

„Informed Assent“ bei Behandlungsentscheidungen im Kindes- und Jugendalter

Bernd Roth

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätskliniken Köln

Bernd.Roth@uk-koeln.de

Informed Consent

- **Informed Consent** meint das Einverständnis des Gesetzlichen Vertreters eines Kindes und/oder eines kompetenten Kindes für die Durchführung medizinischer Interventionen nach adäquater Aufklärung.

Informed Assent

- **Informed Assent** meint die Einwilligung eines Kindes in die Durchführung medizinischer Maßnahmen unter der Bedingung, dass es noch nicht autorisiert oder in der Lage ist, das Einverständnis zu erteilen.
- **Informed Dissent** meint die Ablehnung einer medizinischen Maßnahme.

De Lourdes Levy et al., 2003

Stadien der geistigen Entwicklung des Kindes nach Piaget

- **Geburt bis jünger als 2 Jahre: Sensomotorische Entwicklungsstufe**
u.a. erste Unterscheidung von „Ich“ und Gegenständen (ab 1 Jahr),
„Einfallsreichtum“ (ab 1,5 Jahren)
- **Ab 2 Jahre bis jünger als 7 Jahre: Präoperationale Entwicklungsstufe**
u.a. sozial-kommunikativer Sprachgebrauch, intuitives Denken
(ab 4-5 Jahren)
- **Ab 7 Jahre bis jünger als 11 Jahre: Konkret-operationale Entwicklungsstufe**
u.a. komplexe Operationen, Kausalität, soziale Perspektive
- **Ab 11 Jahre bis 15 Jahre: Formal-operationale Entwicklungsstufe**
u.a. Hypothesenbildung, logisches Denken, Transitivität

Artikel 6 II₁ im Grundgesetz:

Eltern haben das Recht und die Pflicht, für das Kind die Zustimmung zu einer ärztlichen Handlung zu erklären oder zu verweigern.

Artikel 6 II₂ im Grundgesetz:

Verstößt die elterliche Entscheidung gegen das Wohl des Kindes?

BGB § 1626:

Eltern sind in ihrer stellvertretenden Entscheidung an das Kindeswohl gebunden.

Interessen der Familie

Lebensentwurf der Eltern,
Geschwister, Mehrlinge

Werte-Repräsentanz im Team

Ärzte, Pflegende,
Psycho-soziale Mitarbeiter



Interessen der Gesellschaft

Gerechtigkeit, Ressourcen-Verteilung

Leitende Grundprinzipien ethischen Handelns in der Medizin

- **Respekt vor der Autonomie des Einzelnen**
- **Nicht schaden**
- **Nutzen, Gutes tun**
- **Gerechtigkeit üben**

Beauchamp & Childress: Principles of Medical Ethics, 1979 bzw 1994

 **„Best Interest Standard“**

Buchanan & Brock, 1989 and Langslow, 1991

Best-Interest-Standard und Kindeswohl

- **Verhältnis von Kindeswille zu Kindeswohl.**
- **Aktueller und prospektiver Wille des Kindes sind nicht zwangsläufig identisch.**
- **Internale Perspektive: Subjektive Sicht des Kindes oder Jugendlichen**
- **Externale Perspektive: „Objektive“ Interessen des Minderjährigen aus der Sicht des Erwachsenen.**
- **„Best“ bedeutet oft die Konkurrenz mehrerer mutmaßlicher Interessen.**

nach: Wiesemann C, 2013

Das Recht auf eine offene Zukunft

- **Open-Future-Argument (Feinberg):** Sicherung der Autonomie im Hinblick auf das Erwachsenenalter. Eltern wird das Recht zugesprochen, die freie Wahl des Kindes vor der zukünftigen Selbstbestimmung des Erwachsenen einzuschränken.
- **Als Argument sehr populär, jedoch ambivalent zu sehen.**
- **Frage nach dem moralischen Status des Kindes gegenüber dem im Erwachsenenalter.**

nach: Wieseemann C, 2013

Ist mit elterlicher Stellvertretung allein dem Recht des Kindes auf Interessenwahrung Genüge getan?

Das Kind selbst ist Träger und Inhaber von Rechten, so auch in der Medizin.

u.a. Recht auf:

- **gesundheitliche Versorgung**
- **kindgerechte Diagnostik und Therapie**
- **Schadensvermeidung**
- **wahrheitsgemäße Information**
- **partnerschaftliche Behandlung**
- **Wahrung der Intimsphäre**

Geschäftsfähigkeit

- Uneingeschränkte Geschäftsfähigkeit bei Volljährigkeit mit 18 Jahren
- Bis zum Erreichen der uneingeschränkten Geschäftsfähigkeit sind die Eltern die gesetzlichen Vertreter
- Geschäftsunfähigkeit besteht vor Vollendung des 7. Lebensjahres
- Beschränkte Geschäftsfähigkeit zwischen dem 7. und 18. Lebensjahr

Selbstbestimmungsfähigkeit

- **Grenze der Selbstbestimmungsfähigkeit meist bei einem Alter von 16 Jahren.**
- **Muss aber in Teilbereichen der Medizin grundsätzlich schon früher angesetzt werden. Unter 14 Jahren wird das Kind jedoch als einwilligungsunfähig angesehen.**
- **Der Arzt soll Reife und Fähigkeit des Minderjährigen prüfen, die aktuelle und zukünftige Tragweite des Eingriffs zu erfassen.**
- **Schwere, Dringlichkeit und Risiken des geplanten Eingriffs müssen berücksichtigt werden.**
- **Lehnt ein einwilligungsfähiger Minderjähriger eine Behandlung ab, darf diese nicht gegen dessen Willen vorgenommen werden.**

nach: Deutsch E & Spickhoff A, 2008; Dierks C, 1995

Einwilligungsfähigkeit (Assentfähigkeit)

- **In Gesetzgebung und Rechtssprechung keine feste Altersgrenze.**
- **Gebunden an die Fähigkeit, Wesen, Tragweite, Bedeutung und Gefahren eines ärztlichen Eingriffs zu verstehen.**
- **Personen, die älter als 14 und insbesondere solche, die älter als 16 Jahre sind, können einwilligungsfähig sein.**
- **Voraussetzung ist eine umfassende Aufklärung und die Zusammenarbeit von Patient und Arzt**
- **Bei fehlender Einwilligungsunfähigkeit des Minderjährigen entscheiden die Eltern zum Wohl des Kindes**

nach: Deutsch E & Spickhoff A, 2008; Dierks C, 1995

Aufklärung

- **Minderjährige müssen in jedem Fall aufgeklärt werden.**
- **Bei Kindern unter 10 Jahren muss über Art und Verlauf der Therapie aufgeklärt werden.**
- **Bei Kindern über 10 Jahren auch über Risiken und Folgen.**
- **Eine Behandlung eines minderjährigen Patienten ohne vorherige Aufklärung bedeutet Körperverletzung.**

nach: Deutsch E & Spickhoff A, 2008; Dierks C, 1995; Pramann O, 2018

Die Fähigkeit, kompetent Entscheidungen zu treffen, geht einher mit:

- **der Fähigkeit, eine Wahl zwischen Alternativen zu treffen,**
- **wenn verschiedene Wahlmöglichkeiten bestehen, deren Vor- und Nachteile sowie Alternativen abzuwägen,**
- **der Fähigkeit, logisch zu argumentieren,**
- **die Wahl ist angemessen und begründet,**
- **die Wahl wird ohne Zwang getroffen.**

Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects

Petronella Grootens-Wiegers^{1,2*}, Irma M. Hein³, Jos M. van den Broek^{1,2} and Martine C. de Vries^{4,5}

	Age	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Adolescence
(1) Language																		
(2) Intelligence																		
(2) Attention – Alerting																		
(2) Attention – Orienting																		
(2) Attention – Executive control																		
(2) Memory – Recall																		
(3) Reasoning																		
(3) Weighing risks & benefits																		
(4) Abstract thinking																		
(4) Mentalizing																		

Die kritischen Entwicklungsphasen sind dunkel dargestellt.

- (1) Äußerung eines Wunsches/Alternative
- (2) Verständnis
- (3) Argumentation/logisches Denken
- (4) Einschätzung/Bewertung

Welche alters- und entwicklungs-abhängigen Faktoren sind zu beachten?

- **Alters-basiert:**
 - Lebensalter
 - prognostische Informationen
 - konkrete medizinische Fakten (z.B. mögliche Risiken, Vorteile)
- **Entwicklungs-basiert:**
 - persönliche Reife und seelische Verfassung
 - individuelle Erfahrung im medizinischen Kontext
 - persönliche Präferenzen, Kultur und Wertegerüst
 - prognostische Informationen
 - persönliche und medizinische Ziele des Patienten und der Familie
 - Medizinische Ziele des Behandlungsteams
 - Mögliche medizinische Risiken und Ziele.

Im Fall einer schweren chronischen Erkrankung-

„Wenn der Jugendliche aufgeklärt ist, die vorgeschlagene Therapie die einzige Chance auf Lebensrettung darstellt und die Folgen seiner Entscheidung für ihn übersehbar ist, sollte selbst einem 14jährigen die ausschließliche Einwilligungskompetenz zuerkannt werden“

aus: Ulsenheimer K, 2008

AM

- Im Alter von 12 Jahren trat chronisches Nierenversagen infolge einer Refluxkrankheit ein. Peritonealdialyse, häufig Bauchfellentzündungen. Dann Hämodialyse, jedoch Shuntprobleme.
- Mit 14 Jahren Nieren-Transplantation. Innerhalb von 6 Monaten Abstoßung des Transplantates. Teilweise Non-Compliance bei Medikamenteneinnahme.
- AM konnte sich an keinen Zeitpunkt erinnern, zu dem es ihr gut gegangen wäre. Mit dem Transplantat-Ausfall lehnte AM eine erneute Dialyse-Behandlung ab.
- AM's Mutter jedoch drängte darauf, die Dialyse wieder zu beginnen. Der Rechtsbeistand der Klinik empfahl, dem Drängen der Mutter zu folgen, da das Mädchen noch keine 18 Jahre alt war.
- AM kam für ein weiteres Jahr an die Hämodialyse. Danach lehnte sie jede weitere Therapie ab und verstarb zuhause an den Folgen des Nierenversagens.

nach: Doig C & Burgess E: Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents to make these decisions? CMAJ 162: 1585-88 (2000).

Kindliche Einwilligung: Suche nach einer individualisierten Lösung

Beurteilungsrahmen, wie und in welchem Umfang ein Kind in die klinische Entscheidungsfindung einbezogen werden kann:

- **Welche alters- und entwicklungs-abhängigen Faktoren sind zu beachten?**
- **Wie bewertet der Patient seine klinische Situation, Bedenken und Wünsche?**
- **Besprechung mit Patient/Eltern/Familie**
- **Optimierung der „Randbedingungen“**
- **Bewertung der Fakten im Team und Formulierung einer Empfehlung.**
- **Kontinuierliche Neubewertung der klinischen und persönlichen Situation**

nach: Olszewski AE & Goldkind SF, 2018

- Chasmi-Pasha H, Albar MA:

Ethical Dilemmas at the End of Life: Islamic Perspective.

J Relig Health 56: 400-410 (2017)

- Padela AI, Qureshi O:

**Islamic perspectives on clinical intervention near the end-of-life:
We can but must we?**

Med Health Care and Philos 20: 545-559 (2017)

Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen

- **Schwere chronische und fortschreitende Erkrankungen**
- **Ethische Leitlinie ist das Wohlergehen des Patienten (Gesamtwohl)**
- **Vorausplanung in einem interdisziplinären Team**
- **Erarbeitung eines Behandlungs- und Betreuungsplans:**
 - **Notfallplan**
 - **Behandlungsplan für potentielle Krisen**
 - **Willenserklärung bei einwilligungsfähigen Kindern und Jugendlichen**
 - **Elternverfügung bei fehlender Einwilligungsfähigkeit.**
- **Regelmäßige und verantwortungsvolle Überprüfung der ACP**

siehe: Knochel K, Führer M, Marckmann G: Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen: Neue Perspektiven durch das Konzept des Advance Care Planning (ACP).

in: Höfling W, Otten Th, in der Schmitten J (Hrsg): Advance Care Planning/Behandlung im Voraus Planen: Konzept zur Förderung einer patientenzentrierten Gesundheitsversorgung. Nomos, Münster, 1. Aufl 2019

Kinder-Ethik- eine mögliche Position

- **Der moralische Status des Kindes orientiert sich ausschließlich am Respekt vor dem Kind als moralische Person.**
- **Weder Alter noch Selbstbestimmungsfähigkeit des Kindes bestimmen den moralischen Status.**
- **Das Kind als Akteur seines eigenen Lebens: Position des akteurbasierten moralischen Status.**
- **Kindheit ist nicht lediglich die Vorstufe zu einem späteren Dasein als Erwachsener.**
- **Respekt vor der Würde des Kindes als Voraussetzung für ein späteres selbstbestimmtes Leben.**

nach: Wiesemann C, 2013