



Ethische Herausforderungen in der Kinder- und Jugendmedizin: Gemeinsam entscheiden im Spannungsverhältnis zwischen Schützen und Helfen

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

Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2019
München, 12. September 2019



- 6-jährige Patientin mit myelodysplastischem Syndrom (MDS) bei Fanconi-Anämie
 - Vor einem Jahr allogene Stammzelltransplantation (SZT) ⇒ Erholung
 - Vor 4 Monaten MDS-Rezidiv, vorübergehendes Ansprechen auf zytostatische Behandlung, dann Progress zu akuter myeloischer Leukämie (AML)
 - Allgemeinzustand der Patientin noch vergleichsweise gut
 - Handlungsoptionen: (1) Erneute SZT (2) Palliative Chemo (3) Best supportive care
 - Eltern (v.a. Mutter) drängen auf die Durchführung einer SZT
 - Team: unsicher, ob SZT bei geringer Erfolgsaussicht und hohen Belastungen & Risiken noch mit dem Kindeswohl vereinbar ist
 - Zentrale **ethische Abwägung**: geringe Chancen („Helfen“) vs. hohe Belastungen & Risiken („Schützen“) für die Patientin ⇒ Werturteile!
- ⇒ Unterschiedliche Einschätzungen von Eltern und Team
- ⇒ Ethische Fallbesprechung



Asymmetrie der Arzt-Patient-Beziehung

- ⇒ Not (Patient) vs. Hilfe (Arzt)
- ⇒ Vulnerabilität (Patient) vs. Macht (Arzt)
- ⇒ **Moralische Selbstverpflichtung** = Voraussetzung für „antizipatorisches Systemvertrauen“
- ⇒ **Patienten nutzen („Helfen“)** und **nicht schaden („Schützen“)**
- ⇒ Historisch: Hippokratischer Eid (4. Jhdt. v. Chr.)
- ⇒ Aktuell: Deklaration von Genf (1948, 2017), Berufsordnung
- ⇒ Neue Herausforderungen durch erweiterte Möglichkeiten der modernen Medizin (Macht ↑), Wertpluralität (Autonomie ↑) und „Ökonomisierung“



„Helfen“

„Schützen“

Patienten **nutzen**
⇒ **Wohlergehen** fördern

Patienten **nicht schaden**
⇒ **keinen Schaden** zufügen

Pädiatrie: Wohlergehen der minderjährigen Pat. zentraler Maßstab!

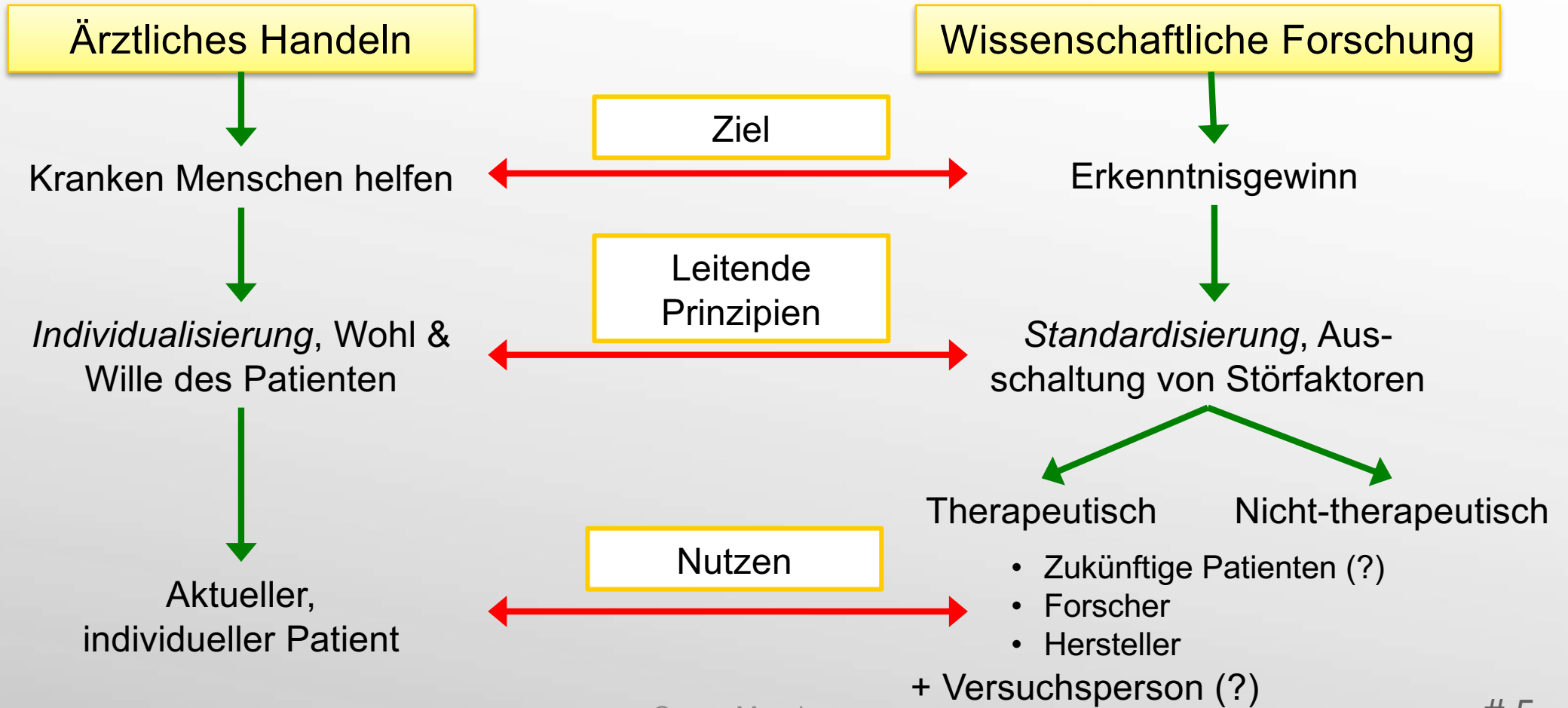
Pädiatrie: Patienten besonders vulnerabel ⇒ schutzbedürftig

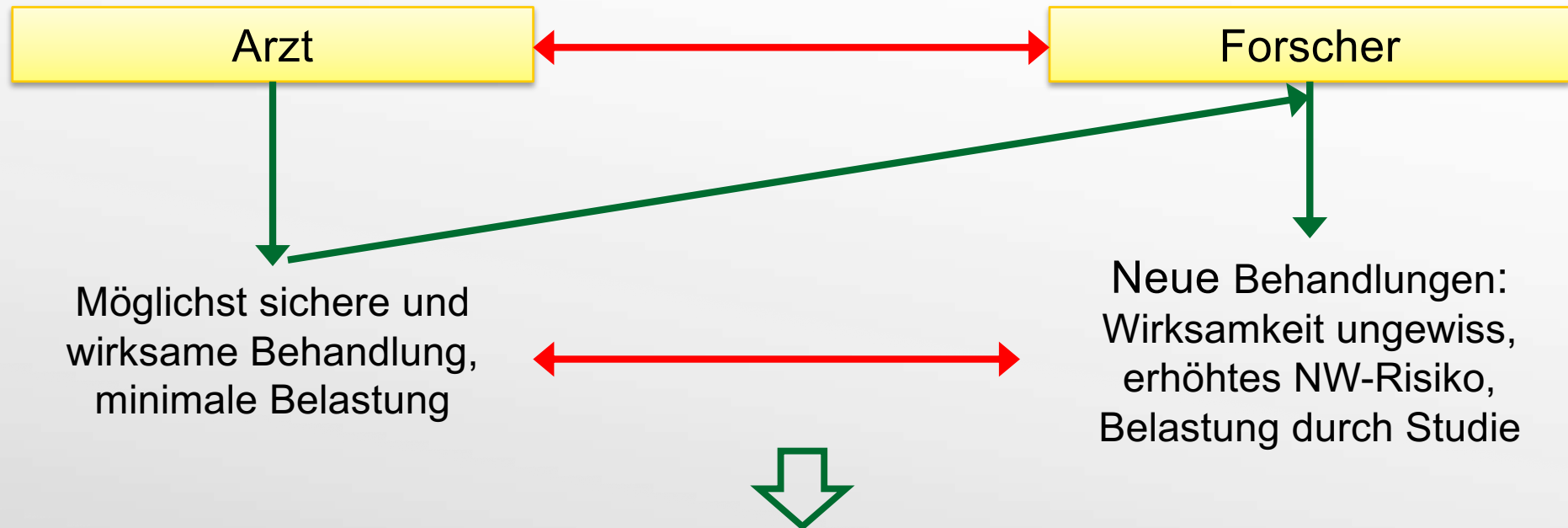
Werturteile!

Selbstbestimmung der Patienten respektieren

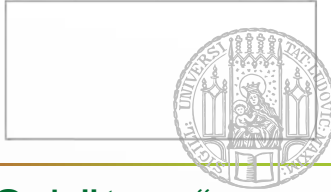
Pädiatrie: Patienten sind nicht/ eingeschränkt einwilligungsfähig ⇒ *stellvertretende* Entscheidung durch Sorgeberechtigte/Eltern

Patienten **gerecht** behandeln

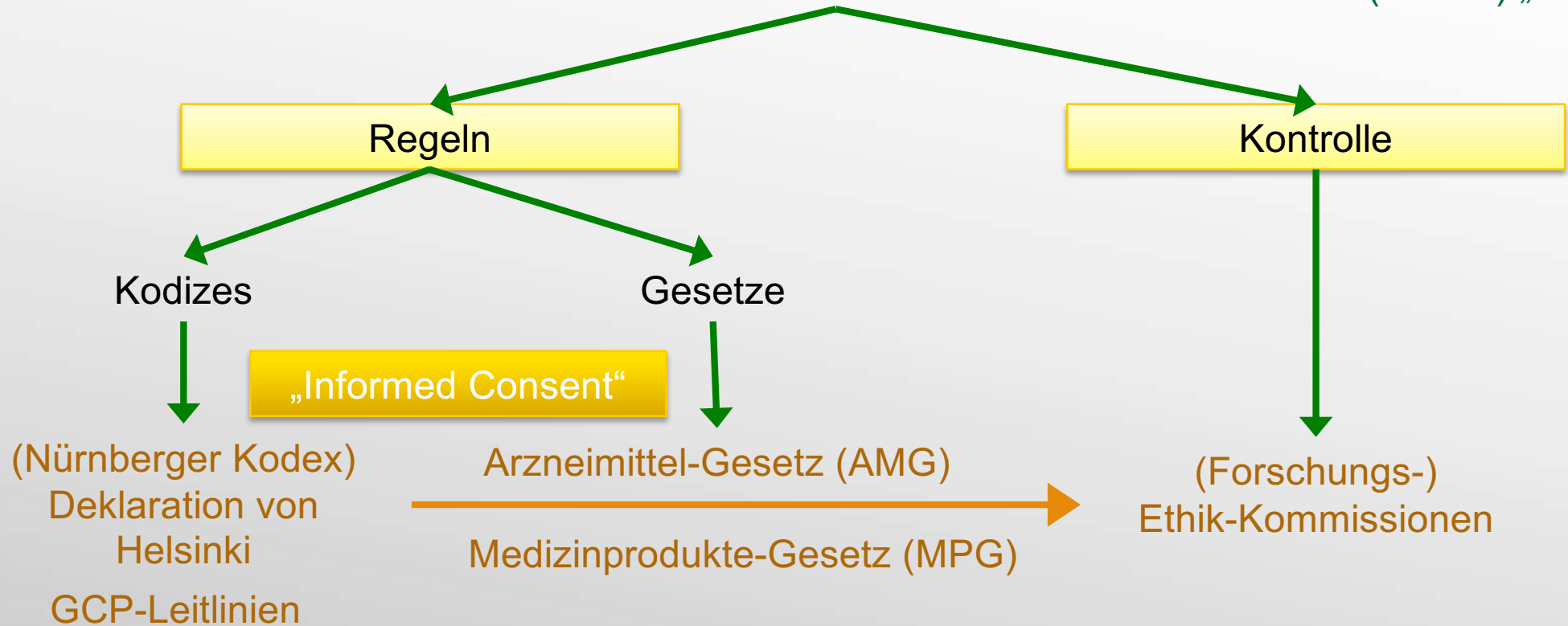




- ⇒ **Struktureller** (interpersoneller) ethischer Konflikt
(Nicht bedingt durch moralisches Fehlverhalten!)
- ⇒ Keine Lösung, sondern nur **Regelung!**



Ziele: (1) Schutz der Versuchspersonen & ← „Schützen“
 nicht vernachlässigen! → (2) ethisch vertretbare Forschung ermöglichen ← (Dritten) „Helfen“





- Ethisch besonders heikel: höhere Vulnerabilität der Pat., können selbst nicht/eingeschränkt einwilligen ⇒ besonders schutzwürdig („Schützen“)
- ⇒ viele Medikamente nicht für K&J zugelassen ⇒ Risiken durch unzureichend getestete Medikamente!
- ⇒ Ethische Verpflichtung: Forschung mit K&J ermöglichen („Helfen“)!
- Vgl. onkologische Studien: bessere Behandlungsqualität in Studien
- Aber: besondere Anforderungen an informed consent-Prozess
 - Bes. vulnerable Patientengruppe
 - Hohe Risikobereitschaft, v.a. der Eltern, insbesondere bei schlechter Prognose!
 - „Therapeutisches Missverständnis“
 - Abhängigkeit vom forschenden Arzt
- Abwägung zwischen **Schützen** und **Helfen** findet wesentlich *in der Arzt-Patient-Eltern-Beziehung* statt ⇒ erfordert *Bewertungen* von Chancen, Belastungen & Risiken
- ⇒ *Individuelle Bewertungen* von Patienten & Eltern *ermöglichen & respektieren!*

- Hintergrund: ständig wachsendes Wissen über molekularbiologische/genetische Ursachen von Erkrankungen
 - Erweiterte Möglichkeiten der Früherkennung v. Erkrankungen und Erkrankungsrisiken
 - Beispiele: SCID, SMA, Typ-1-Diabetes, etc.
 - Früherkennung kann Vorteile für die Betroffenen bieten: frühzeitige Behandlung mit besserer Prognose
- ⇒ Einschluss in NG-Screening?





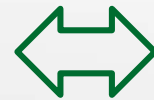
„Helfen“ (wenige!)

- **Nutzen** für Zielpopulation
 - Relevantes Gesundheitsproblem (Häufigkeit, Schweregrad)
 - Sicherer, präziser, validierter Test
 - Effektive Prävention/Behandlung verfügbar
 - Nachgewiesen: Morbidität ↓ & Mortalität ↓
- Typ-1-Diabetes-Screening
 - (bislang) keine effektive Prävention/Heilung
 - schwere Ketoazidosen verhindern



„Schützen“ (viele *Gesunde!*)

- **Belastungen & Risiken** durch
 - den Test
 - Falsch positive Befunde (Abklärung!)
 - Überdiagnosen & Übertherapie
 - Psychische Belastung
- Typ-1-Diabetes-Screening
 - Testrisiko vernachlässigbar
 - Psychische Belastung durch Wissen um Diabetes-Risiko, Zeitpunkt unklar



- (1) Screening ist besonders *legitimationsbedürftig*: evidenzbasierte Nutzen-Schadens-Abschätzung (IQWiG), offizielle Empfehlung („Kinder-Richtlinie“ des G-BA)
- (2) *informed choice* (informierte *Entscheidung*) statt *informed consent* (informierte *Einwilligung*)
⇒ Realisierung in Arzt-Patient-Eltern-Beziehung 😊



- (Wachsende) ethische Herausforderungen sind vor allem *innerhalb* der Arzt-Patient-Eltern-Beziehung zu bewältigen
- Zentral: Abwägungen zwischen **Schützen** und **Helfen**
- ⇒ Ergibt sich nicht aus medizinischem Fachwissen allein, erfordert **Bewertungen!**
- ⇒ Keine allgemein verbindlichen Maßstäbe (*Wertpluralität!*)
- ⇒ Maßgeblich für Entscheidung: individuelle Wertvorstellungen von Patient/Eltern
- ⇒ Ideal: **Gemeinsame Entscheidungsfindung** („shared decision making“)
- ⇒ Ärztliche Fürsorgepflicht: **Empowerment** von Patienten & Eltern ⇒ *Ermöglichung* einer selbstbestimmten Entscheidung zu treffen (u.a. mit E-Hilfen)!
- ⇒ Metaanalyse v. Wyatt et al. 2015: SDM ⇒ Decisional conflict↓, knowledge↑, satisfaction(↑)
- ⇒ Besondere Herausforderung: angemessene Einbeziehung der K&J!
- In schwierigen Entscheidungssituationen: Unterstützung durch **klinische Ethikberatung**



- *Gemeinsame Entscheidungsfindung* braucht (vor allem) **Zeit!**
 - ⇒ unter den aktuellen Rahmenbedingungen (erhöhte Fallzahlen, finanzieller Druck, Bürokratie, etc.) immer schwieriger zu realisieren
 - ⇒ angemessener Umgang mit den wachsenden ethischen Herausforderungen nicht gewährleistet!
- Zudem: ökonomisch bedingte Über-, Unter- und Fehlversorgung gefährdet das (*unverzichtbare!*) „antizipatorische Systemvertrauen“!

Medizin und Ökonomie: Maßnahmen für eine wissenschaftlich begründete, patientenzentrierte und ressourcenbewusste Versorgung. Ein Strategiepapier der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)

Medicine and Economy: Measures for a Science Based, Patient-Centred and Resource Conscious Care. The Association of Scientific Medical Societies' (AWMF) Strategy Paper

OPEN ACCESS

Autoren

Monika Nothacker¹, Reinhard Busse², Peter Elsner³, Ulrich R. Fölsch⁴, Manfred Gogol^{5,6}, Gerhard Jan Jungehüsing⁷, Ina Kopp¹, Georg Marckmann⁸, Jens Maschmann⁹, Hans-Joachim Meyer¹⁰, Kurt Miller¹¹, Wilfried Wagner¹², Albrecht Wienke¹³, Klaus-Peter Zimmer¹⁴, Rolf Krienberg¹⁵



Deutsches Ärzteblatt | Jg. 116 | Heft 37 | 13. September 2019

Thema Pädiatrie

Gefangen zwischen Ethik und Ökonomie

Eine wissenschaftliche Studie mit Mitarbeitern von Kinderkliniken zeigt, wie dramatisch die Situation dort ist und wie dringend der Handlungsbedarf.

Annic Weyersberg, Bernd Roth, Ursula Köstler, Christiane Woopen

Ökonomischer Druck geht nach einer wachsenden Zahl empirischer Erhebungen mit einer Beeinflussung medizinischer Handlungs- und Entscheidungsprozesse einher (5-8). Damit steht die Pädiatrie in einem nach Effektivität und Standardisierung strebenden Gesundheitssystem in einem besonderen Spannungsverhältnis (9, 10).

zudem zu einem Wettbewerb um ertragsstarke Subdisziplinen wie die Neonatologie oder die Onkologie mit Benachteiligung erlöschwacher Bereiche wie der Allgemeinpädiatrie, der pädiatrischen Endokrinologie oder der Gastroenterologie. So würden Personal und Ressourcen vorrangig in ertragreiche Bereiche gesteuert, mit der Folge einer ökonomischen



ÄRZTE-APPELL Mensch vor Profit

08. September 2019 08:26 Uhr

Eine Kinderärztin klagt an: "Viele kleine Patienten fallen durch die Maschen des Systems"

Ingeborg Krägeloh-Mann ist Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin. Sie unterstützt den Ärzte-Appell im *stern* und sagt: "Nur die Diagnose wird betrachtet, nicht der Patient in seiner Gesamtsituation."



Drucken



Prof. Dr. med. Ingeborg Krägeloh-Mann, Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit...

... und viel Erfolg bei der Gratwanderung
zwischen Schützen und Helfen!

Folien: www.dermedizinerethiker.de

marckmann@lmu.de