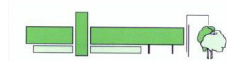




Referat Seelsorge im Gesundheitswesen
Bereich Ethik in Medizin und Pflege



Caritas-Akademie Köln-Hohenlind

Ethikforum

„Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen“

Teil 2: Ethische Aspekte und Entscheidungsfindung

07.03.2018

13.00-18.00 Uhr

Seminarablauf

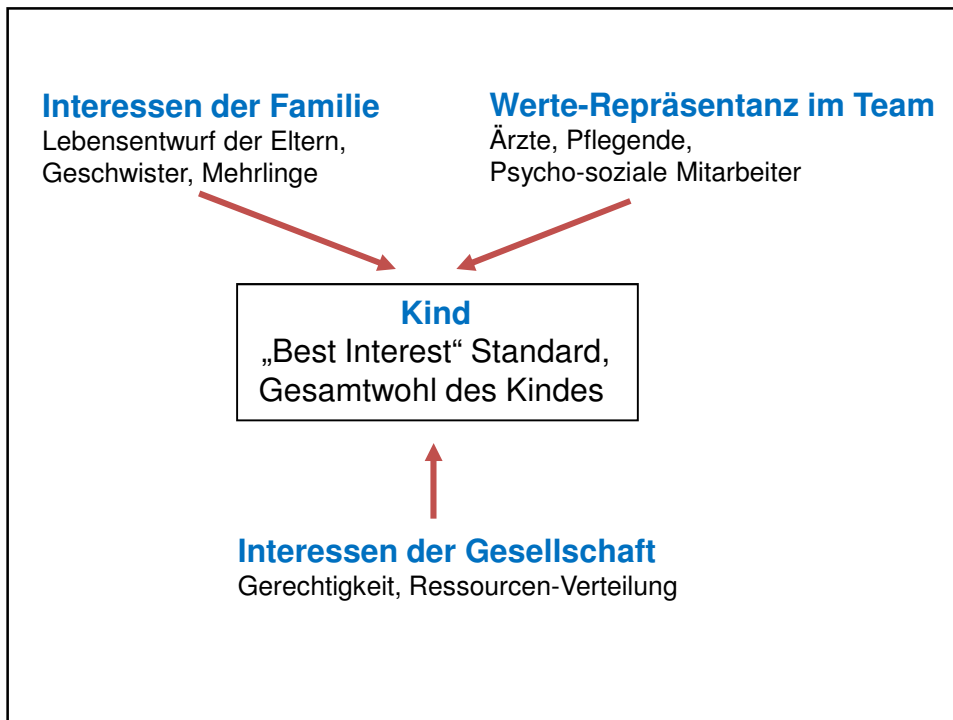
- Hinführung mit Filmsequenzen
„Beim Leben meiner Schwester“ und
Austausch
- Impulsreferat Teil 1
„Allgemeine und rechtliche Aspekte
- Diskussion von Fallvignetten
- Impulsreferat Teil 2
Ethische Aspekte und Entscheidungsfindung
- Diskussion von Fallvignetten

Referentin

- **PD Dr. med. Angela Kribs,**
Uniklinik Köln, Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin, Neonatologie und pädiatrische Intensivstation

Behandlungsentscheidungen bei Kindern und Jugendlichen

Teil 2- Ethische Aspekte und Entscheidungsfindung



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

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

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: Wiesemann C, 2013

Informiertes Einverständnis - Informed Consent - bei Kindern



Am J Bioeth, 2018

Informed Consent / Assent bei Kindern

- **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** 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

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.

Doig C & Burgess E, 2000

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

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

nach: Olszewski AE & Goldkind SF, 2018

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.

nach: Olszewski AE & Goldkind SF, 2018

Kelly KP. *Pediatr Blood Cancer*. 2017 Apr;64(4).

Die Arbeit „Having a say, as I need at this time“ beschreibt ein Instrument, bei dem das Kind bzw. der Jugendliche prospektiv bezogen auf konkrete Situationen angeben kann, wieviel er in der jeweiligen Situation wissen und mitentscheiden möchte.

Die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen sind individuell sehr verschieden. Das Instrument hilft, für das individuelle Kind das richtige Maß an Partizipation zu finden.

Weaver MS. *Cancer*. 2015 Dec 15;121(24):4416-24

Die Arbeit beschreibt ein ähnliches Instrument mit ähnlichem Ziel.

Frederick NN, Mack JW. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(4)

Die Arbeit von Frederick und Mitarbeitern beschreibt anhand einer empirischen Untersuchung von Videos von Gesprächssituationen zwischen Arzt, Eltern und jungem onkologischen Patienten das Ausmaß der Einbeziehung des Kindes/ des Jugendlichen. Es zeigt sich, dass der Patient vergleichsweise wenig zu Wort kommt und insbesondere wenig nach seinen Einstellungen gefragt wird.

Zusammenfassung

Es lässt sich festhalten, dass in der alltäglichen Praxis Kinder und Jugendliche vielfach wenig zu Wort kommen, wenn es um Entscheidungen geht, die ihr Leben betreffen.

Es gibt evaluierte Instrumente, die helfen können, das Kind situationsgerecht einzubeziehen.

Ein konsequenter Einsatz dieser Instrumente sollte angestrebt werden.

Drei mögliche Szenarien:

- **Der Arzt befürwortet eine Maßnahme, die der Minderjährige und die Eltern ablehnen.**
- **Arzt und Minderjähriger befürworten eine Maßnahme, die die Eltern ablehnen.**
- **Arzt und Eltern befürworten eine Maßnahme, die der Minderjährige ablehnt.**

Analog auch die gegensätzliche Position mit ärztlicher Verweigerung und elterlicher/kindlicher Befürwortung.

nach: Wiesemann C, 2013

**Kölner Arbeitsbogen zur ethischen
Entscheidungsfindung 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

Notwendigkeit einer kindorientierten Ethik

Erwachsenenmedizin

Kinder- und Jugendmedizin

Achtung der Selbstzwecklichkeit über freiwillige Einwilligung

Achtung der Selbstzwecklichkeit über den Respekt des Kindseins

Respektierung des Erwachsenen
als Freiheitsträger:

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

Schutz des Kindes vornehmlich
als Interessensträger:

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

**Zentrales Prinzip:
Autonomie des Patienten**

**Zentrales Prinzip:
Gesamtwohl des Kindes**

aus: Giovanni Maio, Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin, 2012

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

Begründung ethischer Entscheidungen

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

nach: G. Rellensmann, 2008