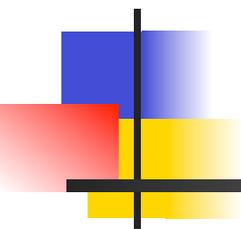


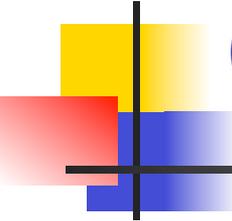
Wann darf ein Kind sterben? Ethische Entscheidungen zur Therapieziel-Änderung



Georg Marckmann

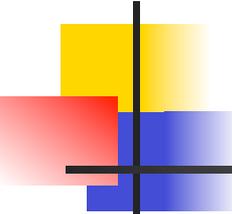
Ludwig-Maximilians-Universität München
Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin

Fortbildung Klinikum Ludwigsburg
Ludwigsburg, 08.07.13



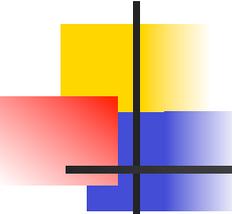
Gliederung

- Fallbeispiel
- Formen der Sterbehilfe
- Ethik der Therapiebegrenzung (⇒ passive Sterbehilfe)
- Grundlagen der ethischen Fallbesprechung
 - Anwendung auf Fallbeispiel
- Fragen & Diskussion



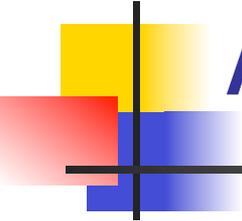
Fallbeispiel (1)

- Knapp 3 Monate alter Junge, FG 25+1 SSW, GG 780g
- Geburt nach Notsectio bei Placenta praevia, vBS, APGAR 2/4/6, perinataler Schock
- Ausgeprägte BPD \Rightarrow Beatmung
- Malrotation, Mekoniumileus, Perforation, sekundäre NEC, Peritonitis
- Z.n. mehrfacher Laparatomie (7x) mit Dünndarmresektion und AP-Anlage \Rightarrow Kurzdarmsyndrom (ca. 10cm Restdarm)
- Cholestase bei parenteraler Ernährung
- Keine PVL, keine ICH
- Intensivmedizinischer Verlauf: rezidivierende Sepsen, hyperdynamie Kreislaufsituation
- Fortsetzung der Intensivtherapie im Interesse des Kindes?
 \rightarrow Ethische Fallbesprechung (externe Moderation)



Fallbeispiel (2)

- Prognose
 - Langzeitbeatmung bei BPD/CLD?
 - Kurzdarmsyndrom
 - langzeit-parenterale Ernährung mit assoziierten Symptomen
 - Cholestase
 - Kathederassoziierte Sepsen und Thrombosen
 - Dünndarmtransplantation (?)
 - Pflege: Kind eher in Ruhe lassen
 - Ärzte: Prognosebewertung schwierig, Kind hat aber ausgeprägten Lebenswillen
 - Eltern:
 - Mutter stammt aus Italien, streng katholisch, 1. Kind
 - Vater: deutsch, evangelisch, „hat Auftrag, für das Kind zu kämpfen“
 - Eltern wünschen, dass alles für das Kind getan werde
- Wie kann eine ethisch begründete Entscheidungsfindung aussehen?



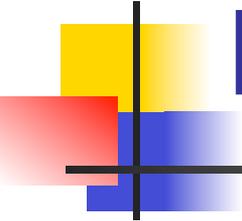
Aktive – passive Sterbehilfe

- **Passive** Sterbehilfe

Verzicht auf lebenserhaltende
Behandlungsmaßnahmen

- **Aktive** Sterbehilfe

Das „aktive“ Eingreifen (Medikament etc.)
in den Sterbeprozess mit Todesfolge
= Tötung auf Verlangen



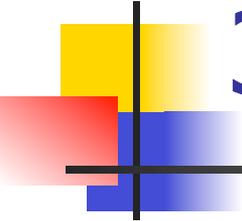
Direkte – indirekte Sterbehilfe

- **Direkte Sterbehilfe**

Die Lebensverkürzung wird als primäres Ziel einer Intervention angestrebt.

- **Indirekte Sterbehilfe**

Die Lebensverkürzung wird als unbeabsichtigte Nebenfolge einer medizinisch notwendigen Behandlung lediglich in Kauf genommen.



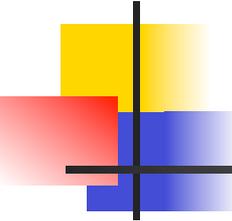
3 Haupttypen der Sterbehilfe

unter best. Bed.
erlaubt

- **Passive Sterbehilfe**
Behandlungsbegrenzung
 - **Indirekte (aktive) Sterbehilfe**
Leidensmindernde Maßnahme
-

verboten
(StGB)

- **(Direkte) aktive Sterbehilfe**
Tötung auf Verlangen

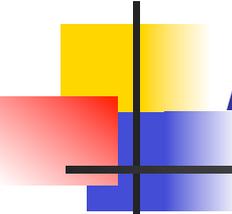


Ethik der Therapiebegrenzung

- Keine absolute Verpflichtung zum Lebenserhalt, sondern: **Wohlergehen** des Kindes fördern!!
- Nicht immer alles Mögliche tun!
- Verzicht auf lebensverlängernder Maßnahmen (z.B. Beatmung) = **passive Sterbehilfe** ⇒ erlaubt!
- Lebensverkürzung durch hochdosierte Schmerztherapie/ Sedierung = **indirekte (aktive) Sterbehilfe** ⇒ erlaubt!
- Entscheidend: *Längerfristige* (!) Prognose des Kindes
- „Tun wir dem Kind noch etwas Gutes?“
- Erfordert *notwendig* eine Bewertung der **zukünftigen** (nicht aktuellen!) **Lebensqualität!**
- Primärer Verzicht oder Abbruch sind ethisch gleichwertig!!
- Immer: palliativmedizinische Versorgung fortführen
⇒ **Therapiezieländerung / Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen**

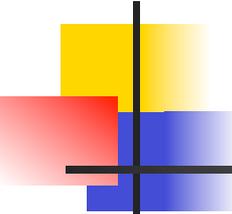
Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung

Bei Neugeborenen mit schwersten Beeinträchtigungen durch Fehlbildungen oder Stoffwechselstörungen, bei denen keine Aussicht auf Heilung oder Besserung besteht, kann nach hinreichender Diagnostik und im Einvernehmen mit den Eltern eine lebenserhaltende Behandlung, die ausgefallene oder ungenügende Vitalfunktionen ersetzen soll, unterlassen oder beendet werden. Gleiches gilt für extrem unreife Kinder, deren unausweichliches Sterben abzusehen ist, und für Neugeborene, die schwerste zerebrale Schädigungen erlitten haben.



„Einfrieren“ der Therapie?

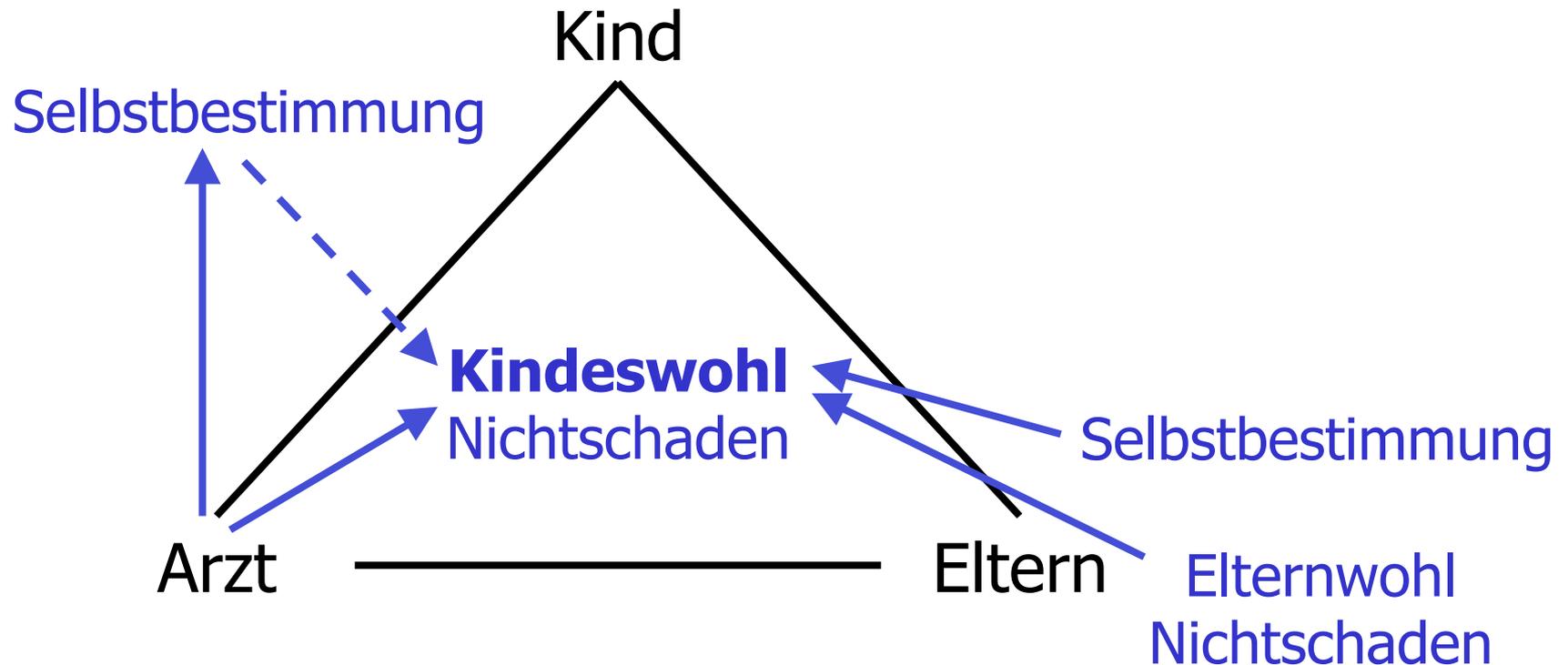
- Was bedeutet „einfrieren“?
 - Fortsetzen des „status quo“ (z.B. Beatmung)
 - Keine weitere Therapie-Eskalation bei Komplikationen (z.B. Infektionen, kardiale Dekompensation, Nierenversagen)
- Gerechtfertigt nur bei **unklarer** Prognose!
 - Grund: Bessere Abschätzung der Prognose im Verlauf
 - Wichtig: Termin für Überprüfung des Therapieerfolgs festlegen!
 - Problem der Grenzziehung: Welche Komplikationen werden nicht mehr behandelt?
 - ⇒ Komplikationen mit Prognoseverschlechterung!
- Nichtbehandlung von Komplikation als bessere Alternative?
 - Warten auf die nächste Infektion, erfordert kein „aktives Tun“
 - Psychologisch möglicherweise leichter (Team & Eltern)
 - Aber: Abbruch lebensverlängernder Behandlungen ethisch konsequenter (= **passive** Sterbehilfe)!

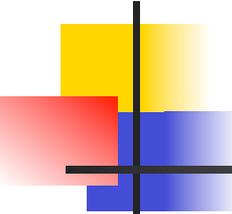


Besonderheiten der Kinderheilkunde

- Altersabhängig eingeschränkte Entscheidungsfähigkeit
 - Kontinuierliche, variable Größe
 - Keine starre Altersgrenze
 - Abhängig von Kontext (Tragweite des medizinischen Eingriffs) und Vorerfahrungen!
- stellvertretende Entscheidung durch Erwachsene erforderlich (⇒ Personensorgeberechtigte, meist die Eltern)
- Kinder aber (altersentsprechend) aufklären & einbeziehen
⇒ Zustimmung („assent“) zusätzlich zur elterlichen Einwilligung („consent“)
- Dyadisches Arzt-Patient-Verhältnis ⇒ triadisches Verhältnis Arzt – junger Patient – Eltern

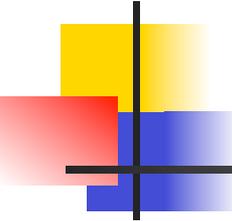
Kinderheilkunde: Beziehungstriade





Ethische Prinzipien

- Prinzip des **Wohltuns** („beneficence“)
 - Wohlergehen des Kindes fördern: Lebenszeit & -qualität
 - Prinzip des **Nichtschadens** („nonmaleficence“)
 - Dem Kind keinen Schaden zufügen
 - Respekt der **Autonomie**
 - Die Selbstbestimmung des Kindes bzw. stellvertretend der Eltern respektieren
 - **Gerechtigkeit**
 - Verantwortungsvoller Umgang mit Ressourcen
- Pädiatrie: **Kindeswohl** hat Priorität!
- Elterliche Selbstbestimmung ist an Kindeswohl gebunden



Ethische Herausforderungen

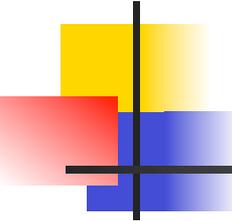
- Fallbezogene Interpretation und Abwägung ⇨ Entscheidungsspielraum im Einzelfall
 - Negativ: keine eindeutigen Lösungen ableitbar
 - Positiv: Offenheit für individuelle, situationsspezifische Lösungen

(1) Interpretation der Prinzipien

- Was ist das Beste für das Kind?
 - Nutzen/Risiken einer Behandlung
- Entscheidend: **Prognose**
 - Medizin: Prognose-**Abschätzung** (deskriptiv)
 - Ethik: Prognose-**Bewertung** (normativ)

(2) Konflikte zwischen Prinzipien

- Kindeswohl ⇔ Elterliche Selbstbestimmung
- Nach Möglichkeit keine formale, sondern inhaltliche Lösung des Konflikts:
 - Interpretationen des Kindeswohls



Ethische Argumentationsschritte

(1) Medizinische Aufarbeitung

- Situation des Kindes (medizinisch, psychosozial)
- (Be-)Handlungsstrategien mit Chancen u. Risiken, Prognoseabschätzung

(2) Ethische Verpflichtungen gegenüber dem Kind

- a) Wohltun und Nichtschaden (\Rightarrow Kindeswohl)
- b) Autonomie des Kindes/elterlicher Wille

(3) Ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten?

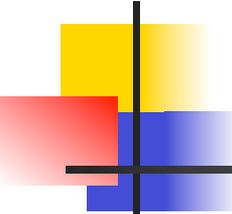
- Wohlergehen der Angehörigen (Eltern), andere Patienten, Ressourcen (**Gerechtigkeit**)

(4) Synthese: Konflikt? \Rightarrow Begründete Abwägung \Rightarrow Ergebnis

(5) Kritische Reflexion des Falles: Vermeidung?

Inter-
preta-
tion

Gewich-
tung

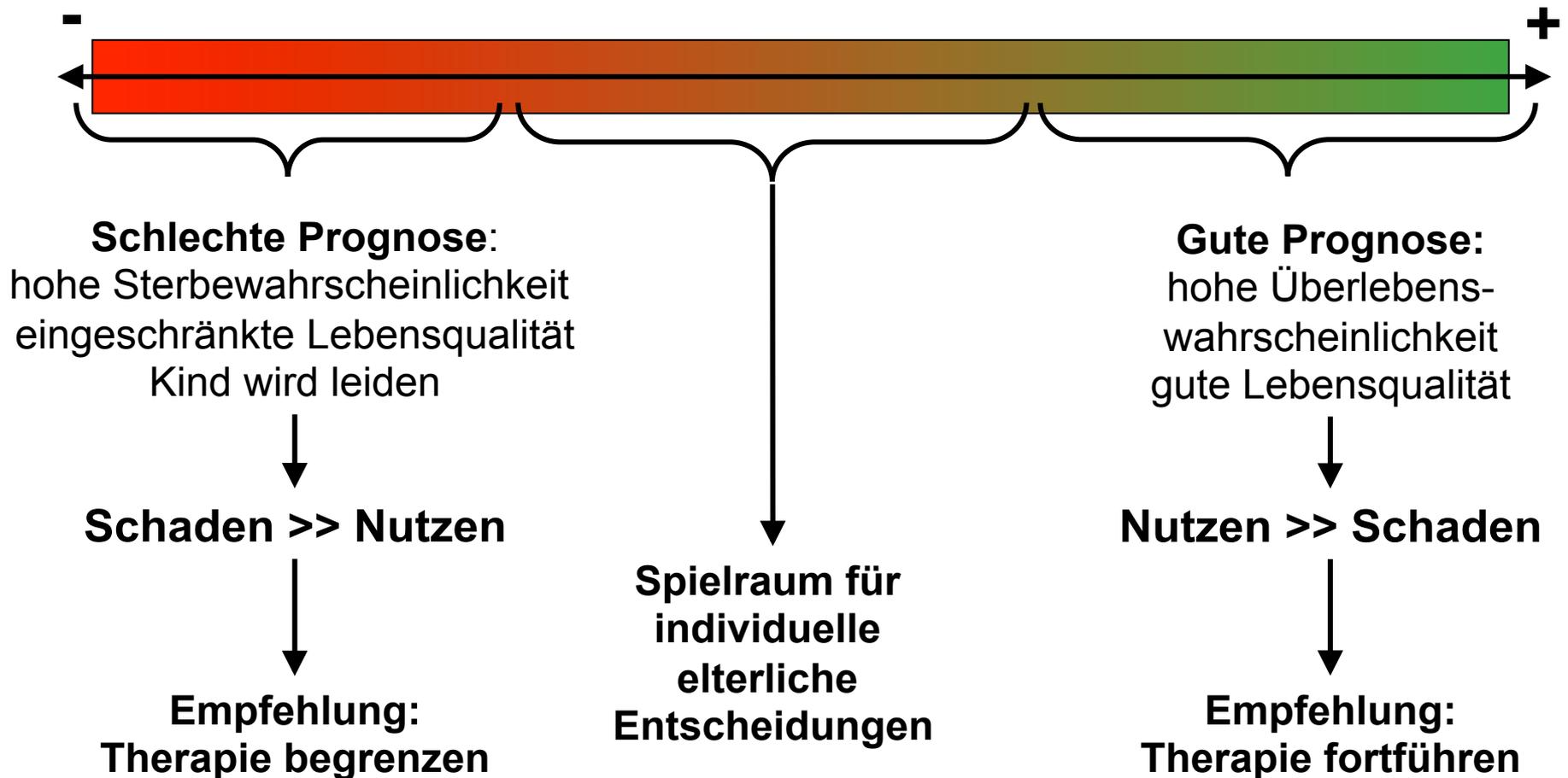


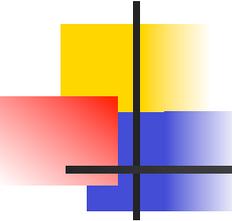
Perspektive Kindeswohl

- Besondere Herausforderung: Interpretation des Kindeswohls
 - ⇒ Bewertung der (zukünftigen) Lebensqualität *unvermeidbar!*
- Hinweise zur Entscheidungsfindung
 - Längerfristige Prognose!
 - Zunächst weiteren Verlauf abhängig von den Handlungsoptionen möglichst genau *beschreiben* (Lebenserwartung & Lebensqualität)
 - Kriterien der LQ: Wahrnehmungsfähigkeit, Kommunikations- & Interaktionsfähigkeit, (kognitive Entwicklungsmöglichkeiten), körperliche Fähigkeiten, Schmerzen/belastende Symptome
 - Verschiedene Personen in die Entscheidung einbeziehen
 - ⇒ **ethische Fallbesprechung / Ethikberatung**
 - ⇒ reduziert die Wahrscheinlichkeit einseitiger Bewertungen
 - **Leitfrage: Ist die zu erwartende Lebensqualität des Kindes so stark eingeschränkt, dass ihm ein Weiterleben nicht mehr zuzumuten ist?**
 - Ergebnis ist Grundlage für Empfehlung an Eltern

Entscheidung Therapiezieländerung

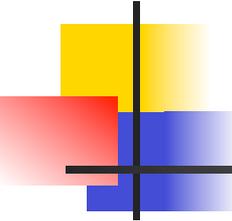
Wohlergehen des Kindes





Beispiel für begründete Abwägung

- Eltern wünschen lebensverlängernde Maßnahmen, die aus Team-Sicht dem Kind keinen Nutzen mehr bieten
- Gründe **für** Berücksichtigung des elterlichen Willens:
 - Kind hat zwar voraussichtlich keinen Nutzen von der Behandlung, leidet aber nicht
 - Wunsch der Eltern beruht auf einer realistischen Einschätzung der medizinischen Situation
 - Wunsch der Eltern ist von der Sorge um das Kindeswohl geprägt
 - Wunsch der Eltern beruht auf gefestigten Wertüberzeugungen
- Gründe **gegen** Berücksichtigung des elterlichen Willens
 - Kind leidet auch unter bester palliativmedizinischer Versorgung
 - Wunsch der Eltern beruht auf einer unrealistischen Einschätzung der medizinischen Situation
 - Wunsch der Eltern ist von Motiven geprägt, die sich *nicht* primär auf das Kindeswohl richten



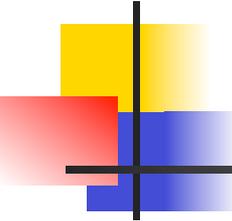
Fallbeispiel: Strukturierte Diskussion (1)

1. Medizinische Aufarbeitung

- Situation des Kindes
 - BPD mit Beatmung, Kurzdarmsyndrom mit parenteraler Ernährung, rezidivierende Sepsen, aber „Lebenswille“, kein sichtbares Leiden
- Handlungsmöglichkeiten + Chancen/Risiken:
 - (1) Maximale Intensivtherapie
 - (2) Intensivtherapie fortführen, keine Eskalation bei Komplikationen
 - (3) Therapieziel-Änderung: Lebenserhalt ⇔ Leidenslinderung

2. Ethische Verpflichtungen gegenüber dem Kind

- a) Wohltun und Nichtschaden (⇔ Kindeswohl)
 - Bewertung der längerfristigen Prognose schwierig: dauerhafte Beatmung? Leberversagen? Dünndarmtransplantation? Bislang keine zerebralen Komplikationen ⇔ keine Einigkeit bzgl. Wohl des Kindes
- b) Autonomie/Elterlicher Wille
 - Eltern wollen Kind am Leben erhalten, Therapieziel-Änderung kommt nicht in Frage ⇔ Option (1)



Fallbeispiel: Strukturierte Diskussion (2)

3. Ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten

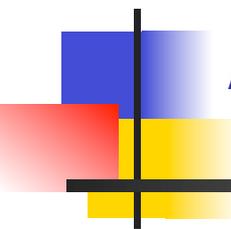
- Kind für Wohlergehen der Eltern wichtig ⇒ Option (1)

4. Synthese: Konflikt? ⇒ Begründete Abwägung

- Kindeswohl ⇒ Interpretation kontrovers
- Wunsch der Eltern ⇒ Option (1): Intensivtherapie fortsetzen
- Begründete Abwägung
 - Eltern nehmen ihr Kind differenziert wahr, auch Akzeptanz der Grenzen der Medizin
 - Kind scheint aktuell nicht zu leiden, zeigt „Lebenswille“, unauffälliger zerebraler Befund
 - Berücksichtigung des elterlichen Wunsches vertretbar ⇒ Option (1)

5. Kritische Reflexion: Einwand? Vermeidung?

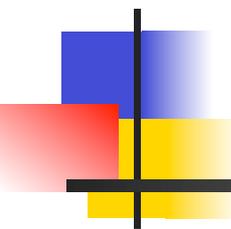
- Tun wir dem Kind wirklich etwas Gutes? Längerfristige Prognose?
- Weiterer Verlauf: Kind wird in heimatnahes KH verlegt, nach 3 Tagen extubiert, trinkt, gedeiht leidlich, verstirbt aber nach 2 Monaten am Leberversagen



Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!

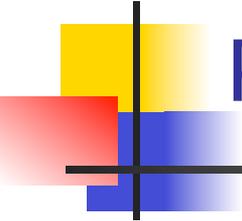
Kontakt: marckmann@lmu.de

Folien: www.dermedizinethiker.de



Prinzipienorientierte Falldiskussion

Anwendung auf ein Fallbeispiel



Prinzipienorientierte Falldiskussion (1)

(1) Analyse: Medizinische Aufarbeitung des Falles

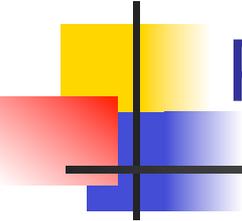
- Situation des Kindes (medizinisch, psychosozial)
- (Be-)Handlungsstrategien mit Chancen u. Risiken

Leitfragen:

In welcher medizinischen Situation befindet sich das Kind?

Welche (Be-)Handlungsstrategien stehen in der aktuellen Situation zur Verfügung?

Wie ist der weitere Verlauf für das Kind bei jeder der verfügbaren Handlungsoptionen?



Prinzipienorientierte Falldiskussion (2)

(2) Bewertung 1: Ethische Verpflichtungen gegenüber dem Kind?

a) Wohltun und Nichtschaden (⇒ Kindeswohl)

Leitfrage: Welche der verfügbaren Handlungsoptionen ist (aus der Fürsorgeperspektive) für das Kind am besten?

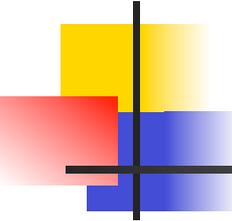
b) Autonomie (Wille) des Kindes/elterlicher Wille

Leitfrage: Welche der verfügbaren Handlungsoptionen bevorzugt das Kind bzw. bevorzugen die Eltern des Kindes (nach entsprechender Aufklärung)?

(3) Bewertung 2: Ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten?

■ Wohlergehen der Angehörigen (Eltern, Geschwister), andere Patienten, Ressourcen (Gerechtigkeit)

Leitfrage: Welche der verfügbaren Handlungsoptionen ist für andere beteiligte Dritte am besten?



Prinzipienorientierte Falldiskussion (3)

(4) Synthese: Konflikt? \Leftrightarrow Begründete Abwägung \Leftrightarrow Entscheidung

Leitfrage: Konvergieren oder divergieren die ethischen Verpflichtungen, die aus den einzelnen medizinethischen Prinzipien resultieren?

(5) Kritische Reflexion des Falles

- Stärkster Einwand?

Leitfrage 1: Welches ist der stärkste Einwand gegen die ausgewählte Handlungsoption?

- Vermeidung?

Leitfrage 2: Wie hätte der ethische Entscheidungskonflikt ggf. vermieden werden können?