, dem gegenüber die „primäre Verantwortung“ bestehe. Allerdings relativiert er diese Zuwendung zum Individuum, indem er auf die Besonderheit aufmerksam macht, dass das jeweilige Kind „natürlich immer äh nicht isoliert zu betrachten [sei], sondern im, im Kontext der Familie“. Dies beschreibt er als Kennzeichen der Pädiatrie insgesamt, der

er die Neonatologie zuordnet. Dabei verweist er auf einen breiten Konsens („natürlich“) und generalisiert stark („immer äh nicht“). Die Tragweite dieser Vorgehensweise und die damit einhergehende Verantwortung deutet er dabei in Form einer Mahnung zumindest an („[u]nd ich glaube, das muss man schon sich gut überlegen und auch verstehen“).

Im Folgenden macht er deutlich, dass die Ärzt\*innen als diejenigen, die Entscheidungen treffen würden, im Sinne und zum Wohle der Familie zu agieren hätten. Der Arzt weist eine solche Ausrichtung als normativen Orientierungspunkt aus und fordert zugleich die notwendige (Deutungs-)Kompetenz der behandelnden Mediziner\*innen ein. Dabei setzt der Befragte zunächst bei sich an und generalisiert dann weiter („weil - ich glaube, ich muss in der Lage sein oder wir müssen in der Lage sein, in identischen Grenzsituationen diametral unterschiedliche Entscheidungen zu treffen, weil für die eine Familie ist das Weitertherapieren richtig und für die andere ist es nicht richtig“). Der Befragte stellt somit die Bedeutung der Familie explizit heraus und priorisiert sie dabei sogar gegenüber medizinischen Faktoren wie Diagnosen und Prognosen, allerdings eben nur an der Grenze der Überlebensfähigkeit („in identischen Grenzsituationen“). Indem der Interviewte von „diametral unterschiedliche[n] Entscheidungen“ spricht, spielt er auf eine binäre Entscheidung an, wobei er nur das „Weitertherapieren“ und nicht die entsprechende Alternative nennt. Dieses könne im Sinne und zum Wohle der Familie „richtig“ oder „nicht richtig“ sein. Insofern suggeriert er hier mit dem Kriterium der Richtigkeit Objektivierbarkeit in einer auf die jeweilige Familie auszurichtenden Entscheidung. Dass das Kind (als eigentliche\*r Patient\*in) in den familialen Bezügen aufzugehen droht, wird dabei nicht problematisiert bzw. erweist sich nicht erkennbar als etwaiges Problem.

#### 4.5 Zusammenfassung der Analyse des empirischen Materials

Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse der empirischen Studie tabellarisch aufgeführt. Dies erfolgt im Sinne der Formulierung einer gegenstandsbezogenen Theorie, die aus dem empirischen Material abgeleitet wurde.

| Kategorie  | Empirisches Material<br>Deutschland   | Empirisches Material<br>Schweiz  |
|--|---|--|
| <b>Erstversorgungen an der Grenze der Lebensfähigkeit</b>                                |   |  |
| <b>Für die Entscheidungen zentrale Deutungen</b>   | <p>Leiblich-kommunikative Deutung: Neonatolog*innen deuten ein individuelles Frühgeborenes im Hinblick auf seine gegenwärtig zum Ausdruck gebrachten Lebenszeichen und seinen Lebenswillen zeitlich unmittelbar nachgeburtlich.</p> <p>Dabei wird aus der sinnlichen, v.a. visuellen Wahrnehmung, aber auch technisch-vermittelten Messung von als hinreichend vorhanden erachteten Lebenszeichen auf das Vorhandensein eines Lebenswillens geschlossen. Teilweise wird das Kind dahingehend gedeutet, dass es durch seine Lebenszeichen seinen Lebenswillen explizit zum Ausdruck bringt (willentlich-leiblicher Ausdruck des Kindes).</p> <p><i>Abschnitt 4.1.1</i></p> | <p>Neonatolog*innen deuten die Schwangeren/Paare in der Grauzone der Lebensfähigkeit im Hinblick auf ihr Wohl, ihren Willen und ihre Wünsche.</p> <p>Die Durchführung pränataler Gespräche ist stark institutionalisiert und findet an der Grenze der Lebensfähigkeit statt als Sonderform pränataler Gespräche insgesamt.</p> <p>Es besteht vonseiten der Neonatolog*innen die generalisierte Erwartung, dass die Schwangeren/Paare einen großen Kinderwunsch haben und daher möchten, dass eine Erstversorgung durchgeführt wird. Bei individuellen Abweichungen davon entstehen allerdings keine größeren Irritationen, moralische Bewertungen bleiben aus.</p> <p><i>Abschnitt 4.3.2</i></p> |
| <b>Zeitliche Aspekte der Deutungen</b>   | <p>Der Fokus liegt auf der Gegenwart.</p> <p>Die Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer Erstversorgung wird zeitlich unmittelbar im Anschluss an die Geburt getroffen.</p> <p><i>Abschnitt 4.1.1</i></p>   | <p>Der Fokus liegt auf der Zukunft.</p> <p>Eine Entscheidung zur Erstversorgung wird in der Regel vorgeburtlich getroffen und hat dann über die Geburt hinaus Bestand.</p> <p>Im Falle der vorgeburtlich beschlossenen Initiierung einer <i>provisional intensive care</i> wird die Entscheidung umgewandelt in die zukünftige Entscheidung für oder gegen die Beendigung einer intensivmedizinischen Therapie auf der neonatologischen Intensivstation.</p> <p><i>Abschnitte 4.3.1, 4.3.2</i></p>   |
| <b>Triadische Absicherungen über Dritte und normativ-legitimierende Bezugspunkte der</b> | <p>Die Deutung des Frühgeborenen erfolgt unter Bezugnahme auf die Schwangere/das Paar bzw. die Mutter/die Eltern, deren dyadische Annahme des Kindes vor-</p>   | <p>Die Deutung der Schwangeren/Paare erfolgt unter Bezugnahme auf generalisierte Erwartungen das Wohl des potentiell-zukünftigen Kindes betreffend. So wird v.a. auf eine mögliche</p>   |

|   |   |   |
|---|---|---|
| <p><b>Deutung/Entscheidung</b></p>        | <p>rausgesetzt bzw. normativ erwartet wird. Es bestehen generalisierte Erwartungen in Bezug auf die gegenwärtige Schwangerschaft, ihr Zustandekommen als geplant und erwünscht, typischerweise durch Verfahren der assistierten Reproduktion. Daraus wird eine starke emotionale Fokussierung auf das jeweilige bestimmte, potentiell zukünftige Kind abgeleitet.</p> <p>Die Schwangere wird hingegen eher als Typus, denn als individuell-leibliches Gegenüber konstituiert. Daher überlagern generalisierte Erwartungen an die Schwangere eine verstehende Deutung der individuell-leiblichen Schwangeren, teilweise ersetzen diese eine kommunikative Deutung sogar.</p> <p>Zudem wird erwartet, dass der nachgeburtliche Bindungsaufbau zum Kind Einfluss auf die Ausrichtung des elterlichen Willens haben wird. Es wird erwartet, dass selbst vorgeburtlich als zurückhaltend bezeichnete Schwangere/Paare nachgeburtlich den unbedingten Lebenserhalt des Kindes anstreben würden.</p> <p>Darüber hinaus wird die Entscheidung legitimierend abgesichert über Geburtshelfer*innen, Mitglieder des neonatologischen Kollegiums der Klinik und das neonatologische Fachkollegium insgesamt (dies auch über Bezugnahmen auf die Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften).</p> <p><i>Abschnitte 4.1.2, 4.1.3</i></p> | <p>Gefährdung des zukünftig-potentiellen Kindeswohls, d.h. auf die Vulnerabilität des Kindes hingewiesen.</p> <p>Basis ist dafür die Erfassung des statistisch-standardisierten Fetus. Dieser verweist auf ein statistisch bestimmtes Kollektiv aller (in der Schweiz oder im jeweiligen Perinatalzentrum) entbundenen Frühgeborenen der jeweiligen SSW sowie ggf. anderen Merkmalen (sog. Tyson-Kriterien, z.B. Ein-/Mehrling; zudem fetale Befunde). Daraus wird eine standardisierte (nicht individuelle) Prognose für das potentiell zukünftig geborene Kind abgeleitet.</p> <p>An den Rändern der (im Detail von der Klinik festgelegten) Grauzone kommt es zu einem zunehmenden Einfluss Dritter auf die Deutung der Schwangeren bzw. auf die Entscheidung. Dies führt insbesondere zu einer legitimierenden Absicherung im neonatologischen Team sowie über Gynäkolog*innen und ggf. anderen medizinischen Spezialist*innen. Es erfolgen auch Legitimierungen über die Empfehlungen der zuständigen medizinischen Fachgesellschaften mit der Tendenz zur klinikinternen (Fein-)Auslegung der Empfehlungen.</p> <p><i>Abschnitte 4.3.1, 4.3.2</i></p> |
| <p><b>Weitere relevante Deutungen</b></p> | <p>Eine differenziertere Deutung der Schwangeren/Paare kann im Verlauf vorgeburtlicher Gespräche erfolgen, allerdings wird in diesen Gesprächen das Treffen einer (geschweige denn abschließenden) Entscheidung nicht priorisiert. Vielmehr werden die zu erwartenden Abläufe in den Vordergrund gerückt.</p>   | <p>Zeitlich unmittelbar nachgeburtlich vom Kind ausgehende Lebenszeichen werden als Lebenszeichen im Rahmen von <i>comfort care</i> gedeutet. Dabei erscheinen Kind und Eltern teilweise als vulnerable Bedürfnis-Einheit. Insofern besteht die Möglichkeit, dass das Kind nicht durchgängig als eigenständiges Individuum gedeutet</p>   |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | <p>Eine eindeutige Willensäußerung der Schwangeren wird (vor allem) dann im Hinblick auf die zu treffende Entscheidung gedeutet, wenn diese zugunsten des Lebenserhalts des Kindes ausfällt. Diese Deutung kann sich sogar verstärkend auf die zeitlich unmittelbar nachgeburtliche Deutung von durch die Ärzt*innen als eher schwach wahrgenommenen kindlichen Lebenszeichen auswirken. Auf dieser Basis wird dann eine Erstversorgung initiiert.</p>  | <p>wird. Wichtigste Bezugspunkte sind die Anerkennung des Kindes in seiner Vulnerabilität und das kindlich-familiale Wohl. Der Umgang mit der Lebendigkeit eines Kindes, dessen Leben qua vorgeburtlich legitimierter Entscheidung nicht dauerhaft aufrechterhalten werden soll, wird auf eine bestimmte Weise gestaltet. So deuten die Neonatolog*innen vom Kind ausgehende deutliche expressive Zeichen als Ausdruck von Vulnerabilität und somit als Leidenszeichen. Sie setzen sich diesen kindlichen Zeichen dabei teilweise nur im Notfall, also bei entsprechender Stärke, überhaupt leiblich aus. Tritt der Notfall ein, verschiebt sich der Fokus auf das gegenwärtige, dramatische Geschehen: das Kind ringt z.B. nach Atem und die Ärzt*innen lindern in Anerkennung seiner Bedürftigkeit/Vulnerabilität seine Atemnot (ggf. durch die Gabe von Opiaten).</p> |
| <p><b>Konsequenzen des Vorgehens</b></p> | <p><i>Abschnitte 4.1.2., 4.1.3</i></p> <p>Bei der Entscheidung für eine Erstversorgung selbst in der 23. SSW, ggf. 22. SSW (<i>institutionelle Grauzone</i>) werden die Schwangeren/Paare teilweise nicht individuell im Hinblick auf ihren Willen gedeutet.</p> <p>Auch bei äußerst geringen Lebenszeichen wird tendenziell eine intensivmedizinische Behandlung initiiert. Die Durchführung einer Erstversorgung ist daher insgesamt sehr wahrscheinlich, auch wenn Schwangere/Paare/Eltern dies kritisch sehen (könnten).</p> <p>Eine vorgeburtlich eigentlich als palliativ vorgesehene Behandlung/Betreuung kann bei deutlich ausgeprägten Lebenszeichen des geborenen Kindes zur Initiierung einer intensivmedizinischen Therapie führen. Dies wird feldintern zwar problematisiert, jedoch</p> | <p><i>Abschnitt 4.3.3</i></p> <p>In der 22. SSW wird prinzipiell keine Erstversorgung durchgeführt, auch wenn Schwangere/Paare dies wünschen (würden). In einigen Kliniken wird auch in der 23. (teilw. 24.) SSW nicht oder nur in Ausnahmefällen intensivmedizinisch behandelt.</p> <p>Für eine vorgeburtliche Behandlungsentscheidung kann die Datenlage zu unzureichend sein. Daher wurde die Option der <i>provisional intensive care</i> eingeführt, die allerdings nicht allen Ärzt*innen bekannt zu sein bzw. die nicht in allen Kliniken angewendet zu werden scheint.</p> <p>Im Notfall muss die Entscheidung für oder gegen eine Erstversorgung doch zeitlich um die Geburt herum getroffen werden. Dabei wird das Treffen einer Behandlungsentscheidung auf Basis kindlicher Lebenszeichen kritisch gesehen, da diese Deutung aus Sicht</p>                   |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   | <p>nicht im Hinblick auf die Abweichung vom elterlichen Willen, sondern in Bezug auf die etwaig gefährdete Sicherstellung einer optimalen Unterstützung des kindlichen Lebens.</p> <p>Schwangere/Paare, die eine Erstversorgung explizit ablehnen, verstoßen gegen ärztliche Erwartungen und kommen entweder nicht mit Neonatolog*innen in Kontakt<sup>157</sup> oder sie werden von jenen anderweitig verstanden.</p> <p><i>Abschnitte 4.1.2, 4.1.3</i></p>  | <p>der Neonatolog*innen keinen prognostischen Wert hat. Teilweise wird dies über die <i>provisional intensive care</i> aufzulösen versucht, s.o.</p> <p>Der vorgeburtlichen Entscheidung, welche auf der Deutung der Schwangeren/Paare basiert, kann über die Geburt hinweg „zu viel“ Gewicht gegeben werden, so dass ein nachgeburtlicher Eindruck vom Kind eine vorgeburtliche Entscheidung nicht revidieren kann. Dies stellt eine Konsequenz individualisierender Tendenzen und der dominierenden Fokussierung auf die kindliche Vulnerabilität dar.</p> <p><i>Abschnitte 4.3.1, 4.3.2, 4.3.3</i></p>  |
| <b>Therapiebegrenzungen und -beendigungen</b>           |   |  |
| <p><b>Für die Entscheidungen zentrale Deutungen</b></p> | <p>Die behandelnden Neonatolog*innen deuten die gegenwärtigen Lebenszeichen und den Lebenswillen des Frühgeborenen auf der neonatologischen Intensivstation.</p> <p>Diese Deutung kann zum einen als Auslöser für einen Entscheidungsprozess über die Begrenzung oder Beendigung einer intensivmedizinischen Therapie führen. Dies wird feldintern durchaus kritisiert, s.u.</p> <p>Zum anderen kann zu einem späteren Zeitpunkt des Entscheidungsprozesses die Deutung der Lebenszeichen und des Lebenswillens des Frühgeborenen den Ausschlag geben für eine tatsächliche (Nicht-)Durchführung einer Therapiebeendigung. Hierbei kann es sich um den schwindenden oder sich doch noch zeigenden Lebenswillen des Frühgeborenen handeln, nachdem die intensivmedizinische Therapie begrenzt wurde. Es erweist sich als normativ erwünscht, dass das Frühgeborene auf diese Weise als individuelle*r Mitentscheider*in gedeutet wird.</p> | <p>Außerhalb der <i>provisional intensive care</i> wird das Frühgeborene auf der neonatologischen Intensivstation im Hinblick auf sein Wohl gedeutet.</p> <p>Wird dieses als gefährdet erachtet, erfolgt eine Prognosestellung zunächst auf der Basis medizinischer Parameter.</p> <p>Die kindliche Vulnerabilität wird anerkannt. So können gegenwärtige Schmerzen, die im Hinblick darauf gedeutet werden können, dass das Kind leidet und die erst von den intensivmedizinischen Maßnahmen hervorgerufen werden, als dem kindlichen Wohl zuwiderlaufend gedeutet werden, wenn die gestellte Prognose nicht positiv genug ausfällt, um dies zu kompensieren.</p> <p>Im Rahmen einer <i>provisional intensive care</i> ist eine mit einer längerfristigen Perspektive vorzunehmende Prognosestellung während der ersten Lebensstage des Kindes fest institutionalisiert.</p> <p>Wenn eine Entscheidungsfindung initiiert wurde (auf der Basis einer</p> |

<sup>157</sup> Wobei diese Annahme auf ein Forschungsdesiderat verweist, vgl. Kapitel 5.



|   |   |  |
|---|---|--|
|   |   | Deutung oder regelhaft im Rahmen einer <i>provisional intensive care</i> ), wird das kindliche Wohl teilweise nicht vom jeweiligen (gesamt-)familialen Wohl abgegrenzt. Hier zeigen sich Spuren von Individualisierung.  |
|   | <i>Abschnitt 4.2.1</i>  | <i>Abschnitte 4.4.1, 4.4.3</i>   |
| <b>Zeitliche Aspekte der Deutungen</b>  | Der Fokus liegt auf der Gegenwart. So wird der individuelle kindliche Leib-Körper im Hinblick auf gegenwärtige Lebenszeichen und einen etwaigen Lebenswillen gedeutet. Der Fokus auf die Gegenwart korrespondiert mit dem zentralen (intensiv-)medizinischen Auftrag zum Lebenserhalt.  | Die Deutung des kindlichen Wohls bezieht sich teilweise auf die Gegenwart (insb. körperlich-leibliche Aspekte der Vulnerabilität: Leiden/Schmerzen) sowie auf die Zukunft (des Kindes im jeweiligen familialen Kontext, teilweise einzig der Familie, s.u.).   |
|   | <i>Abschnitt 4.2.1</i>  | <i>Abschnitte 4.4.1., 4.4.3</i>  |
| <b>Triadische Absicherungen über Dritte und normativ-legitimierende Bezugspunkte der Deutung/Entscheidung</b> | Die zentrale legitimierende Absicherung erfolgt über die Eltern. Es besteht die generalisierte Erwartung an Eltern, dass diese das Leben ihres Kindes grundsätzlich und bedingungslos erhalten wollen.<br><br>Aus ärztlicher Sicht sollen Eltern die Entscheidung zur Durchführung einer Therapiebeendigung nicht selbst treffen, da unbedingt verhindert werden soll, dass sich diese für den Tod ihres Kindes verantwortlich fühlen könnten. Das Zuweisen der Dritten-Position wird darüber begründet.<br><br>Dass Eltern sich gegen die Umsetzung einer von den Ärzt*innen vorgeschlagenen Therapiebeendigung aussprechen, wird dabei in der Regel nicht als illegitim bewertet. So wird zwar auf diese Eltern eingewirkt, indem ihnen mehr Zeit eingeräumt wird, in der sie den Lebenszeichen ihres Kindes teilweise vermehrt ausgesetzt werden. Sollten sie einer Therapiebeendigung trotzdem nicht zustimmen, wird dies allerdings idealtypisch so akzeptiert und die intensivmedizinische Therapie wird fortgesetzt. | Die Prognose basiert auf statistischen Werten, v.a. Wahrscheinlichkeiten, Chancen und Risiken. In rein medizinischer Hinsicht erfolgt die Prognosestellung nämlich weniger individualisiert, sondern eher standardisiert und damit auf Kollektive bezogen.<br><br>Im Rahmen einer medizinisch-ethischen Fallbesprechung erfolgt eine legitimierende Absicherung über andere Neonatolog*innen, Pflegende und nach medizinisch begründetem Bedarf auch über andere medizinische Spezialist*innen.<br><br>Die Deutung der Eltern geht indirekt in die Entscheidungsfindung ein. So nehmen an der medizinisch-ethischen Fallbesprechung Psycholog*innen und Ethiker*innen teil, welche die Eltern deuten bzw. Auskünfte über die spezifischen familialen Bedingungen (auch religiöse/kulturelle Aspekte betreffend) geben können. Auch Pflegende und Ärzt*innen bringen ihre Deutungen der Eltern ein. |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <p><i>Abschnitt 4.2.2</i></p> <p>Alternativ zur Deutung von Lebenszeichen und Lebenswillen bildet eine individuelle Diagnose mit einer daraus abgeleiteten Prognose den möglichen Ausgangspunkt für einen Entscheidungsprozess hin zu einer Therapiebeendigung (Konsequenz s.u.).</p> | <p><i>Abschnitte 4.4.1, 4.4.2, 4.4.3</i></p> <p>Es erfolgt eine relevante direkte Deutung der Eltern im Anschluss an eine medizinisch-ethische Fallbesprechung (bzw. an ein klinikinternes Äquivalent), sofern nach Einschätzung der Ärzt*innen die Durchführung einer Therapiebeendigung dem Wohl des Kindes einer spezifischen Familie entsprechen würde.</p> <p>Den jeweiligen Eltern/Familien werden unterschiedliche Bedürfnisse und Wünsche zuerkannt, die weltanschaulichen bzw. religiösen, aber auch psychologischen und paardynamischen Ursprungs sein können. Diese werden als legitim erachtet, wenn sie sich grundsätzlich in Übereinstimmung mit dem kindlich-familialen Wohl befinden.</p> <p>Eine die Beendigung verweigernde elterliche Haltung und die damit zusammenhängende Bereitschaft das Kind im Falle des Eintretens einer schweren Behinderung zu pflegen etc. kann dann ärztliche Akzeptanz finden, wenn die Prognose unter Zugrundelegung der relevanten medizinischen Aspekte auf eine (gewisse) Lebensqualität schließen lässt, dieser zentrale Aspekt des kindlichen Wohls also nicht als in einem umfassenden Sinn gefährdet erachtet wird.</p> <p>Auch trifft ein zeitliches Herausögern der elterlichen Zustimmung solange auf Akzeptanz, wie die Erwartung aufrechterhalten werden kann, dass die Zustimmung doch noch erfolgen wird und sofern die kindliche Vulnerabilität weiterhin anerkannt wird.</p> |
| <p><b>Konsequenzen des Vorgehens</b></p> | <p><i>Abschnitt 4.2.1</i></p> <p>Gegen die ärztliche Erwartung handelnde bzw. sich kommunikativ entsprechend positionierende Eltern werden charakterlich und moralisch abgewertet, ihr Standpunkt wird als illegitim erachtet. Der Versuch der Eltern eine</p>                        | <p><i>Abschnitte 4.4.2, 4.4.3</i></p> <p>Es stellt keinen Normbruch dar, wenn Eltern den Anstoß geben für einen Entscheidungsprozess zur Beendigung einer intensivmedizinischen Therapie. Dies muss allerdings der Prüfung durch die Ärzt*innen standhalten. Legitimierende Bezugspunkte stellen</p>  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | <p>(Entscheidung zur) Therapiebeendigung zu initiieren, wird als eindeutiger Bruch mit den bestehenden normativen Erwartungen kategorisch abgelehnt. Im Zweifels- bzw. Konfliktfall priorisieren die Ärzt*innen das Leben des geborenen Kindes offensiv gegenüber dem elterlichen Willen.</p> <p>Unter laufender Intensivtherapie können die erdeuteten Lebenszeichen nicht allein dem Kind zugerechnet werden, da sie durch die Therapie miterzeugt werden. Ein Einfrieren der Therapie stellt somit oftmals die Bedingung dafür dar, dass sich Lebenszeichen und Lebenswille überhaupt zeigen können. Dies läuft der gegensätzlichen Vorgehensweise zuwider, dass intensivtherapeutische Maßnahmen kontinuierlich gesteigert werden.</p> <p>Können sich Lebenszeichen und Lebenswille nicht zeigen, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass ein Entscheidungsprozess nicht angestoßen wird und Kinder unter laufender Intensivtherapie versterben.</p> <p>Dies wird teilweise auch feldintern, v.a. durch Pflegende problematisiert.</p> <p>Fungiert eine individuelle Diagnose/Prognose als Ausgangspunkt für einen Entscheidungsprozess, werden die Parameter/Kriterien recht hoch angesetzt (prognostizierte nicht eigenständige Lebensfähigkeit, prognostizierte Nichtvereinbarkeit mit dem Leben).</p> <p>Prognosen beziehen sich auf die Zukunft. Dies steht allerdings im Kontrast zu dem sonstigen zentralen Fokus auf die Gegenwart, insbesondere auf das sich gegenwärtig zeigende Individuum, vor allem, da die individuelle Prognose i.d.R. ohne den Bezug auf statistische Wahrscheinlichkeiten gestellt wird.</p> <p>Mit einer individuellen Prognosestellung geht zudem eine recht</p> | <p>dabei die kindliche Vulnerabilität und das kindlich-familiale Wohldar.</p> <p>Bewusstes Reduzieren bzw. Sistieren von intensivmedizinischen Maßnahmen wird einem Sterben unter Maximaltherapie vorgezogen. Ein solches Versterben wird eher darüber begründet, dass Eltern einer Beendigung nicht rechtzeitig zugestimmt haben.</p> <p>Bleibt die Nichtzustimmung der Eltern über einen längeren Zeitraum bestehen und wird dies als dem kindlichen Wohl zunehmend zuwiderlaufend erachtet, tritt der kindliche Anteil am familialen Wohl hervor, da er sich als nicht mehr vereinbar mit den Bedürfnissen und Wünschen der Eltern erweist. Dann wird von den Ärzt*innen zumindest in Erwägung gezogen, über den Einbezug weiterer Instanzen die volle Verantwortung für das kindliche Wohl zu übernehmen. Die Trennung des kindlichen Wohls von dem der (Gesamt)Familie mitsamt den daraus folgenden Konsequenzen wird allerdings als schwere Normverletzung angesehen und scheint daher nur in extremen Ausnahmefällen zu erfolgen.</p> <p>Die Weiterführung oder die Beendigung der intensivmedizinischen Maßnahmen erscheinen (gleichermaßen und je nachdem) als adäquate Mittel für Ärzt*innen, ihrer Verantwortung gegenüber dem Kind einer bestimmten Familie gerecht zu werden. Daher wird das individuelle Kind nicht zentral gestellt bei der Entscheidungsfindung. Das kindliche Wohl droht aufzugehen im familialen Wohl (dividualisierende Tendenzen).</p> |
|--|--|--|

|  |   |                               |
|--|---|-------------------------------|
|  | <p>hohe prognostische Unsicherheit einher. Auch dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass intensivtherapeutische Maßnahmen über einen langen Zeitraum fortgesetzt werden und Kinder unter laufender Intensivtherapie versterben.</p> <p><i>Abschnitte 4.2.1, 4.2.3</i></p> | <p><i>Abschnitt 4.4.3</i></p> |
|--|---|-------------------------------|

**Tab. 6** Idealtypische Darstellung von Thesen zu zwei zentralen medizinisch-ethischen Entscheidungsanlässen in Deutschland und Schweiz.

## 5. Reflexion und Ausblick

Die Darstellung der Analyseergebnisse erfolgt in dieser Arbeit auf eine Weise, welche Varianzen zwischen den in den Blick genommenen Vorgehensweisen und Legitimierungen auf möglichst prägnante Weise hervortreten lässt. Im Hinblick auf die Forschungsfrage nach der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener am Lebensanfang konnten so zwei voneinander unterscheidbare Hauptlegitimierungsstrategien herausgearbeitet werden.

Dabei bildet die rechtliche Anerkennung des geborenen Frühgeborenen, welche im Recht auf medizinische Behandlung zum Ausdruck kommt, die Grundlage in beiden untersuchten Ländern. Auch die Relevanz zweier anderer Dimensionen der Anerkennung, nämlich der Bedürftigkeit und der Differenz, konnte für beide Länder dargestellt werden.

In der Schweiz dominiert dabei die Anerkennung der Bedürftigkeit, welche sich darin zeigt, dass auf die kindlichen Bedürfnisse und das kindliche Wohl in besonderem Maße fokussiert wird. Im Zuge dessen wird auch die Relevanz von Gefährdungen dieses Wohls thematisiert, was in der Deutung des Kindes als vulnerabel zum Ausdruck kommt. Die Vulnerabilität des Kindes findet dabei als körperlich-leiblicher Faktor in der medizinisch-ethischen Entscheidungsfindung Berücksichtigung. Zudem zeigen sich Hinweise darauf, dass das kindliche Wohl teilweise in familialen Bezügen aufgeht bzw. aufzugehen droht. So konnten Spuren von Dividualisierung erfasst werden.

Diese Fokussierungen treten besonders im Kontrast zu dem in Deutschland erhobenen empirischen Material hervor. Für die deutsche Frühgeborenenintensivmedizin wurde nämlich eine Dominanz der Anerkennungsdimension der Differenz herausgearbeitet, was mit einer Zentralstellung des Individuums einhergeht und damit gerade wegführt von (familialen) Relationen. Dies zeigt sich vor allem darin, dass insbesondere auf die Lebenszeichen des jeweiligen Kindes und auf den individuellen, körperlich-leiblich zum Ausdruck kommenden bzw. gebrachten Lebenswillen legitimierend Bezug genommen wird. Das Frühgeborene droht dadurch zum\* zur kontextlosen neonatologischen Patient\*in zu werden (vgl. die Einleitung für eine ausführlichere Darstellung der zentralen Thesen).

Wie im Analysekapitel allerdings verdeutlicht wurde, sind durchaus auch Überschneidungen im Vorgehen der in Schweiz und Deutschland tätigen Neonatolog\*innen erkennbar. So wird das kindliche Wohl in Deutschland ebenfalls als legitimierender Bezugspunkt für medizinisch-ethische Behandlungsentscheidungen genannt. Das heißt, die Entscheidungen sind zum Wohle des Kindes (in der Literatur auch als „best-interest/s Stan-

ard“ bezeichnet; vgl. 2.2) zu treffen. Was allerdings im Kontrast zu der Schweiz besonders deutlich zutage tritt, ist, dass die Verletzlichkeit des Kindes dabei tendenziell überdeckt wird von dem starken Fokus auf die Lebendigkeit und den Lebenserhalt des Kindes, der dann eben vor allem in der deutlich ausgeprägten Orientierung an Lebenszeichen und Lebenswillen zum Ausdruck kommt. Die kindliche Vulnerabilität hingegen droht durch den Fokus auf die Vitalität<sup>158</sup> missachtet zu werden, was sich unter anderem darin zeigt, dass Kinder tendenziell eher unter laufender Intensivtherapie versterben als nach einer bewusst getroffenen medizinisch-ethischen Entscheidung für eine Therapiezieländerung. Auch die in der Neonatologie vorherrschende prognostische Unsicherheit trägt dazu bei, zumal diese in Deutschland eher auf das Individuum bezogen wird, anstatt wie in der Schweiz eher auf (medizinisch-statistisch gebildete) Kollektive.

In der Schweiz wird in körperlich-leiblicher Hinsicht stark auf die Vulnerabilität des Kindes fokussiert, welche dadurch überschätzt zu werden droht. Dies wird an dem verhältnismäßig späten (im Sinne von in späteren Schwangerschaftswochen) Durchführen von Erstversorgungen deutlich und ebenso bei der Ausblendung bestimmter Deutungsoptionen bei einer *comfort care*. Dies insofern, als dass ein Atemimpuls, eine Schnappatmung nicht als Ausdruck eines individuellen Lebenswillens, sondern als Ausdruck der Vulnerabilität des Kindes gedeutet und als Aufforderung zum Lindern des Leidens verstanden wird.

Es sind durchaus Überschneidungen zu finden zwischen den in den Interviews vorgebrachten Legitimierungsstrategien und den Legitimierungs- und Deutungsangeboten, die in rechtlicher und medizin-/bioethischer Hinsicht vorhanden sind (vgl. 2.2). Auf die zentrale Bedeutung des kindlich-leiblichen Lebenswillens wurde zudem in anderen empirischen Studien (vgl. 2.1) durchaus schon hingewiesen. In den normativen Diskursen wird dieser Aspekt bislang hingegen nicht zentral-weiterführend behandelt.

Insbesondere die unterschiedliche Schwerpunktsetzung bei körperlich-leiblichen Deutungen in Deutschland und Schweiz, aber auch die weitere Beschäftigung mit der Differenzierung Individuum/Dividuum liefern durchaus Ansatzpunkte für die (Weiter-)Entwicklung von Konzepten bzw. allgemein für Überlegungen zu medizinisch-ethischen Entscheidungsfindungen in der Neonatologie.

---

<sup>158</sup> Vitalität und Vulnerabilität stellen durchaus Alternativen dar zu den in dieser Arbeit als zentral herausgearbeiteten Konzepten Wille und Wohl. Es würde allerdings der Blick verloren gehen auf relevante andere Entitäten, die auch etwas wollen und zu deren Wohl Entscheidungen getroffen werden. Zudem handelt es sich bei Vitalität und Vulnerabilität nicht um In-vivo-Codes.

Abschließend soll noch ein erweiterter Ausblick auf mögliche Forschungsfragen gegeben werden, welche auf Aspekte fokussieren könnten, die in der vorliegenden Arbeit nicht oder nur kurz dargestellt werden konnten.

Die im Verlauf des Forschungsprozesses präzierte Fragestellung führte zu einer Fokussierung auf neonatologisches ärztliches Personal. Die Entscheidung, ihre Deutungen im Detail nachzuvollziehen und nachzuzeichnen, ging auf Kosten der Darstellung weiterer Perspektiven bzw. kommunikativer Positionen. So wurden die Deutungen von Eltern und Pflegenden nur sehr punktuell in die Ausführungen einbezogen – ebenso wie jene der auf Station tätigen Psycholog\*innen und Seelsorger\*innen. Ihr Einbezug diente vor allem als Kontrastfolie für die herausgestellten ärztlichen Deutungen und Vorgehensweisen. Schaeffer (o.J.) legt hingegen einen stärkeren Fokus auf die Entscheidungskonstellationen im empirischen Feld, was sie anhand des empirischen Materials aus teilnehmenden Beobachtungen auf neonatologischen Intensivstationen sowie stärker ethnographisch angelegten und geführten Interviews darlegt.<sup>159</sup> Da nur in deutschen Kliniken teilnehmend beobachtet wurde, wäre auch für die Schweiz eine solche durch teilnehmende Beobachtung ermöglichte Ergänzung wünschenswert, die einen Abgleich des in der Schweiz gesammelten empirischen Materials zulassen würde (etwa im Hinblick auf die Hypothese von temporären Individualisierungsspuren).

Die mit Eltern geführten Interviews geben Hinweise darauf, dass für die Eltern selbst zwar auch Fragen der Anerkennung von Bedeutung sind, allerdings in einem anderen Sinne als jene, die im Zentrum der vorliegenden Arbeit stehen, das heißt weniger die Anerkennung in einem sozial-fundierenden Sinne, da sie diese voraussetzen.<sup>160</sup> So kommt auch unabhängig von der fundierenden Anerkennung als soziale Person den Anerkennungsdimensionen Recht, Bedürftigkeit und Differenz Relevanz im sozialen Miteinander in der Klinik zu. Die medizinisch-ethischen Entscheidungen über Leben und Tod des Kindes sind dabei im Erfahrungshorizont der Eltern, deren Kinder auf der neonatologischen Intensivstation liegen und gelegen haben, zudem nur *ein* Aspekt ihrer teilweise über viele Monate gesammelten Erfahrungen in der Klinik bzw. den Kliniken. So wurden in den Interviews beispielsweise auch Verlegungen und spätere Operationen in spezialisierten Kliniken geschildert oder allgemein die kleineren Entscheidungen im Stationsalltag in den Blick genommen.

---

<sup>159</sup> Ein diesbezügliches Beispiel aus den von mir geführten Interviews wäre hierbei der Hinweis eines befragten Vaters auf Irritationen in Bezug auf die körperlich-leibliche Erscheinung des Kindes auf der Intensivstation, die von Schläuchen und Kabeln geprägt war.

<sup>160</sup> Wobei hier kritisch anzumerken ist, dass bei der Auswahl der interviewten Eltern keine Varianz im Hinblick auf die „primäre Annahme“ des Kindes (vgl. 3.2.) hergestellt wurde, s.u.

Mit welcher Haltung ihnen vom Klinikpersonal begegnet wurde und wie sich dies auf das tägliche Miteinander und diese kleineren zu treffenden Entscheidungen auswirkte, wie der Bindungsaufbau zum Kind gelang oder wo diesbezüglich Schwierigkeiten auftauchten, sind weitere Fragen, welche sich aus der erzählten Erfahrungswelt der Eltern als relevant ableiten ließen.<sup>161</sup> Nachzugehen wäre etwa auch der Enttäuschung über Vertrauensbrüche in den Kliniken (vgl. 4.2.2; auf die Relevanz von Vertrauen und offener Kommunikation gerade auch in krisenhaften Situationen hatten auch schon Brinchmann et al. 2002: 400 hingewiesen). Dieser Aspekt wäre durchaus – ebenso wie allgemein Fragen der Kommunikation und Gesprächsführung – wohl auch im Hinblick auf Fortbildungen von Krankenhauspersonal relevant.

Angeregt durch die Begegnung mit der Tochter einer der interviewten Eltern, die mir ihren künstlichen Darmausgang zeigte, würde sich eine Untersuchung der besonderen Startbedingungen (extrem unreifer) Frühgeborener und ihre Bedeutung für die eigene Biographie sicherlich als aufschlussreich erweisen: Wie beziehen sich also (*ehemalige?*) Frühgeborene auf ihre eigene Geschichte, wie gehen sie körperlich-leiblich mit ihr um? Zurück zu Fragen der fundierenden Anerkennung kommend wäre es außerdem sicherlich lohnenswert, auf die primäre Annahme des Fötus/potentiell zukünftigen Kindes während der Schwangerschaft zu fokussieren. Um diese nicht nachträglich rekonstruieren zu müssen, könnte etwa in der stationären Gynäkologie/Geburtshilfe teilnehmend beobachtet werden. Es ließe sich dabei die These überprüfen, dass die primäre Annahme die Voraussetzung für eine triadisch abgesicherte Anerkennungsdeutung darstellt. Es ließe sich dabei auf den spezifischen Beitrag der Gynäkolog\*innen im pränatalen Bereich bzw. während der Zeit der Schwangerschaft fokussieren. In Bezug auf den Status des Fötus/Embryos wäre dabei wohl insbesondere auch eine Verknüpfung mit dem Bereich der Pränataldiagnostik/pränatalen Testungen lohnenswert.

---

<sup>161</sup> Die Studie „Foretelling Futures“ gibt hierzu schon einige Anhaltspunkte: Die Autor\*innen stellen gegenseitige, aufeinander gerichtete Erwartungen von Eltern und Pflgenden heraus (vgl. Alderson et al. 2004: 20). Zudem erörtern sie elterliche Rechte wie etwa das Recht auf Information (vgl. ebd.: 28f.) sowie die Rolle der Pflgenden bei Entscheidungen (vgl. ebd.: 34) und geben dabei Hinweise auf aus ihrer Sicht vorhandenes Potential zur Optimierung der alltäglichen Entscheidungsprozesse. Dabei zeichnen sie teilweise ein eher optimistisches Bild. So seien die Eltern durch das medizinische Personal als Personen bezeichnet worden, die zum Wissen über ihr Kind beitragen („contributors to knowledge“) und somit etwa in Bezug auf Persönlichkeit und Verhaltensweisen ihrer Kinder als Expert\*innen und nicht als bloße Lernende agieren würden (vgl. ebd.: 21). Das entspricht den Eindrücken aus den Interviews, die der vorliegenden Studie zugrunde liegen, nur eingeschränkt. Es zeichnet sich vielmehr ab, dass den Eltern ein Expert\*innenstatus für ihr Kind erst über das Engagement in der Selbsthilfe und/oder während der Frühförderung nach der Klinikzeit zugestanden wird.



Eine Beschränkung auf den Aufenthalt in einem Perinatalzentrum müsste bzw. sollte dabei nicht vorgenommen werden. Vielmehr ließe sich auch bei schwangerschaftsbetreuenden gynäkologischen Praxen und gegebenenfalls kleineren Kliniken ansetzen, so dass auch die Überweisungen Schwangerer in ein Perinatalzentrum in den Blick genommen werden könnten. Einen Ansatzpunkt dazu geben die in den Interviews vermittelten Erwartungen, dass Schwangere allein durch ihre Anwesenheit in einem Perinatalzentrum des höchsten Levels schon zum Ausdruck bringen würden, dass sie die Initiierung einer Erstversorgung wünschen (vgl. auch Green et al. 2008, Abschnitt 2.1.2). Sinnvoll wäre dabei eine ergänzende Erschließung der gynäkologischen Sicht bzw. des Einflusses von Gynäkolog\*innen auf die Entscheidungen für bzw. gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung. Im Rahmen der vorliegenden Studie kam nämlich unter anderem die Frage auf, inwiefern durch Geburtshelfer\*innen die Beteiligung und Anwesenheit von Neonatolog\*innen im Kreißsaal und schon während der Schwangerschaft gesteuert wird. Insgesamt wäre der Anteil der Gynäkolog\*innen, gegebenenfalls Hebammen, auf Fragen der (Nicht-)Anerkennung an der Grenze der Lebensfähigkeit weitergehend zu beforschen.

Zudem könnte aus den Ergebnissen der Studie ein Impuls abgeleitet werden zur soziologischen Beschäftigung mit Fragen im Hinblick auf Dividualisierung/Singularisierung/Individualisierung. Die Spuren von Dividualisierung, die das einzelne leibliche Selbst des Kindes in der Schweiz zumindest temporär in familialen Bezügen aufgehen ließen (bzw. in denen sich ein solches Aufgehen andeutet), könnten im Hinblick auf den Lebensanfang und vor allem auch auf die Schwangerschaft weiter untersucht werden (vgl. auch den Exkurs 2.1.1 sowie die Ausführungen zu rechtlichen Sanktionierungen der Kindstötung in der Schweiz, 2.2.1). Hierbei könnte sich auch eine ländervergleichende Vorgehensweise (dies gilt selbstverständlich auch für die anderen schon beschriebenen möglichen Forschungsschwerpunkte) und gegebenenfalls eine Ausweitung auf andere empirische Felder als lohnenswert erweisen.

Schließlich lassen sich die unterschiedlichen Ausrichtungen in der deutschen und der Schweizer Neonatologie auf gesellschaftstheoretischer Ebene ebenso durchaus mit dem doppelten Individualitätsverständnis der Moderne in Verbindung bringen (die folgende Beschreibung dieses Individualitätsverständnisses ist Lindemann 2018: 318ff. entnommen). Die Adressierung des leiblichen Selbst erfolgt dabei zum einen als Kreuzpunkt statistisch erfassbarer Merkmale respektive Datenrelationen. Das Selbst wird verstanden

als Mitglied eines Gruppenzusammenhangs und nimmt folglich Rollen und Positionen ein. Es kann in diesem Sinne Mittel eines Zwecks sein.

Die andere Adressierung des leiblichen Selbst erfolgt als eigenverantwortlich handelndes menschliches Körperindividuum. Eine vollständige Vereinnahmung durch Subgruppen oder auch einzelne Handlungszusammenhänge läuft dem zuwider. Das leibliche Selbst ist Zweck in sich selbst, ihm kommt Würde zu. Das Selbst ist nicht fixierbar und kann immer auch anders handeln.

Diese beiden unterschiedlich ausgerichteten, in der modernen Gesellschaft zusammenkommenden und zugleich wirkenden Adressierungen, spiegeln sich durchaus wider in den herausgearbeiteten, unterschiedlichen Adressierungen in Grenzsituationen am Lebensanfang. So konnte für die Schweiz ein Schwerpunkt der Adressierung des Kindes als Kreuzpunkt statistisch erfassbarer Merkmale (z.B. in Bezug auf die Tyson-Kriterien und im Rahmen von provisional intensive care, vgl. Abschnitt 4.3.1) und als in (familialen) Beziehungen stehend herausgearbeitet werden. In den deutschen Daten kommt hingegen die andere Adressierung stärker zum Tragen. So wird das Annehmen der Möglichkeit des (potentiellen) Andershandelns insbesondere über die Fokussierung auf den individuellen Lebenswillen des Frühgeborenen (vgl. z.B. 4.2.1) zum Ausdruck gebracht.

Eine weitergehende Auseinandersetzung mit diesem Aspekt, der hier nur rudimentär beschrieben wurde, wäre sicherlich lohnenswert.

Abschließend bleibt noch anzumerken, dass der Bereich der hochtechnisierten Neonatologie einem ständigen Wandel unterliegt. Zukünftig womöglich eingeführte medizinische Innovationen wie beispielsweise die sogenannte künstliche Plazenta bzw. Gebärmutter (Honey/RND 2020; Lorenz 2017) führen zu einer Dynamik, die sich mit den der soziologischen Forschung zur Verfügung stehenden Mitteln nur einfangen lässt, indem auch zukünftig kontinuierlich weitere Studien zur Thematik durchgeführt werden.

## Literatur

- Albrecht, B. 2019: Frieda war das jüngste Frühchen Europas und hatte eigentlich keine Chance. Heute ist sie acht Jahre alt (Stern-Gespräch), in: stern, 12.01.2019, <https://www.stern.de/gesundheit/medizin/juengste-fruehchen-europas---frieda-entwickelte-sich-voellig-normal-8527154.html> (zuletzt abgerufen am 15.02.2020).
- Albrecht, K.Y. 2020: Fiktionen im Recht. Studien zur Rechtsphilosophie und Rechtstheorie, Nomos, Baden-Baden.
- Alder, K. 2020: Mutter tötet Kind kurz nach der Geburt: die Rechtsfolgen einer Verzweiflungstat, in: Neue Zürcher Zeitung, 01.04.2020, <https://www.nzz.ch/schweiz/mutter-toetet-kind-kurz-nach-der-geburt-die-rechtsfolgen-einer-verzweiflungstat-ld.1549594> (zuletzt abgerufen am 24.10.2020).
- Alderson P./Hawthorne, J./Killen, M. 2005a: Are premature babies citizens with rights? Provision rights and the edges of citizenship, in: Invernizzi, A./Milne, B. (Hrsg.), Children's citizenship: an emergent discourse on the rights of the child? Special Edition No. 9, Journal of Social Science, 9, S. 71-81.
- Alderson P./Hawthorne, J./Killen, M. 2005b: The Participation Rights of Premature Babies, in: The International Journal of Children's Rights, 13, S. 31-50.
- Alderson, P./Ehrich, K./Hawthorne, J./Killen, M./Warren, I. 2004: Foretelling futures: dilemmas in neonatal neurology, a social science research project 2002-2004, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London, [https://www.researchgate.net/publication/303751443\\_Foretelling\\_Futures\\_dilemmas\\_in\\_neonatal\\_neurology\\_A\\_social\\_science\\_project\\_about\\_neonatal\\_care\\_2002-2004\\_End\\_of\\_project\\_report\\_for\\_Wellcome\\_Trust\\_funders](https://www.researchgate.net/publication/303751443_Foretelling_Futures_dilemmas_in_neonatal_neurology_A_social_science_project_about_neonatal_care_2002-2004_End_of_project_report_for_Wellcome_Trust_funders) (zuletzt abgerufen am 13.04.2019).
- American Academy of Pediatrics 2015: What is a Neonatologist?, in: healthychildren.org, 21.11.2015, <https://www.healthychildren.org/English/family-life/health-management/pediatric-specialists/Pages/What-is-a-Neonatologist.aspx> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Anderweit, S./Licht, C./Kribs, A./Woopen, C./Bergdolt, K./Roth, B. 2004: Das Problem der verantworteten Therapieentscheidung in der Neonatologie. „Kölner Arbeitsbogen zur ethischen Entscheidungsfindung in der Neonatologie“, in: Ethik Med. 16, S. 37-47.
- Anspach, R. 1993: Deciding Who Lives: Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery, University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London.
- Apgar, V. 1953: A Proposal for a New Method of Evaluation of the Newborn Infant, in: Current Researches in Anesthesia and Analgesia, 32, S. 250-259.
- Apgar, V./Holaday, D.A./James, L.S./Weisbrot, I.M./Berrien, C. 1958: Evaluation of the newborn infant, Second report, JAMA 168, S. 1985-1988.

- Arabin/Hellmeyer 2010: Unterschiede der Behandlungsgrenzen in Europa, in: Gynäkologe, 43, S. 483-494.
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften/Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (Hrsg.) 2007: Leitlinien-Glossar Begrifflichkeiten und Kommentare zum Programm für Nationale Versorgungsleitlinien, äzq Schriftenreihe Band 30, [https://www.awmf.org/fileadmin/user\\_upload/Leitlinien/Werkzeuge/ll-glossar.pdf](https://www.awmf.org/fileadmin/user_upload/Leitlinien/Werkzeuge/ll-glossar.pdf) (zuletzt abgerufen am 14.03.2021).
- Baker, J.P. 2000: The Incubator and the Medical Discovery of the Premature Infant, in: Journal of Perinatology 20, S. 321-328.
- Battaglia F.C./Lubchenco, L.O. 1967: A practical classification of newborn infants by weight and gestational age, J Pediatr 71, S. 159-163.
- Baumann-Hölzle, R./Gregorowius, D. 2020: Ethische Entscheidungsfindung in der Neonatologie. Plädoyer für einen technikorientierten Ansatz, in: Riedel, A./Lehmeyer, S. (Hrsg.), Ethik im Gesundheitswesen, Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit, living reference, S. 1-13.
- Beauchamp, T.L./Childress, J.F. 2001/1979: Principles of Biomedical Ethics, 5. Auflage, Oxford University Press, New York.
- Behnke J./Lemyre, B./Czernik, C./Zimmer, K.P./Ehrhardt, H./Waitz, M. 2019: Nichtinvasive Beatmung in der Neonatologie. Non-invasive ventilation in neonatology, in: Dtsch Arztebl Int, 116, S. 177-83.
- Berger, A./Kiechl-Kohlendorfer, U./Berger, J./Dilch, A./Kletecka-Pulker, M./Urlesberger, B./Wald, M./Weissensteiner, M./Salzer, H. 2019: Update: Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 167, S. 36–45.
- Berger, P./Luckmann, T. 2013/1966: Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie, Fischer Verlag, Berlin.
- Berger, R./Blauert, C. 2010: Lungenreifeinduktion – eine Erfolgsstory, in: Frauenarzt, 51/1, S. 48-55.
- Berger, T.M./Bernet, V./El Alama, S./Fauchère, J.-C./Hösli, I./Irion, O./Kind, C./Latal, B./Nelle, M./Pfister, R.E./Surbek, D./Truttmann, A.C./Wisser, J./Zimmermann, R. 2011: Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 Revision of the Swiss recommendations, in: Swiss Med Wkly. 2011;141: w13280.
- Berger, T.M./Büttiker, V./Fauchère, J.C./Holzgreve, W./Kind, C./Largo, R./Moessinger, A./Zimmermann, R. 2002: Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW), in: Paediatrica 13, 2, S. 34-41.

- Berger, T.M./Steurer, M.A./Bucher, H.U./Fauchère, J.C./Adams, M./Pfister, R.E./Baumann-Hölzle, R./Bassler, D. 2017: Retrospective cohort study of all deaths among infants born between 22 and 27 completed weeks of gestation in Switzerland over a 3-year period, in: *BMJ Open* 2017, 7, <https://bmjopen.bmj.com/content/7/6/e015179.full> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Bergsma, J. 2009/1997: In Memoriam: Raymond Duff, in: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Vol. 6/1 (1997)/online (2009), Cambridge University Press, S. 3f.
- BfS (Bundesamt für Statistik) Schweizerische Eidgenossenschaft 2020a: Gesundheit der Neugeborenen <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/gesundheit-neugeborenen.html> (zuletzt abgerufen am 07.04.2021).
- BfS (Bundesamt für Statistik) Schweizerische Eidgenossenschaft 2020b: Perinatale und Säuglingssterblichkeitsrate nach Gestationsalter <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/saeuglings-totgeburten.assetdetail.14167033.html> (zuletzt abgerufen am 07.04.2021).
- BfS (Bundesamt für Statistik) Schweizerische Eidgenossenschaft 2018: Die Bevölkerung der Schweiz 2017, <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/6606496/master> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Boltanski 2007: *Soziologie der Abtreibung. Zur Lage des fötalen Lebens*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main.
- Boundy E.O./Dastjerdi, R./Spiegelman, D./Fawzi, W.W./Missmer, S.A./Lieberman, E./Kajeepeta, S./Wall, S./Chan, G.J. 2016: Kangaroo mother care and neonatal outcomes: a meta-analysis, in: *Pediatrics* 137(1), e20152238, S. 1-16, [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4702019/pdf/PEDS\\_20152238.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4702019/pdf/PEDS_20152238.pdf) (zuletzt abgerufen am 13.12.2020).
- Brady, J.P./James, L.S. 1962: Heart rate changes in the fetus and newborn infant during labor, delivery, and the immediate neonatal period, in: *Am J Obstet Gynecol* 84, S. 1-12.
- Brinchmann, B.S./Førde, R./Nortvedt, P. 2002: What Matters to the Parents? A Qualitative Study of Parents' Experiences with Life-and-Death Decisions Concerning Their Premature Infants, in: *Nursing Ethics* 9(4), S. 388-404.
- Brinchmann, B.S. 2000: 'They have to show that they can make it': Vitality as a criterion für the prognosis of premature infants, in: *Nurs Ethics* 7(2), S. 141-147.
- Brinchmann, B.S. 1997: We did what we could; he was such a 'nice' baby. How do nurses and doctors make ethical decisions in the neonatal unit? A qualitative, comparative study (Norwegian) [Thesis], University of Oslo.
- Brinchmann, B.S./Nortvedt, P. 2001: Ethical decision making in neonatal units – The normative significance of vitality, in: *Medicine, Health Care and Philosophy* 4, S. 193–200.

- Brumlik, M. 2008: Was Geschichten und Geburten gemeinsam haben. Warum das biblische Hebräisch das Wort für Geschichten „Toledot“ aus der Wurzel von „Laledet“ (Gebären) bildet, in: Wulf, C./Hänsch, A./Brumlik, M. (Hrsg.), Das Imaginäre der Geburt. Praktiken, Narrationen und Bilder, Fink, München, Paderborn, S. 34-44.
- Bucher, H.U. 2018: Geschichte der Neonatologie: Eine Erfolgsgeschichte mit vielen Irrwegen, in: Paediatrica, 29(2), S. 7-9.
- Bucher, H.U. 2004: Ethische Probleme bei extrem unreifen Frühgeborenen, in: Gynäkol Geburtshilfliche Rundsch, 44, S. 25-30.
- Bührer, C./Felderhoff-Müser, U./Gembruch, U./Hecher, K./ Kainer, F./Kehl, S./Kidszun, A./ Kribs, A./Krones, T./Lipp, V./Maier, R.F./Mitschdörfer, B./Nicin, T./Roll, C./Schindler, M. et al. 2020: Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, Entwicklungsstufe S2k, 4. Auflage.
- Bührer, C./Felderhoff-Müser, U./Kribs, A./Roll, C./Völkner, A./Gembruch, U./Hecher, K./Kainer, F./Maier, R.F./Vetter, K./Krones, T./Steppat, S./Wirthl, H.-J. et al. 2014: Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit, AWMF-Register Nr. 024/019, Klasse: S2k, 3. Auflage.
- Bundesgericht 2020: Urteil vom 5. März 2020 (6B\_1311/2019) Tatbestand der "Kindes-tötung" zu Recht angewendet, Medienmitteilung, [https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/de/archive/6B\\_1311\\_2019\\_2020\\_04\\_01\\_T\\_d\\_13\\_27\\_15.pdf](https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/de/archive/6B_1311_2019_2020_04_01_T_d_13_27_15.pdf) (zuletzt abgerufen am 24.10.2020).
- Bundesgerichtshof 1994: 1 StR 357/94: 8, Urteil v. 13.09.1994, HRRS-Datenbank, Rn. X, <https://www.hrr-strafrecht.de/hrr/1/94/1-357-94.pdf> (zuletzt abgerufen am 19.12.2020).
- Bundesministerium für Gesundheit 2021: Krankenhausfinanzierung, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/krankenhausfinanzierung.html> (zuletzt abgerufen am 15.08.2021).
- Callon, M. 2006: Einige Elemente einer Soziologie der Übersetzung: Die Domestikation der Kammmuscheln und der Fischer der St. Brieuc-Bucht, in: Belliger, A./Krieger, D.J. (Hrsg.), ANThology. Ein einführendes Handbuch zur Akteur-Netzwerk-Theorie, transcript-Verlag, Bielefeld, S. 135-174.
- Charité 2021: Klinik für Neonatologie. Geschichte, [https://neonatologie.charite.de/ueber\\_die\\_klinik/geschichte/](https://neonatologie.charite.de/ueber_die_klinik/geschichte/) (zuletzt abgerufen am 23.05.2021).
- Charpak, N./Ruiz, J.G./Zupan, J./Cattaneo, A./Figuroa, Z./Tessier, R./Cristo, M./Anderson, G./Ludington, S./Mendoza. S./Mokhachane, M./Worku, B. 2005: Kangaroo Mother Care: 25 years after, in: Acta Paediatr 94(5), S. 514-522.
- Chervenak, F.A./McCullough, L.B. 2013: Ethical Dimensions of the Fetus as a Patient, in: Bulletin of Siberian Medicine, 12/3, S. 121-126.
- Chervenak, F.A./ McCullough, L. B./Arabin, B. 2009: The Groningen Protocol: Is it necessary? Is it scientific? Is it ethical?, in: J. Perinat. Med. 37, S. 199-205.

- Clouser, K.D. 1973: „The sanctity of life“: an analysis of a concept, in: *Ann Intern Med* 78/1, S. 119-125.
- Coester, M. 2004: §1666, in: Staudinger, J. von, *Kommentar zum Bürgerlichen Gesetzbuch*, §§ 1638-1683, Neubearbeitung, Sellier/de Gruyter, Berlin.
- Collins, O./Gillett, G./Darlow, B. 2009: Overlap of premature birth and permissible abortion, in: *J Med Ethics*, 35, S. 343-347.
- Conde-Agudelo, A./Díaz-Rossello, J.L. 2016: Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants, *Cochrane Database Systematic Review*, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27552521> (zuletzt abgerufen am 12.12.2020).
- Cuttini, M./Casotto, V./Kaminski, M./de Beaufort, I./Berkik, I./Hansen, G./Kollée, L./Kucinkas, A./Lenoir, S./Levin, A./Orzalesi, M./Persson, J./Rebagliato, M./Reid, M./Saracci, R. and other members of the EURONIC Study Group 2004: Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff, in: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 89, S. F19-F24.
- Cuttini, M./Nadai, M./Kaminski, M./Hansen, G./de Leeuw, R./Lenoir, S./Persson, J./Rebagliato, M./Reid, M./de Vonderweid, U./Lenard, H.G./Orzalesi, M./ Saracci, R. for the EURONIC Study Group 2000: End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' selfreported practices in seven European countries, in: *The Lancet*, 355, S. 2112-2118.
- D'Aloja, E./Floris, L./Muller, M./Birocchi, F./Fanos, V./Paribello, F./Demontis, R. 2010: Shared decision-making in neonatology: an utopia or an attainable goal?, in: *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 23(S3), S. 56-58.
- Damschen, G./Schönecker, D. (Hrsg.) 2003: *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*, De Gruyter Studienbuch, De Gruyter, Berlin.
- Deeg, K.H./Staudt, F./v. Rohden, L. 1999: Klassifikation der intrakraniellen Blutungen des Frühgeborenen, in: *Ultraschall in Med.* 20: 165-170, [https://www.degum.de/fileadmin/dokumente/sektionen/paediatric/publikationen/Klassifikation\\_Hirnblutungen.pdf](https://www.degum.de/fileadmin/dokumente/sektionen/paediatric/publikationen/Klassifikation_Hirnblutungen.pdf) (zuletzt abgerufen am 19.06.21).
- DESTATIS Statistisches Bundesamt 2018: Bevölkerung in Deutschland: 82,8 Millionen zum Jahresende 2017, Pressemitteilung Nr. 347 vom 14. September 2018, [https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/09/PD18\\_347\\_12411.html](https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2018/09/PD18_347_12411.html) (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Dettmayer, R. 2001: *Medizin & Recht für Ärzte. Grundlagen, Fallbeispiele, medizinrechtliche Fragen*, Springer Verlag, Berlin/Heidelberg.
- Deutsches Ärzteblatt 2012: Bundessozialgericht kippt Erhöhung der Mindestmengen bei Frühgeborenen, 18. Dezember 2012, <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/52786/Bundessozialgericht-kippt-Erhoehung-der-Mindestmengen-bei-Fruhgeborenen> (zuletzt abgerufen am 15.02.2020).

- DGKJ/Seidler, E. 2014: Vorwort. Jüdische Kinderärzte 1933 - 1945, entrechtet – geflohen – ermordet, <https://www.dgkj.de/die-gesellschaft/geschichte/juedische-kinderaerztinnen-und-aerzte-1933-1945> (zuletzt abgerufen am 24.05.2021).
- DGMR 1992/1986: Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) zu den Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen, in: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 52, S. 574-575.
- DGVN (Deutsche Gesellschaft für die Vereinten Nationen e.V.) 2020: Ein Menschenrecht auf Abtreibung? Konfliktstoff für die Vereinten Nationen, 19.11.2020, <https://dgvn.de/meldung/ein-menschenrecht-auf-abtreibung-konfliktstoff-fuer-die-vereinten-nationen/> (zuletzt abgerufen am 13.02.2021).
- Die Bibel nach der Übersetzung Martin Luthers (1991) Deutsche Bibelgesellschaft, Stuttgart.
- Dreher, J. 2008: Über die "natürlichen" Grenzen der Sozialwelt: phänomenologische und philosophisch-anthropologische Grundlegungen der Soziologie, in: Rehberg, K.-S. (Hrsg.), Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006, Teilbd. 1 u. 2, Campus Verlag: Frankfurt am Main, S. 1143-1156.
- Duff, R.S./Campbell, A.G.M. 1973: Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery, in: The New England Journal of Medicine, Oct., S. 890-894.
- Duncan R. 2021: Timeline of Neonatology, in: Neonatology on the web, <http://www.neonatology.org/history/timeline.html> (zuletzt abgerufen am 23.05.2021).
- Duncan R. 2018: Coney Island Sideshows, in: Neonatology on the web, <http://www.neonatology.org/pinups/coneyislandnurses.html> (zuletzt abgerufen am 23.05.2021).
- Dunn, P.M. 1989: The Van Deventer Lecture 'Prematurity: the changing scene', in: European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 33, S. 1-6.
- Düwell, M. 2008: Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche, J. B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung & Carl Ernst Poeschel GmbH, Stuttgart.
- Engelhardt, H.T. 1988: Medicine and the Concept of Person, in: Goodman, M.F. (Hrsg.), What Is a Person?, Humana Press & Clifton, New Jersey, S. 169-184.
- Engelhardt, H.T. 1975: Ethical Issues in Aiding the Death of Young Children, in: Kohl, M. (Hrsg.), Beneficent Euthanasia, Prometheus Books, Buffalo, S. 180-192.
- Engelhardt H.T. 1973: Euthanasia and children: the injury of continued existence, in: J Pediatr 83, S. 170-71.
- Enzyklika Evangelium vitae (1995) von Papst Johannes Paul II an die Bischöfe, Priester und Diakone, die Ordensleute und Laien sowie an alle Menschen guten Willens über den Wert und die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens. Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Bonn.



- Falchek, S.J. 2018: Hydrozephalus, MSD Manual, <https://www.msdmanuals.com/de-de/profi/p%C3%A4diatrie/angeborene-neurologische-anomalien/hydrozephalus> (zuletzt abgerufen am 19.06.2021).
- Fischer, J. 2011: Gesellschaftskonstitution durch Geburt – Gesellschaftskonstruktion der Geburt. Zur Theorietechnik einer Soziologie der Geburt, in: Villa, P.I./Moebius, S./Thiessen, B. (Hrsg.): Soziologie der Geburt. Diskurse, Praktiken und Perspektiven, Campus, Frankfurt/New York, S. 22-38.
- Flemmer, A.W. 2014: Versorgung frühgeborener Kinder. Aktuelle Aspekte, in: Gynäkologie, 47, S. 865-870.
- Fletcher J. 1972: Indicators of humanhood: a tentative profile of man. The Hastings Center Report Vol 2, No 5., Institute of Society, Ethics and the Life Sciences, Hastings-on-Hudson, New York, S. 1-4.
- Froese, B. 2020: Das zweite „jüngste Frühchen der Welt“ am Klinikum Fulda. Homepage Klinikum Fulda, 04.06.2020, <https://www.klinikum-fulda.de/das-zweite-juengste-fruehchen-der-welt-am-klinikum-fulda/> (zuletzt abgerufen am 18.10.2020).
- Galton, D.J./Galton, C.J. 1998: Francis Galton and eugenics today, in: Journal of Medical Ethics 24, S. 99-105.
- Galton, F. 1909: Essays in Eugenics, The Eugenics Education Society, London.
- Galton, F. 1910/1869: Genie und Vererbung, W. Klinkhardt, Leipzig.
- Galtung, J. 1959: Expectations and Interaction Processes, in: Inquiry 2, S. 213-234.
- Garel, M./Gosme-Séguret, S./Kaminski, M./Cuttini, M. 1997: Les prises de décisions éthiques en réanimation néonatale. Enquête auprès des soignants de deux centres français. Arch Pédiatr, 4, S. 662-670.
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) 2020a: Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Regelungen gemäß § 136b Absatz 1 Nummer 2 SGB V für nach § 108 zugelassene Krankenhäuser (Mindestmengenregelungen – Mm-R): Änderung der Nr. 8 der Anlage vom 17. Dezember 2020, [https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7307/2020-12-17\\_Mm-R\\_Fruehgeborene\\_TrG.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7307/2020-12-17_Mm-R_Fruehgeborene_TrG.pdf) (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) 2020b: Neue Mindestmengen gelten bei Eingriffen an der Speiseröhre und bei der Versorgung von untergewichtigen Frühgeborenen – Vorgabe bei Nierentransplantation bestätigt, Pressemitteilung, 17.12.2020, <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/923/> (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).
- G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) 2005/2021: Regelungen des Gemeinsamen Bundesausschusses 2005/2021 gemäß § 136b Absatz 1 Satz 1 Nummer 2 SGB V für nach § 108 SGB V zugelassene Krankenhäuser (Mindestmengenregelung, Mm-R) in der Fassung vom 20. Dezember 2005 veröffentlicht im Bundesanzeiger 2006 (S. 1373) in

Kraft getreten am 20. Dezember 2005 in der 1. Neufassung vom 21. März 2006 veröffentlicht im Bundesanzeiger 2006 (S. 5389) in Kraft getreten am 21. März 2006 zuletzt geändert am 17. Dezember 2020 veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 25.01.2021 B5; BAnz AT 25.01.2021 B6; BAnz AT 25.01.2021 B7) in Kraft getreten mit Wirkung vom 1. Januar 2021, [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2357/Mm-R\\_2020-12-17\\_iK-2021-01-01.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2357/Mm-R_2020-12-17_iK-2021-01-01.pdf) (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).

G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) 2005/2020: Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V (Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborene/QFRRL) in der Fassung vom 20. September 2005 veröffentlicht im Bundesanzeiger 2005 S. 15 864 in Kraft getreten am 1. Januar 2006 zuletzt geändert am 3. Dezember 2020 veröffentlicht im Bundesanzeiger (BAnz AT 03.02.2021 B2) in Kraft getreten am 1. Dezember 2020, [https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2420/QFR-RL\\_2020-12-03\\_iK-2020-12-01.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2420/QFR-RL_2020-12-03_iK-2020-12-01.pdf) (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).

Gehrmann, R. 2011: Säuglingssterblichkeit in Deutschland im 19. Jahrhundert, in: Comparative Population Studies – Zeitschrift für Bevölkerungswissenschaft, Jg. 36, 4, S. 807-838.

Genersich, A. 1891: Bauchfellentzündung beim Neugeborenen in Folge von Perforation des Ileums, in: Arch. Path. Anat., 126, S. 485.

Genzel-Boroviczény, O./Jenke, A./Mihatsch, W./Schmittbecher, P. 2017: Nekrotisierende Enterokolitis (NEK), Leitlinie der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin, der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung und der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

Glöckner, M. 2007: Ärztliche Handlungen bei extrem unreifen Frühgeborenen. Rechtliche und ethische Aspekte, Springer, Berlin, Heidelberg.

Graumann, S. 2014: Ethische Grundlagen von Behandlungsentscheidungen; Ethische Rechtfertigung medizinischer Behandlungen; Möglichkeiten einer ethischen Entscheidungskultur, in: Garten, L./von der Hude, K. (Hrsg.), Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie, Springer Medizin, Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, S. 23-32.

Graumann, S. 2011a: Anerkennung und Sorgebeziehungen, in: Lüdtke, N./Matsuzaki, H.: Akteur – Individuum – Subjekt: Fragen zu ‚Personalität‘ und ‚Sozialität‘, VSVerlag, Wiesbaden, S. 385-399.

Graumann, S. 2011b: Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenwürde, Campus, Frankfurt a.M.

Green, J./Darbyshire, P./Adams, A./Jackson, D. 2018: Neonatal nurses' response to a hypothetical premature birth situation: What if it was my baby?, in: Nursing Ethics Vol. 25(7), S. 880-896.

- Green, J./Darbyshire, P./Adams, A./Jackson, D. 2015: Balancing hope with reality: how neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies, in: Journal of Clinical Nursing 24 (17-18), S. 1-9.
- Green, J. 2008: Balancing hope with reality: Caregiving dilemmas for neonatal nurses in caring for extremely premature babies. PhD thesis, Faculty of Health Science, Flinders University, Adelaide, SA.
- Gregory, G.A./Kitterman, J.A./Phibbs, R.H./Tooley, W.H./Hamilton, W.K. 1971: Treatment of the Idiopathic Respiratory-Distress Syndrome with Continuous Positive Airway Pressure, in: N Engl J Med 284, S. 1333-1340.
- Hefferman P/Heilig S. 1999: Giving 'moral distress' a voice: ethical concerns among neonatal intensive care unit personnel, in: Camb Q Healthc Ethics, 8, S. 173-178.
- Hess, J.H. 1953: Experiences Gained in a Thirty-Year Study of Prematurely Born Infants, Pediatrics 11(5), S. 425-434.
- Hess, J.H. 1922: Premature and Congenitally Diseased Infants, Lea and Febiger, Philadelphia.
- Hirschauer, S./Heimerl, B./Hoffmann, A./Hofmann, P. 2014: Soziologie der Schwangerschaft. Explorationen pränataler Sozialität, Stuttgart, Lucius&Lucius.
- Honey, C. 2020: Zweite Geburt: Mediziner entwickeln künstliche Gebärmutter für Extremfrühchen, in: Redaktionsnetzwerk Deutschland, <https://www.rnd.de/wissen/zweite-geburt-mediziner-entwickeln-kuenstliche-gebarmutter-fur-extremfruehen-FEKH76UGQJA7PDWK3YARHR3VXI.html> (zuletzt abgerufen am 20.06.2021).
- Honneth, A. 2021/1994: Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte, Suhrkamp, Frankfurt a.M.
- Horn, C. 2011: Die verletzbare und die unverletzbare Würde des Menschen - eine Klärung, Information Philosophie 3, S. 30-41.
- HSM Beschlussorgan (Beschlussorgan der Interkantonalen Vereinbarung über die hochspezialisierte Medizin) 2011: Entscheid zur Planung der hochspezialisierten Medizin (HSM) im Bereich der Neugeborenen-Intensivpflege, <https://www.fedlex.admin.ch/eli/fga/2011/1385/de> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Interpharma 2021: DRG / Spitalfinanzierung, <https://www.interpharma.ch/themen/gesundheitswesen/nachhaltige-finanzierung-des-gesundheitswesens/drg-spitalfinanzierung/> (zuletzt abgerufen am 15.08.2021).
- IQTIG (Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen) 2018a: Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 – Geburtshilfe Qualitätsindikator, [https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/16n1gebh/QSKH\\_16n1-GEBH\\_2017\\_BUAW\\_V02\\_2018-08-01.pdf](https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/16n1gebh/QSKH_16n1-GEBH_2017_BUAW_V02_2018-08-01.pdf) (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).

- IQTIG (Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen) 2018b: Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2017 - Neonatologie Qualitätsindikatoren, [https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/neo/QSKH\\_NEO\\_2017\\_BUAW\\_V02\\_2018-08-01.pdf](https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/neo/QSKH_NEO_2017_BUAW_V02_2018-08-01.pdf) (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- IQTIG (Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen) 2018c: Beschreibung der Qualitätsindikatoren für das Erfassungsjahr 2017 - Neonatologie Indikatoren 2017, [https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/neo/QSKH\\_NEO\\_2017\\_QIDB\\_V01\\_2018-04-06.pdf](https://iqtig.org/downloads/auswertung/2017/neo/QSKH_NEO_2017_QIDB_V01_2018-04-06.pdf) (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).
- Janvier A./Shah P. 2013: The Premature Lottery in the Canadian Grey Zones, in: *Current Pediatric Reviews*, 9, S. 25-31.
- Janvier A./Barrington K.J./Aziz, K./Lantos, J. 2008a: Ethics ain't easy: do we need simple rules for complicated ethical decisions?, in: *Acta Paediatrica* 97(4), S. 402-406.
- Janvier, A./Leblanc, I./Barrington, K.J. 2008b: Nobody likes premies: The relative value of patients' lives, in: *Journal of Perinatology* 28(12), S. 821-826.
- Janvier A./Bauer, K.L./Lantos, J.D. 2007: Are newborns morally different from older children?, in: *Theoretical Medicine and Bioethics* 28(5), S. 413-425.
- Jotkowitz, A.B./Glick, S. 2006: The Groningen protocol: another perspective, in: *J Med Ethics* 32, S. 157–158.
- Kerbl R./Pollak A. 2014: Neonatologie, in: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 162, S. 768-769.
- Kevles, D.J. 1985: *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, University of California Press, Berkeley, CA.
- Khalife N./Glover V./Taanila A./Ebeling, H./Järvelin, M.-R./Rodriguez, A. 2013: Prenatal Glucocorticoid Treatment and Later Mental Health in Children and Adolescents, *PLoS ONE* 8(11):\_e81394, <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0081394> (zuletzt abgerufen am 19.06.2021).
- Kind, C. 2001: Ethische Überlegungen als besondere Herausforderung für den Geburtshelfer und den Neonatologen, in: *Der Gynäkologe*, 34, S: 744-750.
- Kinlaw, K. 1996: The changing nature of neonatal ethics in practice, in: *Clin Perinatol* 23(3), S. 417-428.
- Klaus, M.H./Kennell, J.H. 1970: Mothers separated from their newborn infants, in: *Pediatr Clin N Am* 17, S. 1015-1037.
- Knoblauch. H. 2007: Kultur, die soziale Konstruktion, das Fremde und das Andere, in: Dreher, J./Stegmaier, P. (Hrsg.), *Zur Unüberwindbarkeit kultureller Differenz. Grundlagentheoretische Reflexionen*, transcript, Bielefeld S. 21-42.

- Kopelman, L.M. 1997: The Best-Interest Standard as a Threshold, Ideal, and Standard of Reasonableness, in: The Journal of Medicine and Philosophy, 22, S. 271-289.
- Krägeloh-Mann, I. 2021: Kinderkliniken vernünftig finanzieren. Die DGKJ zu den Folgen der Ökonomisierung in der Kinder- und Jugendmedizin, <https://www.dgkj.de/unsere-arbeit/politik/faqs-finanzierung-kinderkliniken> (zuletzt abgerufen am 15.08.2021).
- Kramarz, S. 2020: Frühgeburtenrate in Deutschland – diese Zahlen gibt es nicht, in: Deutsches Ärzteblatt Int. 117: 509, <https://www.aerzteblatt.de/archiv/214717/Fruhgeburtenrate-in-Deutschland-diese-Zahlen-gibt-es-nicht#:~:text=Laut%20IQTIG%20kamen%20im%20Jahr,%2C6%20%25%20aller%20geborenen%20Kinder> (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).
- Kuhse, H./Singer, P. 1985: Should the Baby live? The Problem of Handicapped Infants, Oxford University Press, Oxford.
- Lachwitz, K. 1998: Schwerstgeschädigte Neugeborene im Grenzbereich zwischen Lebensschutz und Behandlungsabbruch, in: BtPrax 6/98, S. 208-210.
- Landgericht Köln 2016: Urteil vom 29.06.2016, Aktenzeichen 25 O 424/10, zitiert nach: justiz-online NRW – Rechtsprechungsdatenbank der Gerichte in Nordrhein-Westfalen, [https://www.justiz.nrw.de/nrwe/lgs/koeln/lg\\_koeln/j2016/25\\_O\\_424\\_10\\_Urteil\\_20160629.html](https://www.justiz.nrw.de/nrwe/lgs/koeln/lg_koeln/j2016/25_O_424_10_Urteil_20160629.html) (zuletzt abgerufen am 27.02.2020).
- Latour, B. 2007: Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft. Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie, 1. Aufl., Suhrkamp, Frankfurt am Main.
- Latour, B. 2006: Technik ist stabilisierte Gesellschaft, in: Belliger, A./Krieger, D.J. (Hrsg.), ANThology. Ein einführendes Handbuch zur Akteur-Netzwerk-Theorie, transcript-Verlag, Bielefeld, S. 369-398.
- Latour, B. 1996: On Actor-Network Theory. A few clarifications, in: Soziale Welt, Jg. 47: 4, S. 369-381.
- Leeuw, R. de/Cuttini, M./Nadai, M./Bebik, I./Hansen, G./Kucinkas, A./Lenoir, S./Levin, A./Persson, J./Rebagliato, M./Reid, M./Schroell, M./de Vonderweid, U. and other members of the EURONIC study group 2000: Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective, in: J Pediatr, 137, S. 608-616.
- Liebling, A.J. 1939: Patron of the preemies, in: The New Yorker 03.06.1939, S. 20-24.
- Liggins, G.C./Howie, R.N. 1972: A controlled trial of antepartum glucocorticoid treatment for prevention of the respiratory distress syndrome in premature infants, in: Pediatrics 50(4), S. 515-525.
- Lindemann, G./Büsing, S.M. 2021: Personsein unter den Vorzeichen von Verwiesenheit, in: Riedel, A./Lehmeyer, S. (Hrsg.), Ethik im Gesundheitswesen, Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit, living reference, S. 1-10.

- Lindemann, G. 2019: Die Verschränkung von Leib und Nexistenz: Perspektiven der Philosophischen Anthropologie Plessners, in: Burow, J.F./Daniels, L.-J./Kaiser, A.-L./Klinkhamer, C./Kulbatzki, J./Schütte, Y./Henkel, A. (Hrsg.), Mensch und Welt im Zeichen der Digitalisierung. Perspektiven der Philosophischen Anthropologie Plessners, Dimensionen der Sorge, Bd. 3, Nomos Verlag: Baden-Baden, S. 47-72.
- Lindemann, G. 2018: Strukturnotwendige Kritik. Theorie der modernen Gesellschaft, Band 1, Velbrück, Weilerswist.
- Lindemann, G: 2016: In Sorge und aus Lust, in: Henkel, A./Karle, I./Lindemann, G./Werner, M.H. (Hrsg.), Dimensionen der Sorge : soziologische, philosophische und theologische Perspektiven, Nomos Verlag, Baden-Baden, S. 73-98.
- Lindemann, G. 2014a: Weltzugänge. Die mehrdimensionale Ordnung des Sozialen, Velbrück, Weilerswist
- Lindemann, G. 2014b: In der Matrix der digitalen Raumzeit. Das generalisierte Panoptikum, Kursbuch 177, Murmann Verlag, Hamburg, S. 162-173.
- Lindemann, G. 2009: Das Soziale von seinen Grenzen her denken, Velbrück, Weilerswist.
- Lindemann, G. 2002: Die Grenzen des Sozialen. Zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin. Fink, München.
- Loewenich von, V. 2003: Ethische Probleme bei Frühgeborenen, in: Monatsschrift Kinderheilkunde 12, S. 1263-1269.
- Lorenz, J. 2017: Künstliche Gebärmutter: Wird die Vision Realität?, in: Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie, 221(04), S. 160.
- Lorenz, J.M. 2005: Ethical dilemmas in the care of the most premature infants: the waters are murkier than ever, in: Curr Opin Pediatr, 17, S. 186-190.
- Luckmann, T. 1980: Lebenswelt und Gesellschaft, Grundstrukturen und geschichtliche Wandlungen, UTB Schöningh, Stuttgart.
- Luhmann, N. 1999/1965: Grundrechte als Institution. Ein Beitrag zur politischen Soziologie, 6. Aufl., Duncker & Humblot, Berlin.
- Luhmann, N. 1997: Die Gesellschaft der Gesellschaft. 2 Bände, Suhrkamp, Frankfurt a.M.
- Luhmann, N. 1972: Rechtssoziologie, 2 Bände, Rowohlt: Hamburg.
- Lusky, R.C. 1999: A Century of Neonatal Medicine, in: Minnesota Medicine Vol. 82(12), S. 48-54.
- Madgett, K. 2017: Prenatal Care (1913) by Mary Mills West, Embryo Project Encyclopedia, 18.05.2017, <https://embryo.asu.edu/pages/prenatal-care-1913-mary-mills-west> (zuletzt abgerufen am 29.02.2020).

- Manley, B.J./Dawson, J.A./Kamlin, C.O./Donath, S.M./Morley, C.J./Davis, P.G. 2010: Clinical assessment of extremely premature infants in the delivery room is a poor predictor of survival, in: *Pediatrics* 125, S. e559–564
- Martens, W. 2010: Handlung und Kommunikation als Grundbegriffe der Soziologie. in: Albert, G./Greshoff, R./Schützeichel, R. (Hrsg.), *Dimensionen und Konzeptionen von Sozialität*, VS Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden, S. 173-206.
- Matsuzaki, H. 2016: Robots, Humans, and the Borders of the Social World, in: Nørskov, M. (Hrsg.), *Social Robots: Boundaries, Potential, Challenges*, Farnham: Ashgate, S. 157-176.
- Mauss, M. 1974: Die Techniken des Körpers, in: ders., *Soziologie und Anthropologie*, Bd. 2, Hanser: München, S. 197-220.
- McCullough, L.B./Chervak, F.A. 1994: *Ethics in Obstetrics and Gynecology*, Oxford University Press: New York.
- McCormick, R.A. 1974: To save or let die: the dilemma of modern medicine, in: *Journal of the American Medical Association* 229(2), S. 172-176.
- McHaffie, H.E./Laing, I.A./Parker, M./McMillan, J. 2001a: Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy?, in: *J Med Ethics*, 27, S. 104-109.
- McHaffie, H.E./Fowlie, P.W./Hume, R./Laing, I.A./Lloyd, D.J./Lyon, A.J. 2001b: Crucial decisions at the beginning of life. Parents' experiences of treatment withdrawal from infants. Abingdon: Radcliffe Medical Press.
- McMahan, J. 2005: Causing Disabled People to Exist and Causing People to Be Disabled, in: *Ethics* 116, S. 77-99.
- McMahan, J. 2002: *The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life*, Oxford University Press, New York.
- Mead, G.H. 1932: *The Philosophy of the Present*, Open Court: La Salle, Illinois.
- Mehler, K./Hucklenbruch-Rother, E./Kribs, A. 2019: Hautkontakt von Frühgeborenen im Kreißsaal, in: *Monatsschr Kinderheilkd* 167, S. 18-25.
- Michel, J./Hofbeck, M./Gerster, L./Neunhoeffler, F. 2019: Personalsituation auf neonatologischen und pädiatrischen Intensivstationen – eine europaweite Umfrage, in: *Klin Padiatr*, 231(05), S. 255-261.
- Moratti, S. 2010: End-of-life Decisions in Dutch Neonatology, in: *Medical Law Review* 18, S. 471-496.
- Morley, C.J./Davis, P.G./Doyle, L.W./Brion, L.P./Hascoet, J.-M./Carlin, J.B./COIN Trial Investigators 2008: Nasal CPAP or intubation at birth for very preterm infants, in: *N Engl J Med* 358, S. 700-708.
- Muhle, F. 2013: Grenzen der Akteursfähigkeit. Die Beteiligung „verkörperter Agenten“ an virtuellen Kommunikationsprozessen, Springer VS: Wiesbaden.

- Münch, I. von/Kunig, P. (Hrsg.) 2000: Grundgesetz-Kommentar, Bd. 1, 5. Aufl., C.H.Beck: München.
- Obladen, M. 2005: History of surfactant up to 1980, in: *Biol Neonate* 87(4), S. 308-316.
- Pape, K.E./Blackwell, R.J./Cusick, G./Sherwood, A./Houang, M.T./Thorburn, R.J./Reynolds, E.O. 1979: Ultrasound detection of brain damage in preterm infants, in: *Lancet* 1, S. 1261–1264.
- Papile L./Burstein, J./Burstein, R./Koffer, H. 1978: Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage. A study of infants with birth weight less than 1500 grams, in: *J Pediatr* 92, S. 529-534.
- Parsons, T. 1980: Zur Theorie der sozialen Interaktionsmedien, VS: Wiesbaden.
- Pawlowski, A. 2018: 'Miracle baby': Born at 21 weeks, she may be the most premature surviving infant, in: TODAY, 09.11.2017, aktualisiert am 21.11.2018, <https://www.today.com/health/born-21-weeks-she-may-be-most-premature-surviving-baby-t118610> (zuletzt abgerufen am 15.02.2020).
- Payer, L. 1988: *Medicine and culture: varieties of treatment in the United States, England, West Germany, and France*, Henry Holt, New York.
- Peter, C. 2013: Ungewissheiten in der »Ankunft« eines frühgeborenen Kindes. Wahrnehmungen der Beteiligten, in: Peter, C./Funcke, D. (Hrsg.): *Wissen an der Grenze. Zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin*, Campus: Frankfurt a. M./New York, S. 453–500.
- Peters, M. 2019: *Das frühgeborene Kind im Zentrum des Entscheidungsprozesses*, Dissertationsschrift, Philosophisch-Theologische Hochschule Vallendar, Kirchlicher Dokumenten Server, abrufbar unter: <https://kidoks.bsz-bw.de/frontdoor/index/index/docId/1357> (zuletzt abgerufen am 08.02.2020).
- Petersen, D. 2020: Jüngstes Frühchen der Welt: Klinikum Fulda erzählt vom Kampf um Melinas Leben, in: *Fuldaer Zeitung*, 9.6.2020, <https://www.fuldaerzeitung.de/fulda/fulda-juengstes-fruehchen-welt-melina-klinikum-kampf-leben-repp-90002654.html> (zuletzt abgerufen am 18.10.2020).
- Philip, A.G.S. 2005: The Evolution of Neonatology, in: *Pediatric Research* 58, 4, S. 799-815.
- Pignotti, M.S. 2011: If Arielle were Italian, in: *Pediatr Crit Care Med*, 12 (2), S. 215-216.
- Pinard, A. 1903: Rapport sur la puériculture dans ses périodes initiales, in: *Commission de la Depopulation: Séances 1902–1903*. Milun: Imprimerie Administrative, S. 28-29.
- Plessner, H. 1975/1928: *Die Stufen des Organischen und der Mensch*, de Gruyter, Berlin/New York.



- Poets, C.F./Bohnhorst, B./Kerst, G. 2020: Therapie idiopathischer Apnoen, Bradykardien und Hypoxämien bei Früh- und Reifgeborenen. Leitlinie der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin und der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/013 Entwicklungsstufe S2k.
- Pohlandt, F./Bartmann, P./Poets, C./Stockhausen, H. von/Kreienberg, R./Vetter, K./Bauer, K./Gründel, J. et al. 2007: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, Entwicklungsstufe: 2k.
- Pohlandt, F./Stockhausen, H. von/Hepp, H./Holzgreve, W./Dudenhausen, J.W./Grauel, E.L./Gründel, J./Wolfslast, G. 1998: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, Entwicklungsstufe: 1.
- Portmann, A. 1956: Zoologie und das neue Bild des Menschen, Rowohlt, Hamburg.
- Porz, F. 2013: Info-Brief: BPD Bronchopulmonale Dysplasie, Bundesverband das frühgeborene Kind, [https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field\\_pblctn\\_file/ib-bpd-bronchopulmonale-dysplasie.pdf](https://www.fruehgeborene.de/sites/default/files/field_pblctn_file/ib-bpd-bronchopulmonale-dysplasie.pdf) (zuletzt abgerufen am 27.05.2021).
- Prentice, C. 2016: The Man Who Ran a Carnival Attraction That Saved Thousands of Premature Babies Wasn't a Doctor at All, in: Smithsonian Magazine, 19.8.2016, <https://www.smithsonianmag.com/history/man-who-pretended-be-doctor-ran-worlds-fair-attraction-saved-lives-thousands-premature-babies-180960200/> (zuletzt abgerufen am 15.02.2020).
- Quass, U. 2011: Jüngstes Frühchen Europas aus Klinik entlassen, in: FOCUS-online, 20.04.2011, [https://www.focus.de/familie/news/juengstes-fruehchen-europas-aus-klinik-entlassen-fulda\\_id\\_2094131.html](https://www.focus.de/familie/news/juengstes-fruehchen-europas-aus-klinik-entlassen-fulda_id_2094131.html) (zuletzt abgerufen am 15.02.2020).
- Rambar, A.C./Hess, J. 1983, in: Smith G.F./Smith P.N./Vidyasagar D. (Hrsg.), Historical Review and Recent Advances in Neonatal and Perinatal Medicine, Vol. 2., Mead Johnson Nutritional Division, Chicago.
- Rammert, W. 2008: Technographie trifft Theorie. Forschungsperspektiven einer Soziologie der Technik, in: Kalthoff, H./Hirschauer, S./Lindemann, G. (Hrsg.), Theoretische Empirie. Zur Relevanz qualitativer Forschung, 1. Aufl., Suhrkamp, Frankfurt am Main, S. 341–367.
- Rammert, W./Schulz-Schaeffer, I. (Hrsg.) 2002: Können Maschinen handeln? Soziologische Beiträge zum Verhältnis von Mensch und Technik, Campus: Frankfurt, New York.
- Ramsey, P. 1978: Ethics at the Edges of Life: Medical and Legal Intersections, Yale University Press, Connecticut.
- Rellensmann, G. 2014: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit – Wie wir trotz Dissens in normativen Fragen zu angemessenen Therapieentscheidungen kommen, in: Ach, J.S./Lüttenberg, B./Quante, M. (Hrsg.), wissen.leben.ethik. Themen und Positionen der Bioethik, Mentis, Paderborn.

- Rhyn, L. 2019: Frühgeborene: Dem Tod näher als dem Leben, in: Neue Zürcher Zeitung, 23.07.2019, <https://www.nzz.ch/schweiz/fruehgeborene-dem-tod-naeher-als-dem-leben-ld.1496989> (zuletzt abgerufen am 16.02.2020).
- Robertson, A.F. 2003: Reflections on Errors in Neonatology: I. The “Hands-Off” Years, 1920 to 1950, in: Journal of Perinatology, 23, S. 48-55.
- Roth-Kleiner, M./Pfister, R. 2013: Einteilung der neonatologischen Abteilungen in der Schweiz, in: Paeditrica Vol. 24 Nr. 1, <https://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol24/n1/pdf/31.pdf> (zuletzt abgerufen am 22.04.2020).
- Schaeffer, K. o.J.: Behandlungsentscheidungen in der Frühgeborenenintensivmedizin. Eine theoriegeleitete Ethnographie zur Konstitution sozialer Personen am Lebensanfang, Dissertationsschrift, in Vorb.
- Schaffer, A.J. 1960: Diseases of the Newborn, Saunders, Philadelphia.
- Schleußner, E. 2013: Drohende Frühgeburt: Prävention, Diagnostik und Therapie, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 110, 13, S. 227-236.
- Schlößer, R.L./Bauer, K./Loewenich, V. von 2007: Praktizierte Therapie-Begrenzung bei schwerkranken Früh- und Termingeborenen auf einer Neonatologischen Intensivstation, in: Monatsschr Kinderheilkd, 155, S. 362-369.
- Schmid, B. 2011a: Zum Sterben geboren, in: DER SPIEGEL Medizin, 05.12.2011, <https://www.spiegel.de/spiegel/a-801509.html> (zuletzt abgerufen am 27.02.2020).
- Schmid, B. 2011b: „Viele Frühchen haben eine faszinierende Lebenskraft“, Interview mit Angela Kribs, in: DER SPIEGEL Gesundheit, 14.12.2011, <https://www.spiegel.de/gesundheit/schwangerschaft/kindermedizin-viele-fruehchen-haben-eine-faszinierende-lebenskraft-a-840483.html> (zuletzt abgerufen am 29.02.2020).
- Schmid, M.B./Reister, F./Mayer, B./Hopfner, R.J./Fuchs, H./Hummler, H.D.: Prospective risk factor monitoring reduces intracranial hemorrhage rates in preterm infants. Dtsch Arztebl Int 110(29–30), S. 489-496.
- Schminke, C. 2016: Totes Frühchen in Köln-Holweide Klage gegen Arzt erfolgreich, in: Kölner Stadt-Anzeiger, 29.06.2016, <https://www.ksta.de/koeln/totes-fruehchen-in-koeln-holweide-klage-gegen-arzt-erfolgreich-24316166> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Schmitz, H. 1980a: Die Person, in: System der Philosophie, Bd. IV, Bouvier, Bonn.
- Schmitz, H. 1980b: Die Aufhebung der Gegenwart, in: System der Philosophie, Bd. V, Bouvier, Bonn.
- Schmitz, H. 1967: Der leibliche Raum, in: System der Philosophie, Bd. III, 1, Bouvier, Bonn.
- Schneider, K./Metze, B./Bührer, C./Cuttini, M./Garten, L. 2019: End-of-Life Decisions 20 Years after EURONIC: Neonatologists’ Self-Reported Practices, Attitudes, and Treatment Choices in Germany, Switzerland, and Austria, in: Pediatr., S. 1-7).

- Schneider, W. 2011: Das andere Leben im »toten« Körper – Symbolische Grenzprobleme und Paradoxien von Leben und Tod am Beispiel »hirntoter« Schwangerer, in: Villa, P.I./Moebius, S./Thiessen, B. (Hrsg.): Soziologie der Geburt. Diskurse, Praktiken und Perspektiven, Campus, Frankfurt/New York, S. 155-182.
- Schütz, A. 1971: Das Problem der sozialen Wirklichkeit. Gesammelte Aufsätze, Bd. 1. Nijhoff: Den Haag.
- Secchi, A./Ziegenfuß, T. 2009: Erhebung des APGAR-Score, in: Secchi, A./Ziegenfuß, T. (Hrsg.): Checkliste Notfallmedizin, 4. Auflage, Thieme: Stuttgart, <https://eref.thieme.de/cockpits/clScores0001/0/coScores00011/4-56> (zuletzt abgerufen am 8.11.2020).
- Shinwell, E.S. 2015: Ethics of Birth at the Limits of Viability: The Risky Business of Prediction, in: Neonatology, 107, S. 317-320.
- Siebenthal K. von/Baumann-Hözl, R. 1999: Ein interdisziplinäres Modell zur Urteilsbildung für medizin-ethische Fragestellungen in der neonatalen Intensivmedizin, in: Ethik in der Medizin, 11(4), S. 233–245.
- Silverman W.A. 1980: Retrolental Fibroplasia. A Modern Parable. Grune and Stratton, New York.
- Singer, P. 1993/1979: Practical Ethics, Cambridge University Press, Cambridge.
- Staat, Y./Homann, B. 2012: <<Lebenserhaltung ist nicht unser oberstes Prinzip>>, Interview mit Thomas Berger, in: Beobachter, 23.04.2012, <https://www.beobachter.ch/gesetze-recht/fruhgeburten-lebenserhaltung-ist-nicht-unser-oberstes-prinzip> (zuletzt abgerufen am 29.02.2020).
- Stevenson, J.K./Oliver, T.K. Jr./Graham, C.B./Bell, R.S./Gould, V.E. 1971: Aggressive treatment of neonatal necrotizing enterocolitis: 38 patients with 25 survivors, in: Journal of Pediatric Surgery, 6, 1, S. 28-35.
- Stewart, C. 2011: Death management and the case of Baby D, in: ABC Religion & Ethics, 03.05.2011, <https://www.abc.net.au/religion/death-management-and-the-case-of-baby-d/10101488> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Strauss, A.L. 1998/1994: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. UTB, Fink, München.
- Subramaniam, P./Ho, J.J./Davis, P.G. 2016: CPAP-Beatmung (Überdruckbeatmung) durch die Nase direkt nach der Geburt zur Vorbeugung von Krankheit und Tod bei sehr unreifen Frühgeborenen, Cochrane Review Neonatal Group, [https://www.cochrane.org/de/CD001243/NEONATAL\\_cpap-beatmung-uberdruck-beatmung-durch-die-nase-direkt-nach-der-geburt-zur-vorbeugung-von-krankheit](https://www.cochrane.org/de/CD001243/NEONATAL_cpap-beatmung-uberdruck-beatmung-durch-die-nase-direkt-nach-der-geburt-zur-vorbeugung-von-krankheit) (zuletzt abgerufen am 26.05.2021).
- SwissNeoNet 2020: Minimal Neonatal Data Set, Raw Data Structure, <https://app.swissneonet.ch/data/live/structure/?dataset=mnds> (zuletzt abgerufen am 07.04.2021).

- Swiss Society of Neonatology 2020: Accredited neonatology units, <https://www.neonet.ch/unit-accreditation/accredited-neonatology-units> (zuletzt abgerufen am 22.04.2020).
- Swiss Society of Neonatology 2019: Standards for Levels of Neonatal Care in Switzerland, revised version 14.3.2019, [https://www.neonet.ch/application/files/7715/6880/5956/Level\\_Standards\\_2019-03-14.pdf](https://www.neonet.ch/application/files/7715/6880/5956/Level_Standards_2019-03-14.pdf) (zuletzt abgerufen am 22.04.2020).
- Teichmann, F.M./Hürlimann, C. 2019: Können lebensrettende Massnahmen als Körperverletzung gelten?, in: Schweizerische Ärztezeitung 100(37), S. 1235–1239.
- Topham, L. 2009: Doctors said I'd had a miscarriage and did nothing as my premature baby fought for life, in: Dailymail, aktualisiert am 12.09.2009, <https://www.dailymail.co.uk/femail/article-1212924/Doctors-said-Id-miscarriage-did-premature-baby-fought-life.html> (zuletzt abgerufen am 15.02.2020).
- Tyson, J.E./Parikh, N.A./Langer, J./Green, C./Higgins, R.D. 2008: Intensive Care for Extreme Prematurity – Moving Beyond Gestational Age, in: N Engl J Med 2008; 358, S. 1672-1681.
- Universitätsspital Zürich 2008: 100 Jahre Neonatologie Zürich. Dokumentation zur Ausstellung, KDMZ, Kantonale Drucksachen- und Materialzentrale, Zürich.
- Verhagen, E./Sauer, P.J. 2005: The Groningen protocol—euthanasia in severely ill newborns, in: N Engl J Med 352, S. 959-962.
- Villa, P.I./Moebius, S./Thiessen, B. (Hrsg.) 2011: Soziologie der Geburt. Diskurse, Praktiken und Perspektiven, Campus, Frankfurt/New York.
- Walther, F.J. 2005: Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit, in: Early Human Development, 81, S. 965-972.
- Warrick, C./Perera, L./Murdoch, E./Nicholl, R.M. 2011: Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care, in: British Medical Bulletin, 98, S. 99-113.
- Wauer, R. 2016: Entwicklung der Neonatologie an der Charité 1960–1990 und das DDR-Forschungsprojekt Perinatologie, in: Hinz-Wessels, A./Beddies, T. (Hrsg.) Pädiatrie nach 1945 in der Bundesrepublik Deutschland und der DDR: Im Auftrag der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ); Monatsschr Kinderheilkd [Suppl 1] 164, S. 82-87.
- Weinhold, B. 2006: Lungen-Surfactant, in: Böckler, F./Dill, B./Dingerdissen, U./Eisenbrand, G./Faupel, F./Fugmann, B./Gamse, T./Matissek, R./Pohnert, G./Sprenger, G.: RÖMPP [Online], Stuttgart, Georg Thieme Verlag, <https://roempp.thieme.de/lexicon/RD-12-01762> (zuletzt abgerufen am 19.06.21).
- West, M. 1916: The prenatal problem and the influences which may favorably affect this period of the child's growth, The American Journal of Obstetrics and Diseases of Women and Children, Bd. 73, 3, S. 416.

- Wiesemann, C. 2020: Ethisches Spannungsfeld – Kindeswohl – Kindeswillen, in: Riedel, A./Lehmeyer, S. (Hrsg.), Ethik im Gesundheitswesen, Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit, living reference, S. 1-9.
- World Health Organization (WHO) 2021: Maternal and perinatal health, [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/maternal/maternal\\_perinatal/en/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/maternal/maternal_perinatal/en/) (zuletzt abgerufen am 08.04.2021).
- World Health Organization (WHO) 2018: Preterm birth. Key facts, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth> (zuletzt abgerufen am 22.04.2020).
- World Health Organization (WHO) 2016: The WHO application of ICD-10 to deaths during the perinatal period: ICD-PM, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/249515/9789241549752-eng.pdf;jsessionid=1ADF236203D28963AF84B73F02F978F5?sequence=1> (zuletzt abgerufen am 01.03.2020).
- Wulf, C./Hänsch, A./Brumlik, M. (Hrsg.) 2008: Das Imaginäre der Geburt. Praktiken, Narrationen und Bilder, Fink: München, Paderborn.
- Wyllie, J./Bruinenberg, J./Roehr, C.C./Rüdiger, M./Trevisanuto, D./ Urlesberger, B. 2015: Die Versorgung und Reanimation des Neugeborenen. Kapitel 7 der Leitlinien zur Reanimation 2015 des European Resuscitation Council, in: Notfall Rettungsmed., 18, S. 964–983.
- Zimmer, K.-P. 2012: Frühgeborene. Kinderkliniken unter ökonomischem Druck, in: Dtsch Arztebl Int, 109(31-32), S. 517-518.

## Abbildungsverzeichnis

- Abb. 1** Zeitlich unmittelbar nachgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung an der *Grenze der Lebensfähigkeit* (22. und 23. SSW, ohne pränatale Hinweise auf Fehlbildungen), Kliniken in Deutschland.....S. 141
- Abb. 2** Nachgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Beendigung einer intensivmedizinischen Behandlung auf der Neonatologischen Intensivstation, Kliniken in Deutschland.....S. 175
- Abb. 3** Vorgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Initiierung einer intensivmedizinischen Erstversorgung in der *Grauzone der Lebensfähigkeit* (23. SSW, teilw. 24./25. SSW, ohne pränatale Hinweise auf Fehlbildungen), Kliniken in der Schweiz.....S. 221
- Abb. 4** Nachgeburtlich relevante Deutungskonstellation: Entscheidung für oder gegen die Beendigung einer intensivmedizinischen Behandlung auf Neonatologischen Intensivstationen, Kliniken in der Schweiz.....S. 259

## Tabellenverzeichnis

- Tab. 1** Zentrale Befunde in Bezug auf die Grenze der Geburt in Deutschland und der Schweiz.....S. 14
- Tab. 2** Zwei Varianten der Anerkennung extrem unreifer Frühgeborener.....S. 16
- Tab. 3** Erstversorgungen an der Grenze der Überlebensfähigkeit sowie Therapiebegrenzungen und -beendigungen in Deutschland und Schweiz: zentrale empirische Befunde.....S. 20
- Tab. 4** Vorgehen nach Schwangerschaftswochen in deutschen Kliniken; ohne pränatal diagnostizierte Fehlbildungen.....S. 144
- Tab. 5** Überblick über die in den Empfehlungen der Schweizer medizinischen Fachgesellschaften angeführten Statistiken zur Mortalität in zwei Erhebungszeiträumen (vgl. Berger et al. 2011: 4) sowie Angaben zur Initiierung intensivtherapeutischen Maßnahmen als Behandlungsoption auf Basis der geführten Interviews.....S. 227
- Tab. 6** Idealtypische Darstellung von Thesen zu zwei zentralen medizinisch-ethischen Entscheidungsanlässen in Deutschland und Schweiz...S. 295ff.

## Erklärungen

Hiermit erkläre ich an Eides statt, dass die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde unzulässige Hilfe angefertigt wurde und die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken als solche kenntlich gemacht wurden.

.....

Hiermit erkläre ich, dass der Inhalt der Dissertation nicht schon überwiegend für eine Bachelor-, Master-, Diplom- oder ähnliche Prüfungsarbeit verwendet wurde.

.....

Hiermit erkläre ich, dass die Regelungen zu guter wissenschaftlicher Praxis der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg befolgt worden sind.

.....

Hiermit erkläre ich, dass im Zusammenhang mit dem Promotionsvorhaben keine kommerziellen Vermittlungs- oder Beratungsdienste (Promotionsberatung) in Anspruch genommen worden sind.

.....