

„Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen“

**Ethikforum, Caritas-Akademie Köln
26. November 2019**

Bernhard Roth
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universität zu Köln

Bernd.Roth@uk-koeln.de

Ethische Entscheidungen am Lebensende – Unterschiede zwischen Neugeborenen und älteren Kindern

Fontana et al.: J Pediatr 162: 1107-11 (2013)

Intervention	Zustand	Kinder (n=68)	Neugeborene (n=77)
Tod unter CPR*	instabil	4	5
Tod am Respirator (Therapiebegrenzung: keine CPR)	instabil	35 (51%)	4 (5%)
Therapiebegrenzung/ Therapiebeendigung	moribund	18 (27%)	27 (35%)
Therapiebegrenzung/ Therapiebeendigung	stabil, aber kritische QOL**	11 (16%)	41 (53%)

*) CPR - Reanimation

***) QOL – Quality of Life

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

Interessen der Familie

Lebensentwurf der Eltern,
Geschwister, Mehrlinge

Werte-Repräsentanz im Team

Ärzte, Pflegende,
Psycho-soziale Mitarbeiter



Interessen der Gesellschaft

Gerechtigkeit, Ressourcen-Verteilung

Zum Erreichen eines Diagnose- oder Therapieziels verlangt jede medizinische Maßnahme zwingend:

- **eine rechtfertigenden Indikation,**
- **und den Patientenwillen*.**

*) Kommentar des Referenten: Bei Kindern primär der Wille der Eltern, die die Interessen des Kindes wahrnehmen. Mit zunehmendem Alter des Kindes und wachsender Einsichtsfähigkeit müssen die Äußerungen des Kindes berücksichtigt werden (Assent-Fähigkeit).

Rechtlicher Kontext

- Die Eltern sind die gesetzlichen **Vertreter des Kindes**
- Es ist die ihnen obliegende Pflicht, **zum Wohle des Kindes** zu entscheiden
- Bei offensichtlicher Fehlentscheidung ist das Vormundschaftsgericht als **Kontrollinstanz** einzuschalten

(GG Artikel 6 II; BGB1626 ff.)

Einbecker Empfehlungen der Dt. Ges. für Medizinrecht zu den Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen (1986/92)

- Der Arzt ist verpflichtet nach bestem Wissen und Gewissen **das Leben zu erhalten** sowie bestehende Schädigungen zu beheben oder zu mildern
- Die ärztliche Behandlungspflicht wird jedoch nicht allein durch Möglichkeiten der Medizin bestimmt. Sie ist ebenso **an ethischen Kriterien** und am Heilauftrag des Arztes auszurichten. Das Prinzip der verantwortungsvollen **Einzelfallentscheidung** nach sorgfältiger Abwägung darf nicht aufgegeben werden.
- Wenn nach aktuellem Stand der medizinischen Erfahrung und menschlichem Ermessen das Leben des Neugeborenen nicht auf Dauer erhalten werden kann, sondern ein in Kürze zu erwartender Tod nur hinausgezögert wird, muss der Arzt nicht den ganzen Umfang der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten ausschöpfen.
- Die **Eltern sind (...)** aufzuklären. Sie sollen darüber hinaus durch Beratung und **Information in den Entscheidungsprozess mit einbezogen*** werden.
- In den Prozess **der Entscheidungsfindung gehen auch die Erfahrungen der** mit der Betreuung und **Pflege** des Kindes betrauten Personen **mit ein**.

Medizin Recht 206, 1992

*) Kommentar des Referenten: Eltern müssen nicht nur mit einbezogen werden, sondern sie müssen entscheiden, denn sie nehmen als Sorge-Berechtigte die Interessen des Kindes wahr.

**Grundsätze der Bundesärztekammer
zur ärztlichen Sterbebegleitung**
aus: Deutsches Ärzteblatt, Heft 19 vom 7. Mai 2004

... **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 **nicht weitergeführt werden**. Gleiches gilt für extrem unreife Kinder, deren unausweichliches Sterben abzusehen ist, und für Neugeborene, die schwerste Zerstörungen des Gehirns erlitten haben. Eine weniger schwere Schädigung ist kein Grund zur Vorenthaltung oder zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen, auch dann nicht, wenn Eltern dies fordern. Wie bei Erwachsenen gibt **es keine Ausnahmen von der Pflicht zu leidensmindernder Behandlung und Zuwendung, auch nicht bei unreifen Frühgeborenen**.

*) Kommentar des Referenten: Nur die Eltern können im Regelfall im Interesse des Kindes Kindes entscheiden. „Im Einvernehmen“ erscheint zu schwach.

Gemeinsame Empfehlungen 2007

**Dtsch. Ges. für Gynäkologie und Geburtshilfe, Dtsch. Ges für Kinderheilkunde
und Jugendmedizin, Dtsch. Ges. für Perinatale Medizin, Dtsch. Ges. für
Neonatalogie u. Pädiatrische Intensivmedizin**
(aus: AMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019)

- Eltern haben das Recht*, medizinischen Maßnahmen bei ihrem Kind zuzustimmen oder sie abzulehnen.
- Die Bürde der Verantwortung darf keinesfalls den Eltern allein übertragen werden.
- Im Gespräch mit den Eltern soll darauf hingewiesen werden, dass es ärztliche Aufgabe ist, im Zweifel für das Leben zu entscheiden.

*) Kommentar des Referenten: Eltern haben nicht nur das Recht, sondern auch die Pflicht.

- ...auch wenn eine zu erwartende Behinderung des Kindes jedenfalls grundsätzlich nicht als Rechtfertigung zur Beendigung einer Therapie angesehen werden kann, wird ein Familiengericht bei unsicherer Prognose bzw. dann, wenn Chancen und Risiken sehr nahe beieinander liegen, sehr zurückhaltend sein eine Entscheidung der Eltern zu ersetzen, wenn diese eine vom Arzt empfohlene Therapie ablehnen.
- 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.

Notwendigkeit einer kindorientierten Ethik

Erwachsenenmedizin

**Achtung der Selbstzwecklichkeit
über freiwillige Einwilligung**

Respektierung des Erwachsenen
als Freiheitsträger:

- Jeder Mensch hat die Freiheit,
für sich selbst Nutzen und
Schaden zu definieren

**Zentrales Prinzip:
Autonomie des Patienten**

Kinder- und Jugendmedizin

**Achtung der Selbstzwecklichkeit
über den Respekt des Kindseins**

Schutz des Kindes vornehmlich
als Interessensträger:

- Entwicklungsfähigkeit
- Gewährleistung von Beziehungen
- Vulnerabilität
- Recht auf eine offene Zukunft

**Zentrales Prinzip:
Gesamtwohl des Kindes**

Begründung ethischer Empfehlungen

Empirische Prämisse -Tatsachenaussagen

- **Naturwissenschaften**
- **„Was ist der Fall“**
„Wie hoch ist die Überlebenschance?“
- Beobachtung
- Hypothesen
- empirische Untersuchung
- **richtig oder falsch**
empirische Belege

Normative Prämisse - Werte

- **Ethik, Moral**
- **„Was soll ich tun“**
„Soll ich reanimieren?“
- Analyse der betroffenen Werte
- Ableitung von Handlungsoptionen im Kontext eines Wertesystems
- **gut oder schlecht**
moralische Überzeugung

Kölner Arbeitsbogen zur ethischen Fallbesprechung in der Neonatologie

- Formulierung des ethischen Problems
- Erhebung relevanter Informationen
 - Aktuelle medizinische Gesichtspunkte
 - Anamnestische medizinische Gesichtspunkte
 - Pflegerische Gesichtspunkte
 - Eltern: lebensanschauliche und soziale Dimension
 - Organisatorische Gesichtspunkte
 - Wohlbefinden des Patienten
 - Autonomie der Eltern
 - Position des Teams
 - Verantwortlichkeit von Ärzten, Pflegenden, Eltern und anderen Betreuenden
- Bewertung der Fakten
- Formulierung der Empfehlung