

Ethische Problemsituationen in der Pädiatrie: Modell und Patientenbeispiel für eine Entscheidungsfindung im Behandlungsteam

Gudrun Jäger, St. Gallen

Zusammenfassung

Die in zunehmendem Ausmass komplexen und schwierigen Behandlungssituationen in der Pädiatrie können teilweise zu ethischen Dilemmata bei den betreuenden Fachpersonen oder den Angehörigen führen. In diesen Fällen bietet das 7-Schritte-Modell eine strukturierte Vorgehensweise zur Entscheidungsfindung im Behandlungsteam. Es beinhaltet eine detaillierte fachliche Beurteilung und – auf bioethischen Werten beruhender – Reflexion der Patienten Situation. Diese Vorgehensweise kann, wie an dem Fallbeispiel eines an einer Muskelatrophie erkrankten Säuglings exemplarisch aufgezeigt, zu einer Konsensus Entscheidung und Empfehlung für die Eltern hinsichtlich des Vorgehens führen. Entscheidende Punkte sind die Beurteilung unter Einbezug der ethischen Werte sowie die Entscheidung im besten Interesse des Kindes.

Einleitung

Die Therapiemöglichkeiten der modernen Medizin eröffnen für viele Patienten Heilungschancen und positive Entwicklungen. Zunehmend häufiger stellen sich aber sowohl für das Betreuungsteam als auch für die Angehörigen oder betroffenen Patienten die Frage, ob die Aussichten und Prognose der Erkrankung die belastenden und intensiven Therapien rechtfertigen. Eine ausschliesslich paternalistische Entscheidungsfindung durch den Arzt wird heutzutage durch die Bildung von Gremien, ethischen Foren oder Ethikexperten abgelöst, die in solchen Situationen einen Lösungsvorschlag erarbeiten. Ein Kernpunkt dieser Strukturen beinhaltet die gemeinsame Entscheidung im dem Behandlungsteam oder die – nach Hinzuziehen eines Ethikexperten – getroffene Entscheidung. Zahlreiche Arbeiten, insbesondere in den letzten 10 Jahren, haben sich mit der Frage der Entscheidungsfindung, vor

allem in pädiatrischen Intensivabteilungen, beschäftigt. Der Prozess der Entscheidungsfindung und die Rolle der Eltern sowie des Betreuungsteams wird in diesen Arbeiten analysiert^{(1), (2), (3)}.

Im Folgenden soll das (von Dialog Ethik entwickelte) 7-Schritte-Modell an einem klinischen Fallbeispiel aus dem Ostschweizer Kinderspital illustriert werden.

Einführung in das 7-Schritte-Modell

Es gibt verschiedene Strukturen und Modelle zur Entscheidungsfindung in nicht eindeutigen Situationen. Die ersten Modelle diesbezüglich entstanden in den 70er Jahren in den USA. Seitdem haben sich in Europa und den USA verschiedene Strukturen entwickelt, wie z. B. klinische Ethikkommissionen, ad-hoc-Beratungen, das Interaktionsmodell in Nijmegen und das «dezentrale Rad Modell» in Toronto⁽⁴⁾. Während in einigen Spitälern externe Gremien zu Hilfe gerufen werden, werden in grösseren Spitälern zunehmend Ethikexperten eingesetzt bei schwierigen ethischen Fragestellungen. Ein Nachteil dieser beiden Modelle ist, dass die Entscheidung einem externen Gremium oder einem Experten aufgetragen wird, welcher nicht direkt in die Behandlung und Betreuung des Patienten involviert ist. Dadurch kann die Umsetzung einer Entscheidung – beispielsweise die Redirection of care zur Comfort Care – möglicherweise erschwert werden. Des Weiteren kann es schwierig sein, alle Aspekte, welche das Betreuungsteam für wichtig ansieht, in die Entscheidungsfindung einflüssen zu lassen. Von dem Institut *Dialog Ethik* wurde ein Modell entwickelt, welches eine Entscheidungsfindung im Team anhand eines strukturierten und auf ethischer Reflexion beruhenden Vorgehensweise ermöglicht⁽⁵⁾. Dieses Modell wird in der Deutschschweiz in einigen Spitälern angewandt. Die Neonatologie des Universitätsspitals Zürich hat vor über 10 Jahren ein vereinfachtes, an das

7-Schritte-Modell angelehntes Verfahren entwickelt, um in dem Bereich der Neonatologie, insbesondere bei der Betreuung extremer Frühgeborenen, eine Hilfe zum Vorgehen in Dilemmata Situationen zur Verfügung zu haben⁽⁶⁾.

Darstellung der einzelnen Schritte und Durchführung der ethischen Fallbesprechung (EFB) anhand eines Patientenbeispiels

Anhand eines Patientenfalles soll im nachfolgenden illustriert werden, wie die verschiedenen Schritte durchgeführt werden und zu einer Entscheidung führen können (aus didaktischen Gründen sind einige Sachverhalte gekürzt und vereinfacht dargestellt).

Es handelt sich um einen 8 Monate alten Jungen mit einer seit einigen Monaten beobachteten, schweren, progredienten Muskelerkrankung mit ausgeprägter muskulärer Hypotonie. Aufgrund einer Trinkschwäche und zunehmenden Muskelhypotonie mit Schwäche der Atemmuskulatur erfolgte die stationäre Aufnahme. Zu diesem Zeitpunkt zeigte sich eine eingeschränkte respiratorische Situation mit erhöhten pCO₂-Werten und rezidivierenden, kurzen Atempausen. In den letzten Wochen war der Junge kaum noch in der Lage gewesen, sich spontan zu bewegen. Aktuell im Vordergrund standen das eingeschränkte Trinkverhalten und die aufgetretenen respiratorischen Störungen. Eine weiterführende Diagnostik war von den Eltern zunächst als nicht notwendig betrachtet worden und erst nach Zustandsverschlechterung initiiert worden. Die Befunde waren zum Zeitpunkt der ersten Besprechung noch ausstehend.

Zu diesem Zeitpunkt wurde von den Mitarbeitenden der Säuglingsabteilung die Frage des weiteren Vorgehens aufgeworfen und eine EFB einberufen. Diese wurde innerhalb einer Woche geplant und alle involvierten und interessierten Fachpersonen wurden dazu eingeladen. Von einer Beteiligung der Eltern an der EFB wurde – wie in den meisten Fällen – Abstand genommen, da dies sehr anspruchsvoll im Hinblick auf die Formulierungen und Diskussionen sein kann. Es nahmen somit die beteiligten Ärzte und Pflegefachpersonen des Kinderspitals, die Mitarbeitenden der Kinderspi-

tex, der Physiotherapie, des Sozialdienstes und der niedergelassene Kinderarzt teil. Die Moderation wurde von einem in Gesprächsführung erfahrenen Kaderarzt geleitet.

1. Schritt: Formulierung des ethischen Dilemmas. In diesem Schritt geht es um die Hauptaspekte des medizinischen Sachverhaltes und die wichtigsten Krankheitsbefunde sowie die Beschreibung des ethischen Dilemmas. Die medizinischen Befunde zeigen das Bild einer schweren Muskelatrophie, welche die klinischen Kriterien einer spinalen Muskelatrophie weitestgehend erfüllen. Die genetischen Befunde waren noch ausstehend. Da nicht alle möglichen Formen einer spinalen Muskelatrophie abgeklärt werden können, ist auch bei einem negativen Befund die Erkrankung nicht ausgeschlossen. Von den Anwesenden wird das ethische Dilemma folgendermassen formuliert: Ist eine Langzeitbeatmung auf dem Hintergrund der schnell progredienten Erkrankung mit einer sehr eingeschränkten Lebensqualität gerechtfertigt oder wird dem Kind eher Leiden zugefügt dadurch?

2. Schritt: Kontextanalyse. Die hier zusammengetragenen Erfahrungen stammen aus dem ärztlichen Bereich (Abteilungsarzt, betreuender Facharzt und niedergelassener Kinderarzt), von den Pflegefachfrauen des Kinderspitals, der Physiotherapeutin sowie den Mitarbeiterinnen der Kinderspitex. Aus medizinischer Sicht sprechen die Befunde und die Klinik des Kindes für eine angeborene, spinale Muskelatrophie. Andere Muskelerkrankungen sind entweder durch bereits vorliegende Untersuchungsergebnisse ausgeschlossen oder unwahrscheinlich. Eine kurative Therapie dieser progredienten Erkrankung existiert nicht, sie gehört somit gemäss einer Einteilung der englischen pädiatrischen Palliativvereinigung (ACT) zur Gruppe 2 der Palliativkrankungen⁷⁾. Von den Pflegefachfrauen wird das Kind als kognitiv wach und aufmerksam erlebt, zunehmend aber von der Atemarbeit beeinträchtigt und erschöpft. Das Husten ist durch die fehlende Muskelkraft und die Ansammlung von Sekret erschwert. Die familiäre Situation ist charakterisiert von einer abwehrenden Haltung der Eltern, die die Erkrankung und ihr Fortschreiten nicht wahrhaben wollen und das Kind immer wieder rasch vom Spital

nach Hause nehmen möchten. Ihr bisheriges Verhalten gegenüber dem 12-jährigen Geschwisterkind wird als problematisch angesehen. Beide Kinder schlafen im selben Zimmer, der ältere Bruder ist nicht über die schwere Erkrankung des jüngeren Bruders informiert und die Gespräche hierüber wurden vermieden.

3. Schritt: Werteanalyse. In der Beurteilung der Patientensituation mit Hilfe der 4 bioethischen Prinzipien (nach Beauchamps und Childress⁸⁾) kommen bei diesem Jungen vor allem die beiden Werte *Gutes tun* und *Leiden vermeiden* zum Tragen. In der Betreuung des Kindes werden einzelne supportive Massnahmen, wie die O₂ Gabe bei Sättigungsabfällen und die Sekretmobilisierung, als erleichternd und sinnvoll angesehen. Allerdings beeinflussen sie nicht das Fortschreiten der Erkrankung. Das Absaugen und Stimulieren bei Atempausen wird eher als belastend und anstrengend und damit als Leidzufügend eingestuft. Auch die zunehmend intensivere Pflege und damit verbundene längere Spitalaufenthalte werden als leidvoll und belastend gesehen. Ein Punkt, der auch für die Mutter sehr wesentlich ist; sie wünscht die Zeit im Spital möglichst kurz zu halten. Der für ein Überleben entscheidende Punkt einer invasiven Therapie mittels Tracheostoma und einer Heimbeatmung wird in dem vorliegenden Fall als insgesamt sehr belastende und vom medizinischen Team als Leidzufügende Massnahme eingeschätzt.

Das bioethische Prinzip der *Autonomie* ist in der Erwachsenenbetreuung in Form des informed consent ein zentraler Punkt, bei einem Säugling ohne Willensäusserung jedoch schwierig anzuwenden. Im Vordergrund steht hier die Fürsorge oder Beneficence-Pflicht für das Kind und der fürsorgliche Stellvertreterentscheid. Die Berücksichtigung der Würde, die unabhängig vom Zustand des Menschen unverlierbar ist, wird in die Beurteilung miteinbezogen. Das 4. Prinzip der *Gerechtigkeit* spielt in einem übergeordneten Rahmen eine Rolle, da sich die Frage stellt, ob die vorgeschlagene Vorgehensweise und Massnahmen in einer ähnlichen Situation auch bei anderen Patienten eingesetzt würde. Des Weiteren stellen sich in diesem Zusammenhang die Fragen nach der Verteilung der Ressourcen und der zur Verfügung stehenden medizinischen Mittel. Dieser Punkt

wird bei uns häufig nicht im Rahmen einer EFB diskutiert. Allerdings könnte dies – insbesondere wenn intensiv-medizinische Aufenthalte notwendig sind – zu einer Abwägung der limitierten, zur Verfügung stehenden Mittel innerhalb der Erkrankungsgruppe der Patienten führen. An dieser Stelle sind exemplarisch die Überlegungen im Rahmen der drohenden Influenza Pandemie vor einigen Jahren zu nennen⁹⁾.

4. Schritt: Erarbeiten von Entscheidungsoptionen. Hier sollten mindestens 3 Optionen genannt werden, um eine Entweder oder Entscheidung zu vermeiden. Folgende Vorgehensweisen wurden diskutiert:

- Die weitere Therapie mit forcierter Mobilisierung des Sekrets und Absaugen, O₂-Gabe, Stimulation der Apnoen und grosszügige stationäre Aufnahme im Spital
- Weitere Abklärungen bzw. Evaluationen bezüglich weiterer Therapien, z. B. Tracheostomie und Heimbeatmung; allenfalls Versorgungen in ausländischen Zentren
- Keine Intensivierung der Therapie, lediglich die bis jetzt begonnene Therapie belassen, keine O₂-Therapie zu Hause
- So weit wie möglich die palliative Betreuung zu Hause erweitern, den Eltern Hilfe anbieten und die Betreuung durch die Kinderspitex intensivieren
- Den Eltern in der Akzeptanz der Erkrankung Kontakte vermitteln und bei Bedarf Kontakte zu anderen Betroffenen ihres Kulturkreises (türkische Herkunft) vermitteln

5. Schritt: Analyse der Entscheidungsoptionen. Dieser Schritt dient der Zuordnung zu einem bioethischen Prinzip und soll einseitige oder immer wiederkehrende Mechanismen erkennen. Zudem sollten juristisch nicht legitime Vorgehensweisen ausgeschlossen werden. Der 1. Punkt ist gut mit dem Prinzip der Leidensminderung und Gutestun im Einklang zu bringen, bei Fortschreiten der Erkrankung jedoch in absehbarer Zeit nicht mehr erfolgsversprechend. Zusätzlich beinhaltet es den – vor allem für die Mutter – nicht gewünschten Aspekt der häufigeren Spitalaufenthalte. Die 2. Option wird von den Fachpersonen beurteilt als eine Therapie mit der Lebenserhaltung um jeden Preis, allerdings mit der Folge, dem Kind mehr Leiden zuzufügen. Bei der 3. Option steht die Leidensminderung im Vordergrund, dies mit in Kaufnahme eines

rascheren Versterbens des Jungen. Die beiden letzten Optionen bauen auf den vorherigen auf und sind unabhängig von der Hauptvorgehensweise möglich.

6. Schritt: Konsensus. Dieser Schritt der EFB beinhaltet die Entscheidung und Reflexion einer Vorgehensweise. Essentiell ist, dass sich der Entscheid am Wohl und Interesse des Kindes orientiert und die Konsequenzen mit erwogen werden. Es ist auch durchaus möglich, dass in einer EFB kein Konsensus gefunden wird, insbesondere unter Beachtung des Prinzips, dass kein Entscheid mit lebenslimitierender Konsequenz getroffen wird, wenn nicht alle eng in die Betreuung des Kindes involvierten dies akzeptieren können. Dies bedeutet nicht, dass die EFB versagt hat, sondern es zeigt vielmehr die Unmöglichkeit, in jeder Situation eine Sicherheit herbeizuführen und reflektiert auch die zum Teil falschen Erwartungen an eine EFB¹⁰⁾. Im vorliegenden Beispiel bestand bei den beteiligten Fachpersonen unter Einbezug aller Gesichtspunkte der Konsens, von einer belastenden, invasiven Therapie Abstand zu nehmen (Option 3). Die 2. Vorgehensweise erscheint durch die intensiven, Leiden zufügenden Massnahmen bei der deutlich eingeschränkten Lebensqualität nicht gerechtfertigt. Das Betreuungsnetz für die Eltern, die Information des Bruders bezüglich der Erkrankung und die Möglichkeit, auf die Hilfen des Spitals zurückzugreifen, sollten den Eltern erneut angeboten werden. Insbesondere die Betreuung in der Terminalphase ist ein wesentlicher Punkt, welcher bei diesem Entscheid bedacht werden und mit den Eltern besprochen werden sollte. Da diese wichtigen Aspekte der Palliativbetreuung nicht mehr Bestandteil eines ethischen Problemfeldes sind, ist es sinnvoll, diese z. B. im Rahmen eines *Runden Tisches* zu besprechen.

Der 7. Schritt beinhaltet die Kommunikation und Dokumentation des Entscheids. Diese wichtigen Aspekte werden festgelegt. Das Elterngespräch selbst ist nicht im den 7 Schritten enthalten. Allerdings sollte erst nach dem Elterngespräch und nach Akzeptanz der Eltern die besprochene Vorgehensweise definitiv werden. Essentiell ist dabei, dass die Eltern nicht das Gefühl haben, selbst über den eventuellen Tod ihres Kindes entschieden zu haben. Hier sollte im Gespräch hervorgeho-

ben werden, dass die Verantwortung für den Entscheid bzw. die Einschätzung bei den Fachpersonen liegt, die Eltern diesen Entscheid aber mittragen müssen. Eine Diskrepanz in der Beurteilung zwischen den Fachpersonen und den Eltern ist in der heutigen pluralistischen Gesellschaft ein bekannter Punkt. Es wird generell versucht werden, mit den Eltern zu einer Übereinstimmung zu kommen, möglicherweise auch erst nach mehreren Gesprächen. Ein Entscheid gegen den Willen der Eltern, insbesondere wenn er durch eine *redirection of care* zu dem Versterben des Kindes führen könnte, gilt sowohl juristisch als auch moralisch-ethisch als sehr problematisch, kann aber in Einzelfällen möglicherweise nicht umgangen werden.

Die dargestellte EFB zeigt, wie in einer Dilemma-Situation nach intensiver und detaillierter Reflexion ein Konsens zur weiteren Betreuung eines Patienten gefunden wurde und die Überlegungen auch den Wünschen der Eltern nach Leidensminderung entsprachen. Die Bedeutung des Konsens in dem gesamten Behandlungsteam beinhaltet für viele Eltern ein wichtiges Kriterium für die Fürsorge und ein Qualitätsmerkmal der Entscheidung in solchen schwierigen Situationen. Auch die Eltern des von uns betreuten Säuglings konnten sich schliesslich dem Konsens und der Empfehlung des Teams anschliessen und die Vorgehensweise akzeptieren.

Fazit

Die EFB bietet für viele Mitglieder eines Behandlungsteams ein Forum, in dem die Möglichkeit besteht, in ethischen Dilemma-Situationen nach einer Reflexion der bioethischen Werte zu einer Entscheidung zu kommen. Die Bereitschaft, sachlich und offen die eigenen Erfahrungen und Werte-haltungen zu diskutieren, ist eine wichtige Voraussetzung. In einer Institution des Gesundheitswesens, die in der Regel heutzutage von Mitarbeitenden mit verschiedenen Erfahrungen, Einstellungen und Haltungen zusammengesetzt ist, ist hiermit ein integrierendes Instrument für belastende Situationen gegeben. Nach unseren eigenen Erfahrungen tragen die EFB dazu bei, in komplexen, ethisch schwierigen Patientenbetreuungen diese Situationen besser zu meistern und auch durch die Konsensfindung eine grössere Mitarbeiterzufriedenheit zu erzielen.

Literatur

- 1) Meert, K et al: end of life decision making and satisfaction with care Parental Perspective; *Pediatric Critical Care Medicine* 1 (2); 179–185. October 2000.
- 2) Mello, M. et al: Decision making and satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: findings from a controlled clinical trial. *Pediatric Critical Care Medicine*. 5 (1); 40–47, January 2004.
- 3) Devictor, Denis J. et al: Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: Results of a worldwide survey*. *Pediatric Critical Care Medicine*. 9 (6); 560–566, November 2008.
- 4) Maio, G. Verschiedene Formen ethischer Unterstützung für Institutionen im Gesundheitswesen, Vortrag in Zürich, Januar 2009.
- 5) www.dialog-ethik.ch/ueber-uns/das-modell-7-schritte-dialog.
- 6) Fauchere, J.-C.; Arlettaz, R: Das von der Klinik für Neonatologie und Dialog Ethik entwickelte Entscheidungsmodell, in Baumann-Hölzle et al (2004), S. 239–248.
- 7) ACT (Association for Childrens Palliative care): categories of life-limiting and life-threatening conditions; www.act.org.uk.
- 8) Beauchamp Tom L and Childress James F., *Principles of Biomedical Ethics*, New York/Oxford 2001.
- 9) Intensivmedizinische Aspekte einer Influenzazapandemie – Positionspapier der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin, Arbeitsgruppe Pandemie, SGI, 2007.
- 10) Maio, G.; Die Ethik als Instrument der Entschleunigung, *SGBE Bulletin SSB*, No. 57, September 2008.

Es bestehen keine Interessenskonflikte.

Korrespondenzadresse

Dr. Gudrun Jäger
FMH Pädiatrie
FMH Intensivmedizin
Ostschweizer Kinderspital
Interdisziplinäre Intensivstation
Claudiusstr. 6
9006 St. Gallen
gudrun.jaeger@kispisg.ch

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenskonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.