

Diskurs in klinischer Ethik, eine Entscheidungshilfe

Ein Beispiel aus der pädiatrischen Hämatologie:
Genetische Untersuchung (Faktor-V-Leiden-Mutation)

Cécile Jérôme Choudja¹⁾⁻²⁾, Nicolas von der Weid¹⁾, Maja Beck Popovic¹⁾, Lazare Benaroyo²⁾
Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Zusammenfassung

Ethische Überlegungen gehören zum pädiatrischen Alltag. Wir stellen hier den Diskurs als mögliches Vorgehen bei der ethischen Analyse eines Falles dar: Eine Mutter mit einer genetischen Mutation des Faktors V (Faktor-V-Leiden-Mutation) wünscht eine entsprechende Abklärung bei ihrem gesunden 3-jährigen Kind. Ein Diskurs basierend auf relevanten klinischen Daten, auf ethischen Fragestellung und auf Distanzfindung/Objektivierung/Einigung erlaubt es, einen Konsens (Information, Überlegungen der Eltern) zu finden und in einem konkreten Fall eine Entscheidung zu treffen, ohne Anspruch auf Allgemeingültigkeit. Dies kennzeichnet ein Behandlungskonzept im einzigartigen Arzt-Patient-Eltern-Verhältnis.

Einführung

Ethische Überlegungen betreffen mehr oder weniger direkt alle pädiatrischen Spezialgebiete^{1), 2), 3), 4), 5), 6)}. Im vergangenen Jahr haben wir pädagogische Ethik-Workshops für Onkologie und, in einem breiteren Rahmen, für Pädiatrie ganz allgemein ins Leben gerufen. Ziel war es, ethische Überlegungen vorzustellen, anzuwenden und zu überprüfen, um letztlich klinische Entscheidungen zu verbessern und die verschiedenen Teams für ethische Konflikte zu sensibilisieren^{7), 8)}. Die vorgestellte Methode wird durch die Abteilung für Ethik des CHUV angewandt⁹⁾. Es wurden verschiedene Themen angesprochen (Zustimmung des Patienten, Zugang zu Betreuung, Vertraulichkeit bei schwangeren Jugendlichen, Rol-

le der Eltern beim Entscheid, eine Therapie einzuschränken).

Wir stellen hier unsere Überlegungen im Zusammenhang mit der Suche nach einer Mutation des Faktors V dar. Soll die Untersuchung beim Kind durchgeführt werden oder nicht?

Material und Methode

Es nahmen 12 Teilnehmer am Workshop teil (Chef-, Ober- und Assistenzärzte, Pflegefachfrauen, Spitalseelsorger, Data Manager, Neuropsychologe).

1. Fallvorstellung

Der 3-jährige K. wird von seinem Kinderarzt der hämatologischen Sprechstunde zugewiesen, zur Abklärung im Zusammenhang mit einer Faktor-V-Leiden-Mutation bei der Mutter. Bei einer pädiatrischen Kontrolle hatte der Vater erwähnt, diese Störung sei bei seiner Frau anlässlich einer Thrombophilieabklärung entdeckt worden. Die Abklärung war durchgeführt worden, weil in Anschluss an einen chirurgischen Eingriff wegen Adipositas eine Lungenembolie aufgetreten war. Die Mutter ist zurzeit schwanger und wird auf Grund ihrer Vorgeschichte und der bestehenden Genmutation prophylaktisch antikoaguliert. Sie macht sich Sorgen um K. Die Mutter hat zusätzlich eine angeborene Missbildung der Hand (zwei Daumen). Die Anamnese des Knaben ist unauffällig, er ist asymptomatisch und die klinische Untersuchung ist normal.

2. Fragestellung

Welche Haltung soll, angesichts der mütterlichen Besorgnis und der technischen Möglichkeit, den genetischen Status des Kindes zu identifizieren, eingenommen werden? Soll nach der Mutation des Faktors V gesucht werden?

3. Darstellung des Diskurses (Abb. 1)

Wesentliche klinische Fakten
Diagnose, Prognose, Therapie
Therapeutische Alternativen
Vorteile und Nachteile jeder Alternative
Ethische Herausforderungen
Für welche ethischen Prinzipien (Autonomie, nützen ohne zu schaden, Fairness) besteht ein Konflikt?
Wie sollen ethische Konflikte (ethische Alternativen) angegangen werden?
Auswirkungen einer jeden ethischen Alternative
Welches ist die geeignete Entscheidung?
Argumente dafür
Argumente dagegen
Ergebnis des ethischen Diskurses
Vorgaben zur Konfliktlösung
Die Antwort kann nicht ausschliesslich technisch oder wissenschaftlich sein
Es gibt nicht eine «einzig richtige» Entscheidung, aber eine grössere Sachdienlichkeit einer Lösung gegenüber einer anderen
Die sachdienlichste Lösung ergibt sich aus dem Diskurs zwischen den verschiedenen, an der Betreuung beteiligten Personen
Bedingungen eines guten Diskurses
Distanzfindung: Der notwendige Abstand, die Abwendung von möglichem Druck erlaubt es, fertige Lösungen zu vermeiden
Objektivierung: Die Fähigkeit, Elemente einer problematischen Situation in ihrer Ganzheit zu erfassen, vom Einfachen zum Komplexen überzugehen, alle auf dem Spiel stehenden Werte auszuloten (der Patient und seine Angehörigen, die Organisation der Betreuung, Berufsethik – Deontologie, psychosoziale Zusammenhänge usw.)
Einigung: «Zwei Regeln»
* Jeder Diskussionsteilnehmer hat dasselbe Mitspracherecht
* Der Diskurs soll zur Einigung in der Aktion führen und den bestmöglichen Einsatz zugunsten des Patienten erlauben (Respekt des Andersseins) – wenn möglich in Gegenwart des Patienten

Abb. 1: Diskursives Vorgehen

4. Praktisches Vorgehen

Als in diesem Fall **wesentliches klinisches Element** wurde die Mutation des Faktors V erläutert. Es handelt sich um die am häufigsten für Thrombophilie (Neigung zur Thrombose) verantwortliche genetische Störung. 1994 in Leiden, Niederlande, entdeckt, ist diese heterozygote Genmutation in der Allgemeinbevölkerung häufig und weist ein 7-fach erhöhtes Risiko für tiefe Thrombosen und Lungenembolien auf. Die Prävalenz der durch eine Faktor-V-Leiden-Mutation (auch Leiden-Mutation, Faktor-V-Mutation Leiden oder, wegen seinem

1) Unité d'hématologie oncologie pédiatrique, Bugnon 46, CHUV, 1011 Lausanne

2) Unité d'éthique, Bugnon 21, CHUV, 1011 Lausanne

Interessenkonflikte: keine

Schwangerschaft, Oestrogene
Chirurgie
Längere Bettlägrigkeit
Verband, Gips, Schiene
Längere Flug- oder Autoreise
Krebs
Krankheit mit Flüssigkeitsverlust (Durchfall usw.)

Abb. 2: Risikosituationen für Thrombosen im Erwachsenenalter

Wirkungsmechanismus, Faktor-V-Mutation Leiden mit Resistenz gegenüber aktiviertem Protein C genannt) bedingten Thrombophilie ist je nach Population verschieden (5–8% der kaukasischen Bevölkerung ist heterozygot). Die Prävalenz homozygoter Individuen ist geringer (1/5000), ihr Thromboserisiko jedoch um Faktor 80 erhöht. Ein funktioneller Phänotyp-Screeningtest (Suche nach Resistenz gegen aktiviertes Protein C, APC-Resistenz) erlaubt es, über 90% der Mutationen zu erfassen (mit gleicher Sensitivität und Spezifität wie der genetische Test), jedoch nicht, zuverlässig zwischen heterozygoten und homozygoten Menschen zu unterscheiden. Die Diagnose erfolgt demzufolge durch die genetische Untersuchung im Blut.

Es wurden die Thromboserisikosituationen beim Erwachsenen dargestellt (Abb. 2).

Im Kindesalter sind tiefe Venenthrombosen selten und sind im Allgemeinen an besondere Situationen gebunden (zentraler Katheter, schwere Infektionen, Herz- und orthopädische Chirurgie, Trauma, nephrotisches

Syndrom, Lupus, Asparaginasebehandlung). Die Empfehlungen zur Bestimmung der Mutation beim Kind sind zum Teil widersprüchlich^{[10], [11]}. Den Workshopteilnehmern wurden Unterlagen betreffend thromboembolische Ereignisse beim Kind verteilt^[12].

Ethische Problematik: In der Gruppe wurden folgende grundsätzlichen Konflikte angesprochen: Respekt der Autonomie (der Eltern, des 3-jährigen Kindes), helfen ohne zu schaden (von Seiten der Betreuenden).

Ethische Alternativen: Als Diskussionsgrundlage wurden in zwei getrennten Gruppen Argumente für und wider die Durchführung des genetischen Tests vorgebracht (Abb.3).

Es wurden folgende Argumente zugunsten der Blutentnahme angeführt:

- Einfach durchzuführen, Schmerzen beim Eingriff können verhindert werden
- Das Resultat wird die Mutter, die wissen möchte, ob ihr Sohn Träger der Mutation ist, beruhigen, umso mehr als sie schwanger ist; ihre Autonomie und ihr Recht zu Wissen werden respektiert.
- Ist das Kind Träger der Mutation, so kann in Situationen, welche das Auftreten von Thrombosen begünstigen, besonders auf die Vorbeugung thromboembolischer Komplikationen geachtet werden; man wird schneller an die (im Kindesalter seltene) Diagnose denken.
- Anxiogene Begleitumstände und Vorgeschichte mütterlicherseits
- Es handelt sich um eine genetische Störung: Ist das Kind nicht Träger, erlaubt

dies der Mutter, Schuldgefühle loszuwerden; ist das Kind Träger und sie weiss es, kann sie die Tatsache entspannter hinnehmen, sie besser akzeptieren und kann als verantwortungsvolle Mutter handeln.

Argumente gegen die Blutentnahme:

- Das Kind ist gesund, es bestehen keine sonstigen Thrombose-Risikofaktoren.
- Das Durchführen der Blutentnahme respektiert, angesichts seines Alters, seine Autonomie und sein Urteilsvermögen nicht.
- Obwohl es Mittel gibt, Schmerz zu vermeiden, zeigen Studien, dass die «Spritze» für das Kind eine traumatisierende Handlung darstellt.
- Wie wird das Ergebnis aufgenommen: Ist es positiv, kann es sehr gut sein, dass das Kind niemals Probleme haben wird; bei negativem Befund ist das Risiko einer Thrombose trotzdem nicht gänzlich ausgeschlossen.
- Welche Meinung hat der Vater? Wurde er gefragt? Ist das Kind Träger einer homozygoten Mutation, würde dies eine Übertragung ebenfalls durch den Vater bedeuten, entsprechend wäre eine Besprechung seiner Situation angebracht.
- Eine Auskunft zur genetischen Störung und zum Thromboserisiko durch den Spezialisten könnte genügen und die genetische Abklärung kann später durchgeführt werden, in einem Alter da das Kind urteilsfähig ist.

Ergebnis. Fünfte Etappe. Synthese von Vorgehen und Diskurs

In die Synthese des Workshops wurde der Entscheid des Kinderarztes mit einbezogen. Sein Vorschlag schien ihm damals «eine gute Option» zu sein, er hatte ihn besprochen und entsprechende Empfehlungen gegeben, hinterfragt sich nun aber. Die Fragen der Mutter zur genetischen Störung und den damit zusammenhängenden Risiken konnten beantwortet werden (sie selbst, als in erster Linie Betroffene, war nur schlecht informiert). Angesichts der mütterlichen Besorgnis wurde die Blutentnahme durchgeführt, der (negative) Befund erleichterte die Mutter und sie konnte ihrer Schwangerschaft ruhiger entgegensehen. Es wurde ebenfalls beschlossen, dass diese Abklärung beim erwarteten Kind «nicht dringend» sei und erst durchgeführt würde, wenn es älter sei oder

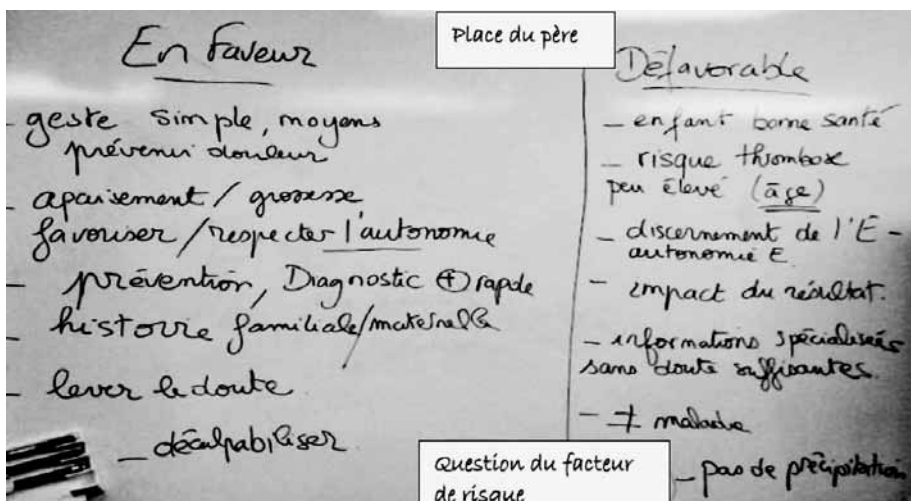


Abb. 3: Ethische Alternativen, in zwei getrennten Gruppen diskutiert: Soll eine Blutentnahme durchgeführt werden oder nicht?

falls Thrombose-Risikofaktoren aufträten. Wir kamen am Ende des Workshops zum Schluss, dass es wichtig gewesen wäre, die Frage mit dem Vater zu besprechen und seine Meinung anzuhören.

Diskussion

Bei der Vorbereitung des Workshops haben wir das vorliegende technologische Dilemma besprochen. Pädagogisches Ziel war es, für den Kliniker, der sich einer solchen Fragestellung gegenübersteht, folgende Punkte festzuhalten: «Keine Panik»; je nach Situation gibt es Methoden der Auseinandersetzung (Diskursethik nach Habermas¹³) an welcher sich der Espace Ethique Amiens-Picardie in Frankreich inspiriert; Methoden nach H. Doucet¹⁴, Kanada, Universitätsspital Genf; nach N. Léry¹⁵; E. Fuchs¹⁶; der klinische Pragmatismus, die Methode von Nijmegen, die Hermeneutik, der sokratische Dialog¹⁷), die hier vorgeschlagene Methode). Es gibt ohnehin keine gute Lösung, keine wahrhaftige Wahrheit. Mehrere Möglichkeiten können in Betracht gezogen werden, um den letztlich gefällten Entscheid zu legitimieren. Die Richtigkeit des Diskurses wird dazu beitragen, einen dem Einzelfall angepassten Entscheid zu fällen.

In unserem Fall erlaubte es der Diskurs, einen Konsens für die Zukunft zu finden: Einerseits sachgemässe Information durch den Spezialisten und sich andererseits Zeit lassen, zu entscheiden, ob eine Blutentnahme durchgeführt werden soll; und vor allem, erst nach Anhörung des Vaters. In unserem Fall hätte vor einem endgültigen Entscheid ein zweiter Termin vereinbart werden können. Die Situation wäre jedoch eine andere, wenn beide Eltern bei der ersten Besprechung anwesend sind: Es gibt also weder eine ideale Situation noch die Möglichkeit, ein präzises allgemeingültiges Schema für diese Art genetische Abklärung aufzustellen. Alles kann von den Umständen bei der Erstbesprechung abhängen. Dieser letzte Punkt verleiht dem Arzt-Patienten-Verhältnis seine Einzigartigkeit und bestätigt, dass, in Abhängigkeit der Situation, verschiedene Behandlungskonzepte möglich sind. Dieser Workshop hat im Übrigen dazu geführt, kurz auf den Risikobegriff einzugehen. Es geht darum, den Eltern den Begriff (das Thromboserisiko) nahe zu bringen, zu verstehen wie sie darauf reagieren, wie sie ihn interpretieren und was er für sie bedeutet,

was für einen Sinn sie ihm geben (Beunruhigung, Furcht, Gleichgültigkeit, schicksalshafte Fügung usw.), welche Vorstellung sie davon haben.

Schlussfolgerung

Zweck dieser Workshops war es, Austausch und Diskussion zu fördern. Ganz allgemein wurden sie durch die Teilnehmer als «positiv, interessant, interaktiv, bereichernd, mit ausgezeichnetem pädagogischem Inhalt» bezeichnet. Zahlreiche Teilnehmer wünschen, mit den Methoden des Diskurses in klinischer Ethik besser vertraut zu sein, um Konfliktsituationen, denen sie ausgesetzt sind, analysieren zu können. Die Unterschiede in Bezug auf Werte, Kultur, sozialen und erzieherischen Hintergrund zwischen Gesundheitsfachleuten und Familien kranker Kinder verlangen vermehrt diskursives Vorgehen, um zu konsensuellen Entscheidungen zu kommen und wenn möglich, ein Behandlungskonzept anzubieten, das dem Kind und seiner Familie angepasst ist. Die Teilnehmer haben unterstrichen, dass sich Zusammenhalt und gegenseitiges Verständnis, und damit die Grundlagen für eine gute Betreuung der Patienten, dank dieser Workshops verbesserten.

Die Workshops wurden von den Berufspersonen positiv aufgenommen, die gesteckten Ziele wurden grösstenteils erreicht. Was die langfristige Beurteilung anbetrifft, wissen wir, dass die Auswirkung des diskursiven Approaches auf den Alltag nie gesichert ist und dass er immer wieder gepflegt werden muss, um wirksam zu sein. Die gemachte Erfahrung hat uns jedoch davon überzeugt, dass ein erster Schritt getan wurde: Wir haben es gewagt zusammenzusitzen, haben es gewagt, «auszupacken», was auch bedeutet, sich in Frage zu stellen und, im Interesse unserer Patienten das Risiko eingehen, sich zu entblößen.

Referenzen

- 1) A. de Broca Etre éthique ... en pédiatrie? Arch. Pédiatr. 2005; 12: 773-75.
- 2) M.C Ansermet., A.Herzog, J.Despars, F.Ansermet La scène médicale. A propos du traumatisme parental lors d'une naissance prématurée, La psychiatrie de l'enfant 2002/2, 452, p. 411-435.
- 3) Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique. Repères pour la pratique. Paris: GFRUP et Fondation de France; 2002.
- 4) B. Chabrol Le pédiatre et l'enfant handicapé: réflexions éthiques Arch Pédiatr. 2005; 12: 776-77.
- 5) F.Méchinaud L'annonce en oncologie pédiatrique Arch.Pédiatr. 2007; 14: 640-43.

- 6) F.Carnevale Les dilemmes éthiques chez les enfants gravement malades - Un modèle de rapprochement. INFOKara 2003/2.Vol 32. p. 73.
- 7) G. Durand Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Fides, Cerf. 1999.
- 8) T.L Beauchamps, J.F. Childress Principles of Biomedical Ethics, 5th éd. Oxford 2001 traduit de l'américain par Martine Fisbach Les principes de l'éthique biomédicale Les Belles Lettres, 2008.
- 9) L.Benaroyo Ethique et responsabilité en médecine. Genève. Editions médecine et Hygiène. 2006.
- 10) Conférence de consensus de 2001 du collège américain de génétique clinique.
- 11) British Committee for Standards in Haematology, 2001.
- 12) M. Albisetti Evénements thromboemboliques veineux chez l'enfant Paediatrica. Vol. 18 No. 6 2007.
- 13) J. Habermas, Erläuterungen zur Diskursethik, Frankfurt Am M., Suhrkamp Verlag, 1991; trad.Hunyadi M., De l'éthique de la discussion, Paris, Cerf, 1992.
- 14) H. Doucet, J-M Larouche, K.R Melchin Ethical deliberation in multiprofessional health care teams University of Ottawa Press, 2001.
- 15) N. Léry, Droit et éthique de la santé: l'expérience d'une consultation, Médecine et Hygiène 48. 2161-2166, 1990.
- 16) E. Fuchs, Comment faire pour bien faire? Introduction à l'éthique, Le champ éthique n°28, p. 52-57, Labor et Fides 1995.
- 17) N. Steinkamp, B.Gordijn Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods. Medicine Health Care and Philosophy 6: 235-46, 2003.

Korrespondenzadresse

Dr Cécile Jérôme Choudja
Hématologie oncologie pédiatrique
CHUV, Bugnon 46, 1011 Lausanne
Tel.: 079 556 85 22, Fax: 021 314 33 32
cecile.jerome@chuv.ch

Anmerkung des Übersetzers

Die Übersetzung des Begriffes *délibération* mit **Diskurs** wurde den «Erläuterungen zur Diskursethik» von J. Habermas¹³) entnommen. Die Diskursethik sieht den Diskurs als einen Austausch von Argumenten oder guten Gründen mit dem Ziel der Verständigung an. Voraussetzung eines Diskurses ist die wechselseitige Anerkennung der Menschen als mündige Personen, zwischen denen eine vernünftige Verständigung grundsätzlich möglich ist.

Aristoteles definiert den Begriff *délibération* als einen Prozess, der darin besteht, das bestmögliche Mittel auszuwählen, um ein gestecktes Ziel zu erreichen.

Délibération kann auch übersetzt werden mit «**Gegenüberstellung** von Gesichtspunkten, mit dem Ziel, ein Problem durch eine wohlüberlegte Entscheidung zu lösen» oder mit «**Auseinandersetzung** = eingehende kritische Beschäftigung (mit etwas) bzw. heftig und kontrovers geführtes Gespräch».