Ethische Fragen auf pädiatrischen Intensivstationen

Claudia Wiesemann
Ethik und Geschichte der Medizin
Universitätsmedizin Göttingen

Search jobs | Sign in | Search | International edition

The Guardian

rt | Culture | Lifestyle | More

UK ▸ UK politics Education Media Society Law Scotland Wales Northern Ireland

Charlie Gard

Charlie Gard's parents say their 'beautiful boy' has died

Critically ill baby who became known around the world dies after being moved to hospice following long legal battle

Timothy Wyatt and **Haroon Siddique**

Fri 28 Jul 2017 21.28 BST

This article is over **1 year old**

▲ Charlie Gard, who has died aged 11 months, was diagnosed with a rare inherited disease in September 2016. Photograph: Handout/PA

Charlie Gard, the baby whose fate was the subject of a protracted court battle and made headlines around the world, has died, his parents have said.

https://www.theguardian.com/uk-news/2017/jul/28/charlie-gard-dies

Ethische Fragen

- Was sind die Rechte der Eltern in einem solchen Fall?
- Wie sollen die Interessen des Kindes festgestellt werden?
- Wer darf entscheiden?

Verbotene, aktive Sterbehilfe?

	Ärzte	Richter
Nichtbehandlung von Komplikationen	6%	5%
Verzicht künstliche Beatmung	11%	8%
Beendigung künstliche Beatmung	40%	35%
Verzicht Nahrungszufuhr	3%	8%
Beendigung Nahrungszufuhr	20%	32%

van Oorschot/Simon 2008

Nein, sondern erlaubte passive Sterbehilfe/Behandlungsbegrenzung

Früher: Aktive Sterbehilfe

Heute: Tötung auf Verlangen

- Gezielte Tötung des Patienten auf dessen Wunsch hin durch einen **nicht** seiner Heilung, Symptomlinderung oder Behandlungsbegrenzung dienenden Eingriff

Früher: Indirekte Sterbehilfe

Heute: Symptomlinderung

- Lebensverkürzung als nicht beabsichtigte Nebenwirkung einer ärztlich indizierten palliativen Maßnahme

Früher: Passive Sterbehilfe
Heute: Behandlungsabbruch

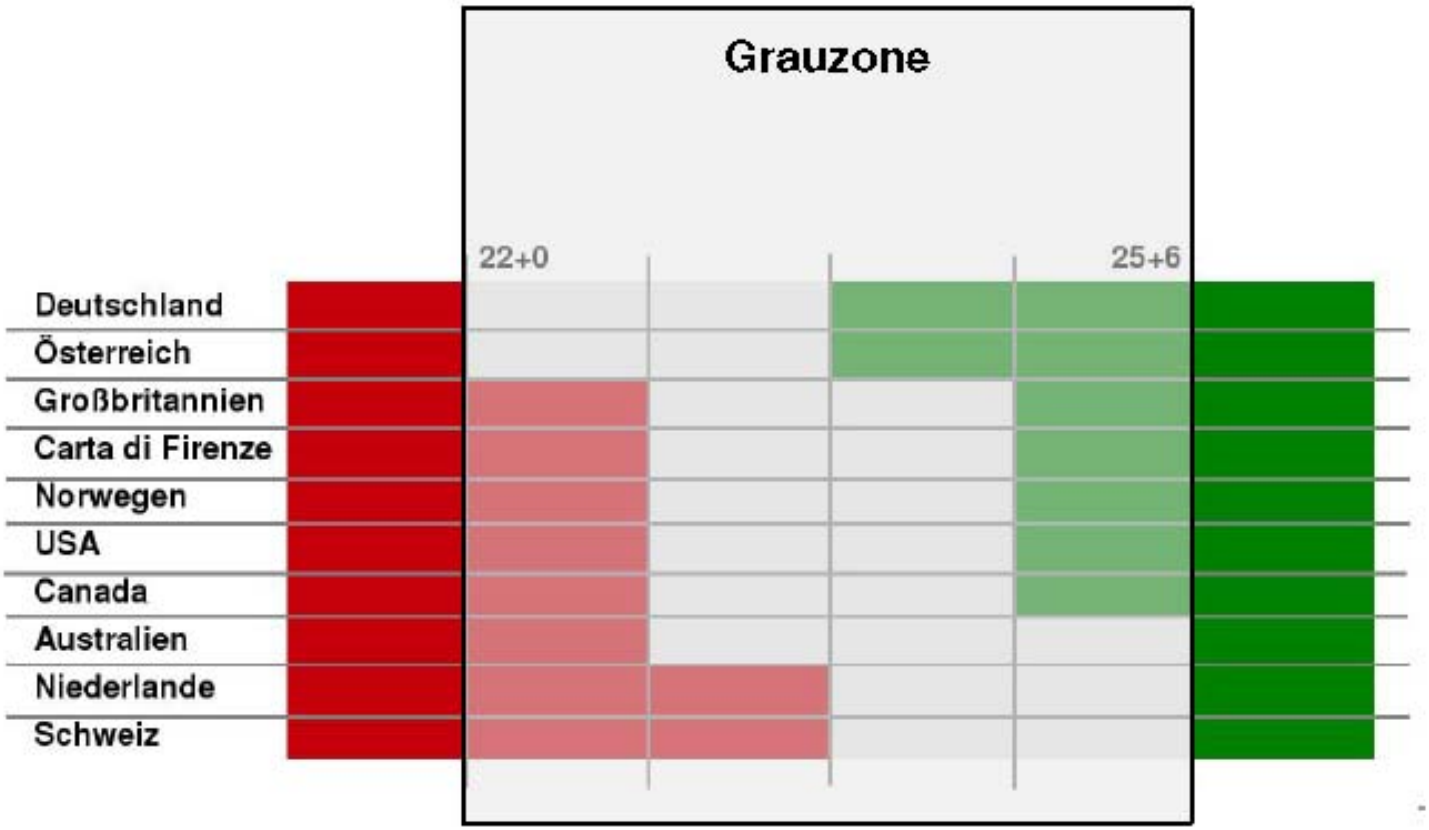
- **Beenden**, **Begrenzen** oder **Unterlassen** lebenserhaltender Maßnahmen im Einklang mit dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten (BGH: „Behandlungsabbruch“)
  - Rechtlich zulässig und ggf. sogar geboten!
  - Vorliegen eines Sterbeprozesses ist keine Voraussetzung!

AWMF-Leitlinie: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes (DGGG, DGKJ, DGPM, AEM, GNPI 2014)

- „Ärztliche Aufgabe ist es, unter Achtung der Würde des Patienten (Grundgesetz Art 1.) und seiner Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Grundgesetz Art. 2 Abs. 2) Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen oder wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis in den Tod beizustehen. **Eine ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht nicht unter allen Umständen.**“

https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-019l_S2k_Fr%C3%BChgeburt_Grenze_Lebensf%C3%A4higkeit_2014-09-verlaengert.pdf

Entscheidungen bei Frühgeburtlichkeit



keine Intensivtherapie
Graubereich, Einzelfallentscheidung
Reanimation und Intensivtherapie

Rellensmann (2008) http://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/bioethik/neonatologie/rellensmann.pdf

Mögliche Behandlungsziele

Zukunft

- Überleben
- Gesundheit
- Minimierung von Folgeschäden

Gegenwart

- Symptomfreiheit
- Wohlergehen

Kindeswohl als interpretationsbedürftiger Wertbegriff

- (Über-)Leben, körperliche Unversehrtheit, Wachstum, Bildung

  Überindividuell und objektiv

- Wohlergehen, Freiheit von Angst und Schmerz, Nähe zu Bezugspersonen, offene Zukunft

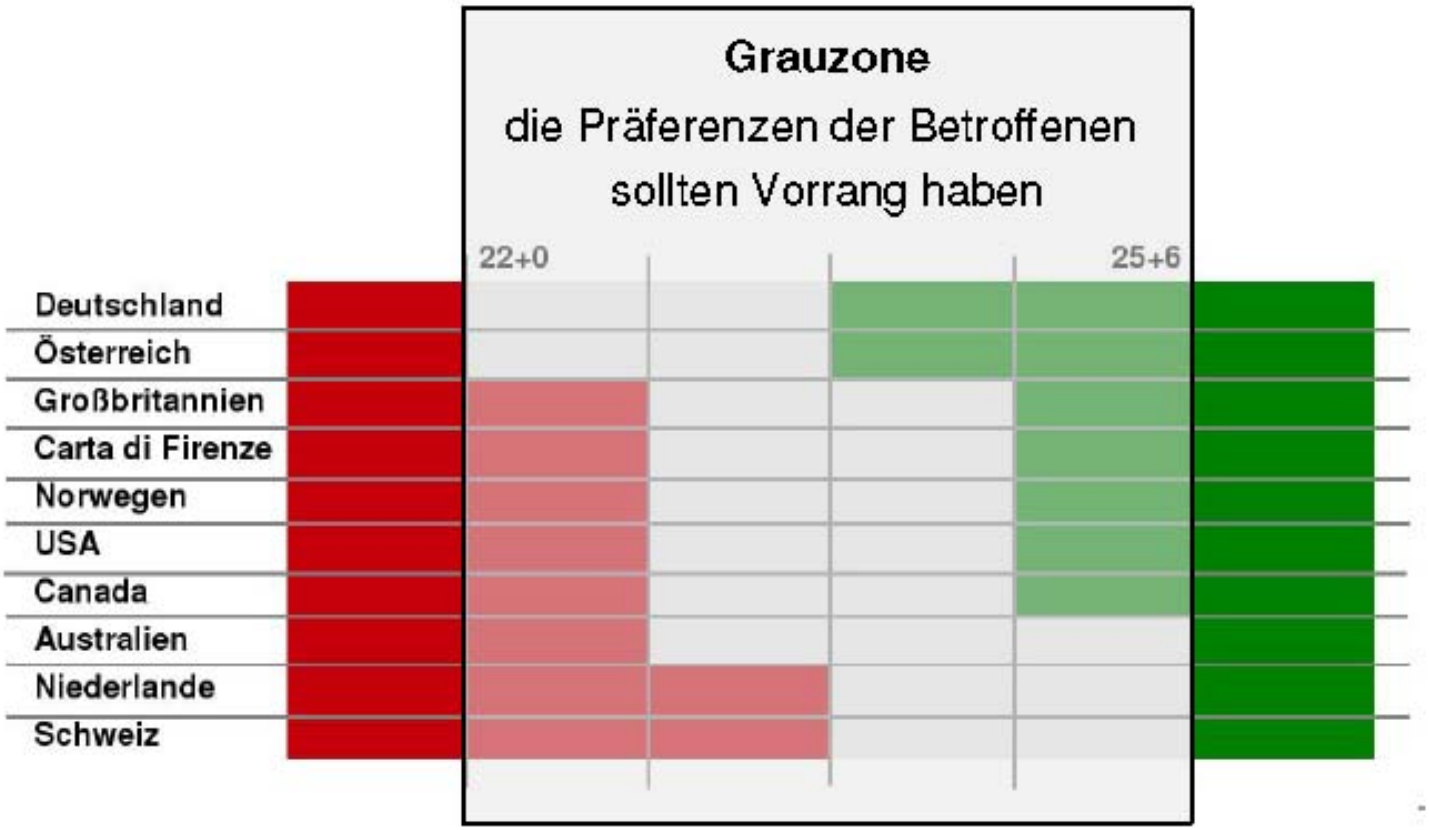
  Individuell und subjektiv

(Wiesemann 2015/2016)

AWMF-Leitlinie: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes

- „Bei der Behandlung extrem unreif geborener Kinder an der Grenze der Lebensfähigkeit kann durch intensivmedizinische Maßnahmen einem Teil der Kinder kurz- oder langfristig zum Überleben verholfen werden, unter Umständen aber unter Inkaufnahme erheblichen Leidens und lebenslanger körperlicher und geistiger Beeinträchtigungen. Diese **einander widerstreitenden Aspekte müssen bei der Entscheidungsfindung bestmöglich abgewogen** und ausgehalten werden.
- Unabhängig von anderen Zielen der medizinischen Behandlung hat jedes Kind ein Recht auf Grundversorgung, Linderung von Leiden und Schmerzen, bestmögliche Pflege und menschliche Zuwendung.“

Entscheidungen bei Frühgeburtlichkeit



keine Intensivtherapie
Graubereich, Einzelfallentscheidung
Reanimation und Intensivtherapie

Rellensmann (2008) http://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/bioethik/neonatologie/rellensmann.pdf

AWMF-Leitlinie: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes

- „Bei ungünstiger oder zweifelhafter Prognose lassen sich Aussagen zur Aussichtslosigkeit medizinischer Maßnahmen, zu ihrem Nutzen und Schaden nur **unter Einbezug des elterlichen Wertehorizonts treffen, auf dessen Grundlage die Eltern das Wohl des Kindes definieren**. Eltern wiederum können ihre Entscheidung über die Zustimmung oder Ablehnung der vorgeschlagenen medizinischen Maßnahmen nur treffen, wenn sie ermessen können, welche Belastungen auf das Kind zukommen könnten und mit welcher Lebensqualität zu rechnen wäre.“

Entscheidungen über Behandlungsbegrenzung: Was wollen die Eltern?

- Nahezu alle Eltern wollen in die Entscheidung einbezogen werden.
- Nicht alle Eltern wollen die letzte Entscheidungs-verantwortung
- Keine negativen Auswirkungen (z. B. Schuldgefühl), wenn Eltern in die Entscheidung einbezogen wurden.

Gillam, Sullivan (2011) doi:10.1111/j.1440-1754.2011.02177.x

Vorschlag für ein standardisiertes Vorgehen

- Eingrenzung des Grauzonenbereichs für verschiedene Erkrankungen
- Bestimmung der individuellen Prognose durch mehrere Fachpersonen
- Abwägung der gegenwärtigen und zukünftigen, subjektiven und objektiven Bedürfnisse des Kindes gemeinsam mit den Eltern
- *Informed consent* von beiden Eltern
- Behandlungsbegrenzung immer begleitet von palliativen Maßnahmen

(Wiesemann 2015/2016)

Wo liegt die Grenze elterlicher Verantwortung?

- Wenn die erkennbaren objektiven und subjektiven Bedürfnisse und Interessen des Kindes vom Team **übereinstimmend** als nicht angemessen berücksichtigt angesehen werden.

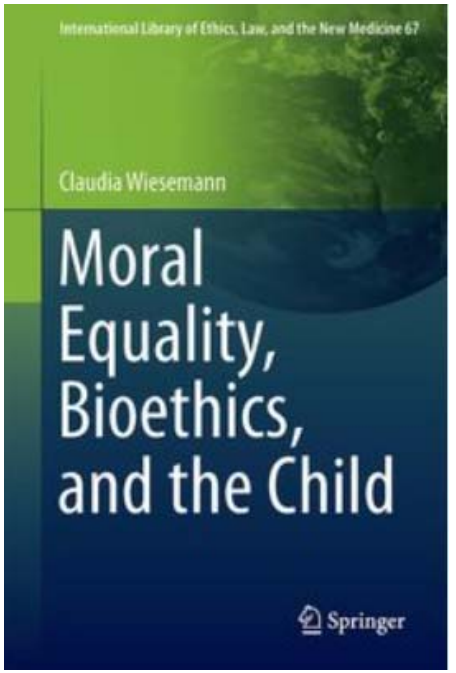
Leitfragen: Wann darf die elterliche Entscheidung übergangen werden?

- Bedeutet das Verhalten der Eltern ein signifikantes Risiko eines schwerwiegenden Schadens für das Kind?
- Ist der Schaden unmittelbar zu erwarten?
- Gibt es für die medizinische Maßnahme ausreichende Evidenz?
- Gibt es keine Alternative, die weniger stark in das Elternrecht eingreift?
- Wären die meisten Eltern voraussichtlich der Meinung, dass das Übergehen der elterlichen Entscheidung richtig ist?

Modifiziert nach Diekema (2004)

AWMF-Leitlinie: Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes

- „Hat das Behandlungsteam konkrete Anhaltspunkte dafür, dass die Eltern ausnahmsweise zur Wahrnehmung des Kindeswohls auf Basis der ärztlichen Informationen nicht in der Lage sein sollten, ist es berechtigt und verpflichtet, **das Familiengericht zu informieren**, damit dies die nötigen Maßnahmen zum Schutze des Kindes treffen kann.“

Zum Nachlesen

- Diekema DS. Revisiting the Best Interest Standard: Uses and Misuses. *J Clin Eth* 2011;22:128-133.
- Gillam L, Sullivan J. Ethics at the End of Life: Who Should Make Decisions About Treatment Limitation for Young Children With Life-threatening or Life-limiting Conditions. *Journal of Pediatrics and Child Health* 2011;47:594-598.
- Rellensmann G. Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit. In: Ach JS, Lüttenberg B, Quante M, Hrsg. *wissen / leben / ethik*. Münster: mentis; 2014.
- Wiesemann C. Kindeswohl. Ein Problemaufriss aus der Perspektive der Medizinethik. *Z Med Ethik* 2016;62:235-244.
- Wiesemann C. Ethik in der Kinderheilkunde und Jugendmedizin. In: Marckmann G, Hrsg. *Praxisbuch Ethik in der Medizin*. Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft; 2015;313-325. https://www.researchgate.net/publication/287198744_Ethik_in_der_Kinderheilkunde_und_Jugendmedizin
- Wiesemann C. *Moral Equality, Bioethics, and the Child*. Springer, 2016.
- Oorschot, B. v., & Simon, A. (2008). Aktive, passive oder indirekte Sterbehilfe? Über subjektive Definitionen und Klassifikationen von Ärzten und Richtern in Entscheidungssituationen am Lebensende. *Psychologie und Gesellschaftskritik*, *32*(2/3), 39-53. https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-325704