



Begrenzung lebenserhaltender Therapie im Kindes- und Jugendalter Positionspapier der Kommission für ethische Fragen der DAKJ

Übersicht

1. Präambel
2. Definition der Begriffe:
 - Aktive Sterbehilfe
 - Passive Sterbehilfe
 - Indirekte Sterbehilfe
 - Shared Decision
 - Informed Consent
 - Assent
 - Hirntod
 - Palliativmedizin
3. Autonomie des Patienten
4. Wohl des Patienten
5. Würde des Patienten
6. Gerechtigkeit
7. Fürsorge
8. Entscheidungsfindung

1. Präambel

Die moderne Kinder- und Jugendmedizin ist in der Lage, die Grenzen lebenserhaltender Therapien immer weiter hinauszuschieben. Hieraus ergibt sich die Pflicht darüber nachzudenken, wie weit Lebenserhaltung immer dem Wohle des kindlichen und jugendlichen Patienten dient.

Grundlage ärztlicher Entscheidungsfindungen und medizinischen Tuns ist das, was gemeinhin als ärztlicher oder medizinischer Heilauftrag bezeichnet wird.

Dieser Heilauftrag basiert auf Vorstellungen, die ihre Wurzeln in jüdisch-hellenistisch-christlicher Tradition haben. Dieser Heilauftrag wird in unserem Kulturkreis durchweg akzeptiert, auch von Ärzten und Pflegenden, die sich sonst den genannten Traditionen nicht verpflichtet fühlen.

Der medizinische (d.h. ärztliche und pflegerische) Heilauftrag wird in der Literatur u.a. wie folgt beschrieben:

„Leben erhalten, Krankheiten heilen (oder vermeiden), Leiden lindern.“ (1). Dass die erste und die dritte dieser Forderungen miteinander in Konflikt geraten können, ist Thema dieses Grundsatz-Papiers.

Entsprechend einem allgemeinen Consens wird im Lehrbuch der Medizinischen Ethik von Beauchamps und Childress (2) der Heilauftrag mit folgenden Kriterien beschrieben:

- „Beneficence“ (zum Wohl des Kranken handeln)
- „Non-maleficence“ (keinen Schaden verursachen, das „nil nocere“ der hippokratischen Medizin)
- „Justice“ (Gerechtigkeit walten lassen)
- „Autonomy“ (den Willen des Kranken respektieren).

Diese Kriterien werden inzwischen ergänzt durch:

- „Dignity“ (die Würde des Kranken beachten)
- „Care“ (Fürsorge dem Kranken gegenüber)

Die Haupt-Schwierigkeit dieser Definition des Heilauftrages liegt häufig genug darin, im Einzelfall zu erkennen, was dem Wohle des Kranken dient, oder was ihn sogar eher schädigt. Wenn im Folgenden Hilfestellungen und Anregungen zum eigenen Nachdenken und zum Erarbeiten von Entscheidungen angeboten werden, dann soll dies anhand der o.g. Kriterien des Heilauftrages geschehen. Es sei ausdrücklich darauf hingewiesen, dass Empfehlungen oder gar Richtlinien, wie in welcher Situation zu verfahren sei, hier nicht formuliert werden können und sollen., s. hierzu Absatz 8. Kasuistische Kriterien haben sich nicht bewährt, sie sind zu oft missverständlich oder treffen den individuellen Sachverhalt nicht, außerdem können sie jederzeit durch Fortschritte der Medizin überholt werden.

Die hier zu behandelnde Frage lautet: Wann ist es im wohlverstandenen Interesse des Patienten besser, von einer lebenserhaltenden Behandlung Abstand zu nehmen zugunsten einer ausschließlich der Leidensminderung dienenden Therapie? Dies bedeutet, dass der Tod des Patienten bewusst akzeptiert und im Vergleich zum Weiterleben als die bessere Option angesehen wird.

2. Definition der Begriffe:

Aktive Sterbehilfe:

Aktive Sterbehilfe ist die gezielte Tötung eines Menschen durch Mittel oder Maßnahmen, die unabhängig von der zugrunde liegenden Krankheit alsbald den Tod herbeiführen. Diese Art der Sterbehilfe ist in Deutschland verboten, sie ist ein Tötungsdelikt (§ 212 StGB), und zwar auch dann, wenn der Patient ausdrücklich danach verlangt (§ 216 StGB). Die aktive Sterbehilfe wird von den meisten Kulturnationen abgelehnt bzw. verboten. Auch aus ethischen sowie aus pragmatischen Gründen kann aktive Sterbehilfe nicht gebilligt werden: Wer aktive Sterbehilfe durchführt, läuft Gefahr, die Hemmung zu töten zu verlieren. Aktive Sterbehilfe hat nichts zu tun mit Therapie, sie ist eine gegen das Leben gerichtete Aggression. Aktive Sterbehilfe ist gleichbedeutend mit unnatürlicher Todesursache: der Patient stirbt z.B. an einer Gift-Injektion. Passive Sterbehilfe ist Sterbenlassen an einer natürlichen Todesursache., d.h. an der tödlichen Krankheit des Patienten.

Passive Sterbehilfe:

Dieser Terminus wird derzeit gerne in Frage gestellt. Man spricht lieber von einer Änderung des Behandlungsziels, weg vom Erhalt des Lebens hin zu einer ausschließlich leidensmindernden Behandlung. Dennoch ist es nicht falsch, den international eingeführten und verstandenen Begriff der passiven Sterbehilfe weiter zu verwenden (3). Sie ist definiert als das Vorenthalten oder die Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen, so dass der Patient seiner Krankheit erliegt. Mit anderen Worten: der Patient wird nicht mehr durch Einsatz aller zum Erhalt seines Lebens geeigneter Mittel daran gehindert, zu versterben. Passive Sterbehilfe ist nicht verboten. Die Gründe für eine passive Sterbehilfe können vielfältig sein: sie werden im Folgenden erörtert werden. Passive Sterbehilfe kann nach sorgfältiger Abwägung des Patientenwohles eingesetzt werden, wenn der Erhalt des Lebens für den Patienten offenbar ein größeres Übel darstellt als ein Sterben, das durch gekonnt ausgeführte Leidensminderung begleitet und erleichtert wird. Mit passiver Sterbehilfe wird somit der Tod des Patienten ausdrücklich akzeptiert, wenn das Weiterleben für ihn unerträglich erscheint und das Leiden auf andere Weise nicht beendet, gemildert oder ertragbar gemacht werden kann. Die Entscheidung zu dieser Änderung des Behandlungszieles muss im Einklang mit dem Willen des Patienten bzw. seines gesetzlichen Vertreters (d.h. bei Kindern in aller Regel der Eltern) stehen.

Indirekte Sterbehilfe:

Hier ist der Tod des Patienten keine Option, sondern vielmehr die tolerierte Nebenwirkung einer intensiven leidensmindernden Therapie. Diese Form der Sterbehilfe ist ebenfalls nicht verboten. Sie ist ganz im Gegenteil sogar geboten, wenn bei aussichtslosem schwerem Leiden die Minderung eben dieses Leidens eindeutig die Priorität gegenüber dem Erhalten des Lebens gewonnen hat. Im übrigen hat es sich gezeigt, dass eine wirksame und gekonnt durchgeführte leidensmindernde Therapie das Leben nicht unbedingt verkürzt, sondern sogar eher verlängern

kann, womit die Diskussion über indirekte Sterbehilfe an Bedeutung verloren hat.

”Shared Decision“:

Eine gemeinsam von den Behandelnden und dem Patienten bzw. seinen gesetzlichen Vertretern erarbeitete Entscheidung.

”Informed Consent“:

Zustimmung des Patienten bzw. seiner gesetzlichen Vertreter nach von diesen verstandener Aufklärung über Art und Konsequenzen medizinischer Maßnahmen oder deren Unterlassung.

”Assent“:

Billigung vorgeschlagenen Vorgehens. Nicht voll einwilligungsfähige Kinder können Maßnahmen billigen, sich in diese fügen. Auch die Eltern können sich auf eine Billigung vorgeschlagenen Vorgehens beschränken, wenn es ihnen zu schwer fällt, selbst in eine Entscheidung mit eingebunden zu sein, was insbesondere bei der Entscheidung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen nicht selten vorkommt. Dies soll respektiert, aber auch genau dokumentiert werden.

Hirntod und irreversible Bewusstlosigkeit bei Kindern:

Eindeutig ist die Situation beim Hirntod: hier gibt es kein Zurück. Ein Gehirn, dessen gesamte Funktionen *dauerhaft* ausgefallen sind, dessen Strukturen in Auflösung übergegangen sind, wird nicht wieder funktionsfähig. Es ist vielgestritten worden darüber, ob der Hirntod wirklich gleichzusetzen sei mit dem Tod des Individuums. Romantische Vorstellungen über das Herz als Sitz von Seele und Empfindungen spielen hier immer noch hinein. Festzustellen ist aber, dass die menschliche Persönlichkeit an das Substrat Gehirn gebunden ist. Persönlichkeitsveränderungen kommen vor, wenn das Gehirn geschädigt ist, durch ein Trauma, durch einen Schlaganfall oder durch ein ischaemisch-hypoxisches Ereignis. Schäden anderer Organe, soweit sie das Gehirn nicht beeinträchtigen, verursachen keine primäre Änderungen der Persönlichkeit. Andere Organe, auch das Herz, kann man transplantieren, ohne dass der Empfänger ein anderer wird. Auch wird gerne übersehen, dass der Todeszeitpunkt nicht in dem Sinne definiert werden kann, dass mit einem bestimmten Zeitpunkt der ganze Organismus sozusagen schlagartig tot sei. Wäre dies so, dann wären Transplantationen von Leichen-Organen undenkbar. Tatsächlich sterben Organe nacheinander, das Hirn zuerst, Haarwurzeln recht spät. Daher wird der Hirntod mit guten Gründen als Zeichen des Todes des Individuums angesehen. Zur Feststellung des Hirntodes gibt es eine klare Richtlinie der Bundesärztekammer, die bei jedem Patienten zu beachten ist.

Reversible Bewusstlosigkeit ist etwas anderes. Die Schwierigkeit liegt darin, festzustellen, ob eine Bewusstlosigkeit wirklich irreversibel ist. Immer wieder wird über Patienten berichtet, die nach sehr langer Bewusstlosigkeit aus dem Koma erwachen. Allerdings ist hier nachzufragen, in welchem Zustand sie sich dann befinden. In Laienkreisen begegnet man mitunter der Vorstellung wie im Märchen vom Dornröschen, das jahrelang bewusstlos liegt, vom erlösenden Prinzen wach geküsst wird und sich sofort wieder in dem Zustand befindet wie vor dem schädigenden Ereignis. Allerdings stimmt diese Vorstellung selten oder so gut wie nie. Ist ein Patient wirklich irreversibel bewusstlos, dann kann man ihm auch mit Intensivbehandlung nicht zur Gesundung verhelfen. Es ist daher zu fragen, ob eine unbedingte Lebenserhaltung um jeden Preis nicht den Patienten zum Objekt medizinischer und pflegerischer Kunstfertigkeit erniedrigt.

Palliativmedizin:

Nach der Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (www.dgpalliativmedizin.de) versteht man unter Palliativmedizin die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, wenn eine kurative (d.h. heilende) Therapie nicht mehr möglich ist. Palliativmedizin strebt die Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an. Das Hauptziel ist dabei die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und deren Angehörigen.

3. Autonomie des Patienten:

Prinzipiell darf keine ärztliche und pflegerische Maßnahme gegen den Willen des Patienten durchgeführt oder abgebrochen werden. Voraussetzung für die Entscheidung des Patienten ist dessen vollständige Information über Notwendigkeit, Nutzen und Nachteile des geplanten Vorgehens ("informed consent") sowie über Alternativen, soweit diese ebenfalls als sinnvoll angesehen werden können. Dies setzt voraus, dass der Patient die ihm angebotenen Informationen verstehen und damit seine informierte Zustimmung geben oder sogar die Entscheidung mit erarbeiten kann („shared decision“). Ist diese Voraussetzung nicht erfüllt, dann kann der gesetzliche Vertreter die Entscheidung stellvertretend übernehmen. In der Pädiatrie sind das in aller Regel die Eltern. Die Eltern sind verpflichtet, ihre Entscheidung im Interesse des Kindeswohles zu treffen. Entscheiden sie offensichtlich gegen das Wohl des Kindes, dann liegt eine missbräuchliche Ausübung der elterlichen Sorge vor (§ 1666 BGB). In diesem Falle kann auf Antrag das Gericht gegen den Willen der Eltern entscheiden, unter Beachtung der Verhältnismäßigkeit (§ 1666a BGB), d.h. nur bei gravierenden Fehlentscheidungen der Eltern.

Allerdings sollen nach geltender Rechtsprechung auch Kinder und Jugendliche an den sie betreffenden Entscheidungen so weit beteiligt werden, wie das ihre Einsichtsfähigkeit zulässt(4). Eine Altersgrenze ist in Deutschland weder durch Gesetz noch durch Rechtsprechung festgelegt. Das entscheidende Kriterium ist die Feststellung der Urteils- und Einsichtsfähigkeit des Kindes und Jugendlichen durch die verantwortlichen Ärzte. Kann diese Kompetenz zur informierten Einwilligung nicht festgestellt werden, dann ist die Entscheidung der Eltern ausschlaggebend. Dennoch ist auch hier in die Entscheidung mit einzubeziehen, ob das Kind bzw. der Jugendliche nach entsprechender Information die geplanten Maßnahmen billigt ("assent") oder ablehnt, wiederum unter Berücksichtigung des Grades seiner Einsichtsfähigkeit.

Chronisch kranke Kinder werden im allgemeinen altersunabhängig stärker in Entscheidungen einbezogen, da diese Patienten meistens sehr gut über ihre Erkrankungen informiert sind und ihre körperlichen und psychischen Reaktionen kennen. Die Erfahrung mit der eigenen Erkrankung gibt ihnen gegenüber Gleichaltrigen eine herausgehobene Stellung bei therapeutischen Entscheidungen, denn ihr Verständnis für medizinische Informationen, für Kausalverläufe, für prognostische Angaben und damit ihre Urteilsfähigkeit sind in der Regel früher ausgeprägt als bei Gleichaltrigen ohne derartige Erfahrungen (5).

Aufklärung und Einwilligung sind jedoch nicht nur ein juristisches Gebot, sondern stellen auch in ethischer Hinsicht eine Grundlage des Verhältnisses zwischen Arzt und Patient dar. Die Achtung vor der Autonomie des Kindes und Jugendlichen gebietet es, diese in die Planung der Maßnahmen einzubeziehen. Diese Aufklärung wird nie eine bloße Aufzählung der vorhandenen Möglichkeiten mit der Darstellung der bekannten Risiken sein, sondern immer auch eine ärztliche Stellungnahme enthalten. Dieser Dialog wird in der Regel eine kontinuierlich den Patienten begleitende Kommunikation darstellen.

4. Wohl des Patienten:

Dem Patienten etwas Gutes zu tun und ihm nicht zu schaden („nil nocere“), ist ein selbstverständliches Postulat, das nie in Frage gestellt werden darf, solange man den Willen des Patienten respektiert, unabhängig vom jeweiligen weltanschaulichen oder religiösen Hintergrund. Das Problem liegt vielmehr darin zu erkennen, was im konkreten Fall dem Wohle des Patienten dient. Dazu gehört im Allgemeinen das Erhalten des Lebens. Unser Grundgesetz nennt menschliches Leben ein Rechtsgut höchsten Ranges (Art. 2, 2 GG). Menschliches Leben ist prinzipiell unantastbar. Jeder Mensch hat das Recht zu leben. Daraus kann andererseits nicht zwingend eine Pflicht zu leben abgeleitet werden.

Die Aufgabe, Leben zu erhalten kann in Konflikt geraten zu der Pflicht, Leiden zu mindern.

Einigkeit besteht darüber, dass der als unabwendbar erkannte Sterbevorgang nicht in die Länge gezogen werden soll, da hierdurch Leiden verlängert und eventuell sogar verstärkt wird. Am Beispiel der maschinellen Beatmung sei dies verdeutlicht: Wenn ein Mensch sterben würde, weil er nicht hinreichend atmen kann, dann besteht in der Regel eine dringende Indikation zur Beatmung. Atmet ein Mensch nicht hinreichend, weil erkennbar der Sterbevorgang eingesetzt hat, kann eine Beatmung ihm nichts Gutes mehr tun. Eine lebenserhaltende Behandlung wäre

hier von sinnloser Vergeblichkeit gekennzeichnet (in der englischsprachigen Literatur als „Futility“ bezeichnet (6)).

Schwieriger ist die Abwägung, ob der Tod für den Patienten eine gnädigere Option darstellt als ein mit unerträglichem Leiden einhergehendes Weiterleben. Die Schwierigkeit liegt darin, dass es nicht möglich ist, die Schwere von Leid zu messen und zu objektivieren. Vielmehr kommt es darauf an, ob der/die Betroffene(n) das ihnen auferlegte Leid ertragen können oder ertragen zu können glauben. Es gibt nur wenige Studien an Kindern und Heranwachsenden zur Schwere selbst empfundenen Leides (7, 8). Leiden und Behinderungen werden nach diesen Erhebungen von den Behandelnden in der Regel als gravierender eingeschätzt als von den Eltern der betroffenen Kinder und von letzteren als nochmals weniger belastend. Selbstverständlich konnten bei diesen Studien nur Kinder bzw. junge Erwachsene befragt werden, deren Behinderungen und Leiden differenzierte Äußerungen nicht unmöglich machten. Schließlich kann sich der Leidensdruck beim Betroffenen selbst mit zunehmendem Lebensalter verstärken oder auch mildern. Unverzichtbar ist in jedem Falle eine gekonnte und durch Wissen und Erfahrung gestützte Aufklärung aller Betroffener über das, was sie aller Wahrscheinlichkeit nach erwartet.

Noch schwieriger ist die Frage zu beantworten, wie weit auch das Wohl Angehöriger in die Entscheidung einbezogen werden soll, muss oder darf, ob Leben zu erhalten sei oder besser nicht. Hier ist zu fragen, ob damit nicht ggf. Leben geopfert wird zugunsten des Wohles Dritter. Nimmt man andererseits den Grundsatz ernst, nicht zu schaden, so kann man nicht übersehen, dass man durch Tun oder durch Unterlassen sehr wohl auch Eltern und Geschwister eines Patienten schädigen kann (9). Manche Paare oder Familien ertragen und meistern Leiden oder schwerste Beeinträchtigungen eines Kindes in bewundernswerter Weise, aber andere zerbrechen daran, worüber es genug Berichte gibt (10-14). Es ist daher ratsam, auch das Wohl und Wehe der betroffenen Familie mit in die Entscheidungsfindung einzubeziehen, so lange damit nicht das Wohl und der Wille des Patienten selbst angetastet werden. Andererseits verdienen klar als egoistisch erkennbare Motive, denen man selten aber eben doch gelegentlich begegnet, eine solche Rücksichtnahme nicht. Hierher gehört auch ein „Nicht Loslassen Können“, das verständlich sein mag, aber nicht dem Wohle des Patienten dient. Es kommt hier darauf an sich zu bemühen, doch noch einen gemeinsamen Weg zu finden.

5. Würde des Patienten:

Beachtung der Würde des Patienten bedeutet, dass dieser nicht als Sache mit einem materiellen oder ideellen Wert betrachtet wird, sondern dass ihm Wert an sich zugestanden wird, eben Würde. Diese Definition von Emmanuel Kant ist zur Grundlage unseres Grundgesetzes geworden (Art. 1, 1 GG: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“). Der Patient ist Subjekt, er darf nicht nur zum Objekt gemacht werden.

Das bedeutet u.a., dass wir uns davor zu hüten haben, einen Patienten zum Objekt unserer medizinischen und pflegerischen Kunstfertigkeit zu machen. Medizinische und pflegerische Maßnahmen, die dem Patienten nicht helfen können, soll man unterlassen, auch wenn man sie noch so gut beherrscht.

Eine weitere Gefahr, die Würde des Patienten zu verletzen, entsteht bei jedem Versuch einer Kategorisierung: Gemeint ist hier damit die Einordnen eines Menschen in eine bestimmte Gruppe und ein hieraus folgendes schematisches Vorgehen ohne Berücksichtigung individueller Kriterien. Eine solche Art der Kategorisierung steht im Widerspruch zum Verbot jedweder Diskriminierung aufgrund bestimmter Eigenschaften, zu denen man z.B. in der Neonatologie Gestationsalter oder Geburtsgewicht zählen kann. Art. 3, 3 GG, der sinngemäß auf Art. 1, 1 GG fußt, lautet: „Niemand darf wegen seines Geschlechtes, seiner Abstammung, seiner Rasse, seiner Sprache, seiner Heimat und Herkunft, seines Glaubens, seiner religiösen oder politischen Anschauungen benachteiligt oder bevorzugt werden. Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.“ Gruppen lassen sich definieren durch Einordnen in Klassen, wie Gewichtsklassen oder Gestationsalter-Klassen. Diese Klassen sind ein notwendiges Mittel zur statistischen Berechnung, z.B. der Prognose in Abhängigkeit vom Gestationsalter oder von einem bestimmten Krankheits-Typ. Aber die Grenzen solcher Klassen werden, und das ist

methodisch völlig legitim, willkürlich gewählt, z.B. nach ganzen Wochen oder nach geradzahligem metrischen Gewichtsangaben. Diese mathematischen Klassengrenzen dürfen keineswegs mit biologischen Grenzen verwechselt werden, so es diese überhaupt gibt.. Statistisch ermittelte Prognosen müssen im Einzelfall nicht zutreffen. Prognostische Daten gewähren lediglich gut begründete Generalisierungen. Entscheidungen können sich nicht über solche Daten hinwegsetzen, aber sie sind nicht durch generelle Daten bestimmt. Vielmehr müssen sich Entscheidungen immer auch orientieren an der aktuellen Situation, d.h. es bedarf der Entscheidungsfindung im Einzelfall (15). Dass dies nicht in allen Ländern genau so gesehen wird, zeigt ein Vergleich der schweizerischen (26) und niederländischen (32) Leitlinien auf der einen und der deutschen (25) und österreichischen (33) auf der anderen Seite.

6. Gerechtigkeit:

Dem Patienten soll nichts vorenthalten werden, was anderen Patienten in vergleichbaren Situationen zugestanden wird. Dem Patienten soll aber auch nicht etwas gewährt werden, was keinen Erfolg verspricht und was Ressourcen vergeudet, die anderen Patienten fehlen könnten (16).

7. Fürsorge:

„Ich mache deine Sorge zu meiner Sorge“, hat Klaus Dörner in seinem Buch „Der gute Arzt“ Fürsorge definiert (17). Diese von Nächstenliebe geprägte und sehr eingängige Formulierung darf indessen nicht dazu verführen, als Behandelnder eine gewisse sachliche Distanz zum Patienten zu verlieren oder paternalistisch-direktiv zu agieren. Vielmehr ist es angebracht, sich um das kranke Individuum zu sorgen (18), Verständnis für die Sorgen von Patient und Angehörigen aufzubringen, sowie auf Korrektur von Entscheidungen zu dringen, sollten diese gegen das Patienten-Wohl verstoßen. Hier ist mitunter eine sehr nachdrückliche Beratung am Platze. Eine solche, ggf. bis zur Konfrontation gehende Beratung wird übrigens inzwischen auch von der Rechtsprechung gefordert.

8. Zur Entscheidungsfindung:

Voraussetzung für eine richtige Entscheidung ist zunächst einmal fachliches Wissen, das aktuell sein muss. Eine weitere Voraussetzung ist die Ausschöpfung aller für eine Entscheidung sinnvoll erscheinenden diagnostischen Möglichkeiten, deren Einsatz und Bewertung ohne Hast erfolgen soll. In allen Zweifelsfällen oder bei selten erlebten Problemen ist es geboten, den Rat Sachkundiger zu suchen und diesen in die Entscheidungsfindung mit eingehen zu lassen.

Ist die Situation des Patienten mit größtmöglicher Sicherheit geklärt, dann ist es Aufgabe des behandelnden Teams, sich über das weitere Vorgehen klar zu werden und einen Konsens herzustellen. Dieser ist unbedingt zu protokollieren. Allerdings bleibt im rechtlichen Sinne die Verantwortung des behandelnden Arztes für das weitere Vorgehen davon unberührt.

Erst nach Herstellung dieses Konsenses im Team sollen den Betroffenen, d.h. Patient und eventuellen Stellvertretern, die Optionen unterbreitet werden, die der verantwortliche Arzt im Konsens mit dem Team für angemessen und im Sinne des Patientenwohles für geboten erachtet. Der Wille der Betroffenen muss in die Entscheidungsfindung einbezogen werden. Das bedeutet ausdrücklich nicht, dass alleine den Eltern die Entscheidung über Einleiten bzw. Fortsetzen einer lebenserhaltenden Behandlung bzw. die Änderung des Behandlungszieles auferlegt werden soll bzw. darf. Eben sowenig bedeutet dieses Vorgehen, dass Eltern bzw. Patienten zu einer bereits von anderen Personen erarbeiteten Lösung gedrängt werden sollen. Vielmehr soll durch dieses Vorgehen vermieden werden, dass Eltern bzw. Patienten durch widersprüchliche oder auch nur als widersprüchlich empfundene Aussagen verschiedener Mitglieder des Teams verunsichert werden. Dieses Vorgehen bedeutet ausdrücklich nicht, dass auf diese Weise die Entscheidungsfreiheit der Eltern bzw. Patienten eingeschränkt werden soll. Auch hier kommt es darauf an, so weit wie irgend möglich einen Konsens aller Beteiligten herzustellen. Dieser ist zu dokumentieren.

Kann kein Konsens gefunden werden, dann ist die Einschaltung externer Sachverständiger und, bzw. oder, eines klinischen Ethik-Komitees hilfreich. Verstößt die Entscheidung von Eltern

offensichtlich gegen das Wohl des Kindes, ist als ultima ratio gemäß §§ 1666 und 1666a BGB das Vormundschaftsgericht anzurufen.

Ein Rat zur Vorsicht: Das Einstellen einer lebenserhaltenden Therapie, z.B. einer maschinellen Beatmung, zugunsten einer palliativen Therapie setzt Gewissheit darüber voraus, dass der Patient ohne lebenserhaltende Therapie in absehbarer Zeit an seiner Krankheit versterben wird. Es soll vermieden werden, dass der Patient aufgrund der Umstellung seiner Behandlung wider Erwarten nur noch schwerer geschädigt überlebt, als dies bei Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen zu erwarten gewesen wäre. Im Zweifelsfall soll man daher letztere weiter führen, mindestens so lange, bis eine höchstmögliche Sicherheit der Prognose erzielt werden konnte.

Es bleibt festzuhalten, dass das Erhalten menschlichen Lebens prinzipiell immer ärztliche und pflegerische Pflicht ist. Ausnahmen von dieser Pflicht bedürfen der Rechtfertigung im Einzelfall, nicht einer pauschalen Begründung. Wird gegen den Erhalt des Lebens im Interesse des Wohls des Patienten entschieden, dann ist dies immer eine Abwägung zwischen zwei Übeln, von denen man das kleinere wählen soll, das damit aber immer noch ein Übel bleibt. Dieses kleinere Übel findet seine Rechtfertigung in der Verhütung eines größeren Übels (sog. Doppelwirkung nach Thomas von Aquin). Die Verantwortung für dieses sicher oder mutmaßlich kleinere Übel bleibt indessen beim Therapeuten bzw. dem behandelnden Team.

Literatur:

Einzel-Publikationen:

1. Loewenich, V von (1996): Sanctity of life and the neonatologist's dilemma. In Bayertz, Kurt (Edd.): Sanctity of life and human dignity. Philosophy and Medicine vol. 52, pp. 229-239. Dordrecht, Boston, London (Kluver)
2. Beauchamp T, Childress J (2001): Principles of biomedical ethics. Oxford, New York: Oxford University-Press
3. Garrard E, Wilkinson S (2005): Passive euthanasia. J. Med Ethics 31: 64-68
4. Eser A, Lutterotti M von, Sporken P, Illhart FJ, Koch HG (Hrsgg.) (1989): Lexikon Medizin-Ethik-Recht, Stichwort „Kind und Medizin“ pp.593-607. Freiburg i.Br. (Herder)
5. Dörries A (2005): Ethische und rechtliche Aspekte. pp. 459-468 in Jochum F (Hrsg.): Infusionstherapie und Diätetik in der Pädiatrie. Heidelberg, Berlin (Springer)
6. Engelhardt jr. T, Khushf G (1995): Futile care for the critically ill patient. Current Opinion in Critical Care 1: 329-333
7. Saigal S, Feeny D, Furlong W, Rosenbaum P, Burrows E, Torrance G (1994): Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years. J. Pediatr 125: 418-425
8. Veen S, Fekkes M, Koopman HM, Zwinderman KA, Brugman E, Wit JM (2001): Quality of life in preschool children born perterm. Dev Med Child Neurol 43: 460-465
9. Mercurio MR (2006): Parental authority, patient's best interest and refusal of resuscitation at borderline gestational age (Commentary) J. Perinatol 26: 452-457
10. Brinchman BS (1999) When the home becomes a prison: living with a severely disabled child. Nurs Ethics 6: 137-143
11. Hodgkinson I, d'Anjou MC, Dazord A, Berard C (2002) Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. Étude transversale. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique 45: 154-158

12. Oka S, Ueda R (1998)
Stress, emotional support and coping behaviour of mothers with disabled pre-school children—mothers at outpatient department. *J Med Dent Sci* 45: 185-193
13. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J (2001)
Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard* 106: 265-286
14. Carda-Döring C, Manso-Arias RM, Misof T, Repp M, Schiessle U, Schultz H (2006):
Berührt. Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern. Frankfurt a.M. (Brandes & Apsel)
15. Fletcher, J (1973): Moral aspects. In: Round table: Decision-making; moral, legal, and institutional implications.
Ross-Conference 1972, Report 65: 70-71, Ross Laboratories, Columbus / Ohio, 1973
16. Lantos J, Mokalla M, Meadow W (1997)
Resource Allocation in Neonatal and Medical ICUs. *Am J Respir Circ Care Med* 156: 185-189
17. Dörner K (2001)
Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. 2. Aufl. Schattauer, Stuttgart, New York
18. Reich W T (1997)
Verrat an der Fürsorge: Nürnberg und die Ursprünge der heutigen medizinischen Ethik.
Vortrag First World Conference on Ethic Codes in Medicine and Biotechnology, Universität Freiburg i.Br., 12. 10. 1997; Sozialpsychiatrische Informationen 2/2005: 2-6

Grundsatz-Publikationen:

19. Amelung E [Hrsg.] (1992)
Ethisches Denken in der Medizin. Ein Lehrbuch.
Berlin, Heidelberg, New York etc., Springer
20. Düwell M, Hübenthal Ch, Werner MH (Hrsgg.):
Handbuch Ethik. 2. Aufl. Stuttgart, Weimar 2006 (J.B. Metzler)
21. Kress H: Medizinische Ethik. 2. Aufl. Stuttgart 2009 (W. Kohlhammer)
22. Loewenich, V von (1992)
Ethische Fragen in der Perinatal-Medizin aus neonatologischer Sicht. in: Hegselmann, R., Merkel, R. (Hrsgg.): Zur Debatte über Euthanasie, Beiträge und Stellungnahmen. 2. Aufl, Suhrkamp, Taschenbuch Wissenschaft Nr. 943, Frankfurt a.M., pp. 128-152
23. Peintinger M: Ethische Grundfragen in der Medizin. Wien 2008 (Facultas. WUV)

Grundsatz-Papiere:

24. Akademie für Ethik in der Medizin, Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (1992):
Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerst geschädigten Neugeborenen. Einbecker Empfehlung, Revidierte Fassung 1992. *Ethik Med* 4: 103-104 bzw. *MedR* 10: 206-207
25. AWMF online (Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlich medizinischer Fachgesellschaften) (1999, derzeit in Überarbeitung)
Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. Leitlinie Nr. 024/019: 1-8.
<http://www.awmf.de>
26. Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie:
Berger TM, Büttiger V, Fauchère JC, Holzgreve W, Kind C, Largo R, Moessinger A, Zimmermann R (2002) Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 ssW) *Schweizerische Ärztezeitung* 83: 1589- 1595
27. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care (2000)
Palliative Care for Children. *Pediatrics* 106: 351-357

28. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics (1994):
Guidelines on forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. Pediatrics 93: 532-536
29. Bundesärztekammer (2004): Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung.
Deutsches Ärztebl. 101: A1298-A21299 oder unter www.bundesärztekammer.de
Suchbegriff „Grundsätze Sterbebegleitung“ (aktualisiert 15. Sept. 2006)
30. Bundesärztekammer (letzte Änderung 12.01.2007): Richtlinien zur Feststellung des
Hirntodes, 3. Fortschreibung 1997 mit Ergänzungen gemäss Transplantationsgesetz (TPG)
www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.7.45.325&all=true#top
31. Entscheidungsfindung in extremen Situationen bei Kindern: Vorenthalten oder Abbrechen
lebenserhaltender Massnahmen bei der pädiatrischen Pflege.
Statement der Ethik-Arbeitsgruppe der Conferederation of European Specialists of Paediatrics
[CESP, Confédération Européenne de Spécialistes en Pédiatrie] (2002)
Monatsschr Kinderheilk 150 (7): 891-892 (unter „Mitteilungen“)
bzw.:
Kurz R and the Members of the Ethics Working Group of CESP (2001):
Decision making in extreme situations involving children: Withholding or withdrawal of life
supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the
Confederation of the European Specialists of Paediatrics [CESP]
Eur J Pediatr 160: 214-216
32. Guidedlines for End-of-Life Decision Making in Neonatology. Issued by the Working Group
„Ethical Aspects of Neonatology“ of the Section Neonatology of the Paediatric Association of the
Netherlands (NVK), approved by the board of the NVK. Version 2000, English version
06.06.2004. Niederländische Fassung auf der geschlossenen Website der niederländischen
Gesellschaft für Kinderheilkunde. Mitgeteilt am 06.06.2004 für die Vorbereitung der 30.
Jahrestagung der GNPI (Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin), Ulm,
24.-26.06.2004 von L. Kollé (Nijmegen)
33. Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, Dilch A, Urlesberger B,
Berger J, Bock W, Hayde M, Rücker J, Salzer H, Simbruner G, Simma B, Wald M (2005):
Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit.
Monatsschr Kinderheilk 153: 711-715 (unter „Mitteilungen“) oder www.docs4you.at
34. SAMW (Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften) (2004)
Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten. Medizinisch-
ethische Richtlinien der SAMW, vom Senat der SAMW am 27. Nov. 2003 angenommen.
Schweizerische Ärztezeitg 85: 50-54

**Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin
(2007 / 2009):**

Prof. V. v. Loewenich (Kommissionssprecher), Dr. Ch. Fritzsch (seit 02.2009), Dr. Ch.
Kupferschmid (seit 02.2009), Dr. H.-J. Landzettel (bis 02.2009), Prof. D. Niethammer, Dr. A.
Oberle (seit 02.2009), Dr. H.-H. Richardt, Prof. J. Ritter, Prof. H.-M. Straßburg (bis 02.2009),
Prof. G. Wolfslast

Korrespondenzadresse:

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Nentwich, Generalsekretär

Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin | Tel.: 030.4000588-0 | Fax.: 030.4000588-88 | e-Mail:
kontakt@dakj.de | Internet: www.dakj.de