

Kinderpalliativmedizin auf der neonatologischen und pädiatrischen Intensivstation.

Georg Rellensmann

Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin
Universitätskinderklinik Münster

Bielefeld, 12.11.08

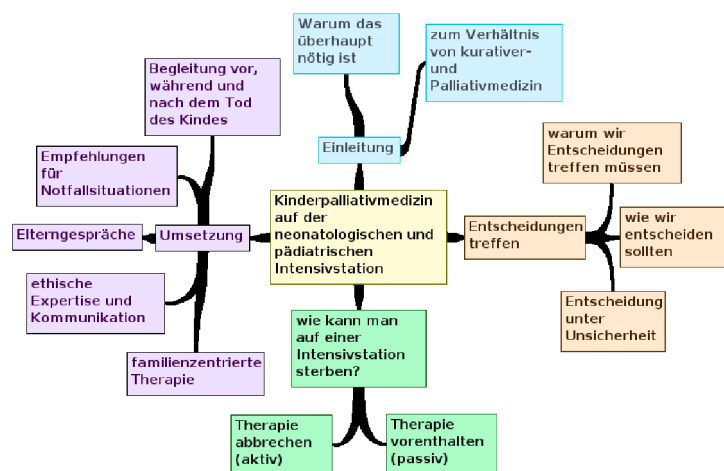
Rellensmann
12.11.08

Die Rolle des Todes in der Intensivmedizin



Rellensmann
12.11.08

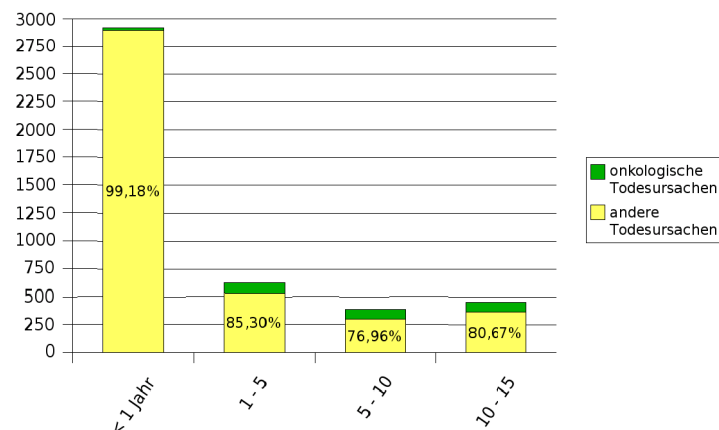
Übersicht



Rellensmann
12.11.08

Todesursachen im Kindesalter

Sterbefälle Deutschland 2004



Rellensmann
12.11.08

Statistisches Bundesamt 2005 <http://www.destatis.de>

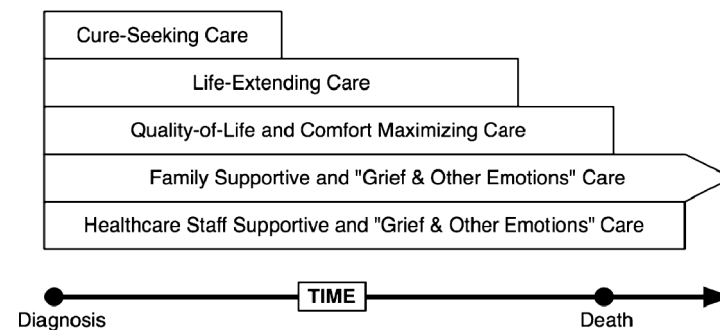
kurativ vs. palliativ

- Änderung des Therapieziels?
- redirection of care?

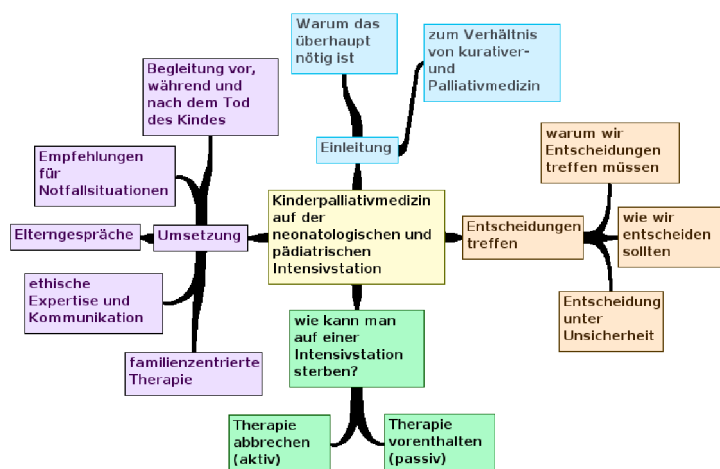


- Das übergeordnete Ziel jeder medizinischer Therapie ist eine möglichst hohe Lebensqualität bis zum Tode.
- Der Unterschied von kurativer und palliativer Medizin ist gradueller, nicht kategorischer Natur.

kurativ vs. palliativ



Übersicht



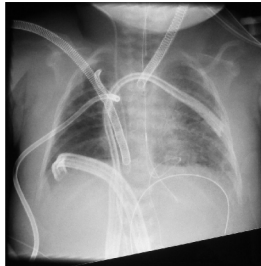
warum wir entscheiden müssen

Leben erhalten
↕
kein Leid zufügen

Wann ist das Leid so groß,
dass es keine Verpflichtung
zum Lebenserhalt gibt?

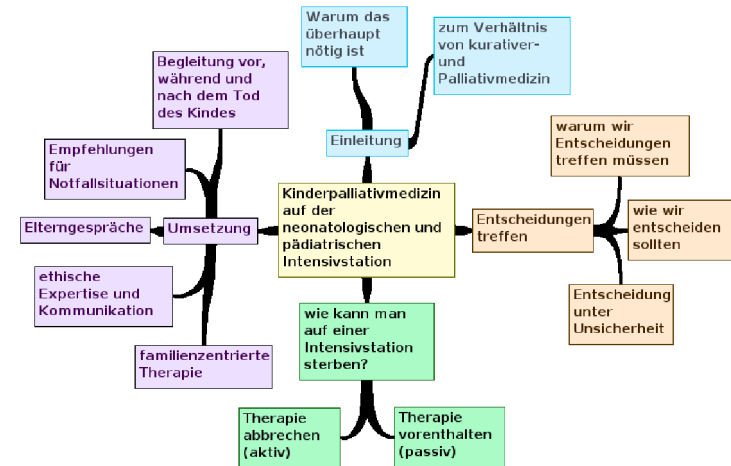
Dafür ist die Bewertung von
Lebensqualität erforderlich,
dies ist keine medizinische
Fachfrage.

warum wir entscheiden müssen



- "Die Natur soll entscheiden!"
"Das Kind soll entscheiden!"
- Es ist das Wesen der Medizin, dass die Natur *nicht* entscheidet.
- Wir interpretieren die Lebensäußerungen des Kindes, und wir treffen eine Entscheidung.

Übersicht



Wie argumentieren wir?



- 1) Die Chance ohne schwere bleibende Schäden zu überleben beträgt etwa 5%.
- 2) Intensivtherapie ist mit Leid für das Kind verbunden.
- 3) Wenn die Lebenschance sehr gering und das Leid groß ist, müssen keine lebenserhaltenden Maßnahmen erfolgen.

Das Kind sollte nicht wiederbelebt, sondern rein palliativ begleitet werden.

Wie argumentieren wir?



- 1) Die Chance ohne schwere bleibende Schäden zu überleben beträgt etwa 5%.
- 2) Intensivtherapie ist mit Leid für das Kind verbunden.
- 3) Leben ist unverfügbar. Wenn eine Chance auf Leben besteht, müssen lebenserhaltende Maßnahmen erfolgen.

Das Kind sollte reanimiert und intensivmedizinisch behandelt werden.

Wie argumentieren wir?

- empirische Prämisse** 1) Die Chance ohne schwere bleibende Schäden zu überleben beträgt etwa 5%.
- empirische Prämisse** 2) Intensivtherapie ist mit Leid für das Kind verbunden.
- normative Prämisse** 3) Leben ist unverfügbar. Wenn eine Chance auf Leben besteht, müssen lebenserhaltende Maßnahmen erfolgen.
- Schluß** Das Kind sollte reanimiert und intensivmedizinisch behandelt werden.

Begründung

empirische Prämisse, Tatsachenaussagen

- Naturwissenschaften
- **"Was ist der Fall?"**
"Wie hoch ist die Überlebenschance eines Frühgeborenen von 23+0 SSW?"
- Beobachtung
- Hypothesen
- empirische Untersuchung
- **richtig oder falsch**
empirische Belege

Begründung

empirische Prämisse, Tatsachenaussagen

- Naturwissenschaften
- **"Was ist der Fall?"**
"Wie hoch ist die Überlebenschance eines Frühgeborenen von 23+0 SSW?"
- Beobachtung
- Hypothesen
- empirische Untersuchung
- **richtig oder falsch**
empirische Belege

normative Prämisse, Werte

- Ethik, Moral
- **"Was soll ich tun?"**
"Soll ich dieses Kind wiederbeleben?"
- Analyse der betroffenen Werte (Recht auf Leben, Schutz vor menschenunwürdigem Leid ..)
- Ableitung von Handlungsmöglichkeiten im Kontext eines Wertesystems
- **gut oder schlecht**
moralische Überzeugung

Dissens in moralischen Fragen



- In der Mehrheit moralischer Fragen besteht in unserer Gesellschaft Konsens.
- In unserer pluralistischen Gesellschaft gibt es keine allgemeinverbindliche Theorie der Moral. Selbst innerhalb einer Theorie der Moral gibt es nicht immer eindeutige Antworten.
- Daher ist es nicht überraschend, wenn in manchen (auch grundlegenden) Fragen keine Einigkeit besteht.

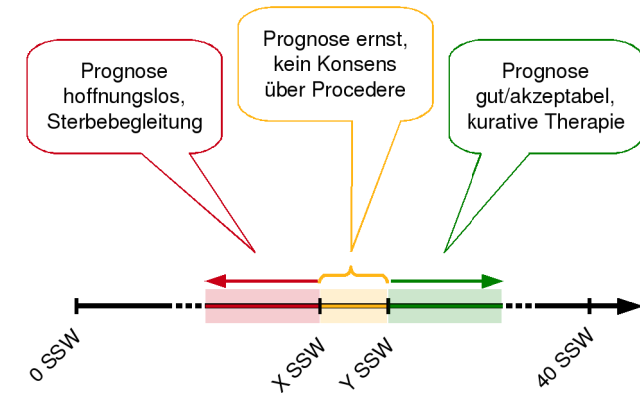
Dissens in moralischen Fragen



Welche Handlungsoptionen haben wir?

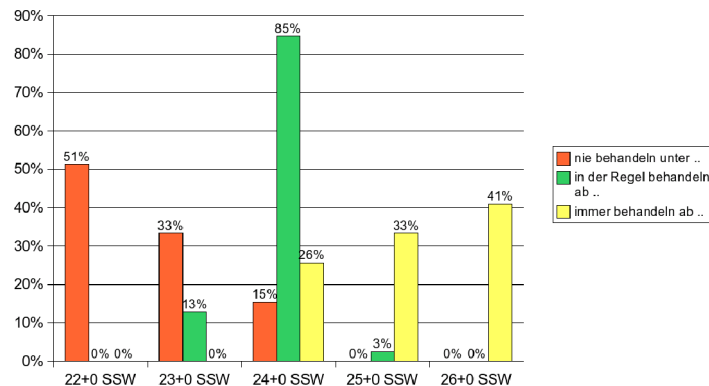
- 1) Konsens erreichen durch Überzeugung
 - das gelingt oft, aber nicht immer
- 2) "Konsens erzwingen"
 - dies ist kein Konsens im Wortsinn und hat einen gesellschaftlichen Preis
- 3) Dissens akzeptieren
 - wir können damit leben und tun dies schon lange (z.B. Positionen zu Schwangerschaftsabbruch, Krieg etc.)
 - Einzelfallentscheidungen gemäß den Präferenzen Betroffener

Grauzone am Beispiel Frühgeburtlichkeit



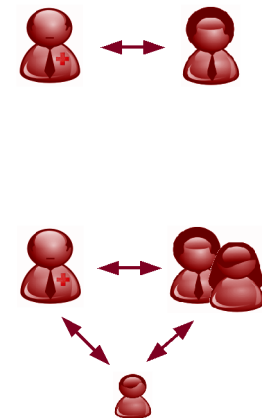
Grauzone bestimmen eine Umfrage

Befragung von 39 Neonatologen



Wer entscheidet?

- autonome Menschen
- inautonome Menschen
 - subjektiver Patientenwille
Vorausverfügung, Stellvertreter
 - objektive Interessen:
"best interest standard"
Angehörige, Eltern, Pflegepersonen, Ärzte, Obmann, klinisches Ethikkomitee



Eltern können nicht entscheiden?

- Die Eltern können nicht richtig entscheiden
⇒ Schaden für das Kind.
- Es ist den Eltern nicht zuzumuten an einer Entscheidung beteiligt zu sein
⇒ Schaden für die Eltern.

Eltern können nicht richtig entscheiden?

kindliche Interessen – eigene Interessen

- Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. (Grundgesetz Art. 6 Abs. 2)

emotional zu involviert

- Entscheidungen brauchen auch Emotionen!
- Wie gehen wir mit Fragen um, die uns besonders wichtig sind?

ungenügendes Verständnis

- Verständnis für Sachfragen?
- Verständnis für Wertentscheidungen?

Es ist den Eltern nicht zuzumuten?

Die Last der Entscheidung ist zu groß!

- Dies ist eine empirische Frage.
- Die These kann und sollte empirisch geprüft werden.
- Viele Eltern wollen an Entscheidungen am Lebensende beteiligt sein.

Zusammenfassung wie wir entscheiden sollten

- Unterscheidung Sachfragen – moralische Fragen
- Sachfragen (outcome!) können und müssen empirisch untersucht werden.
- Im Bereich des Konsens in Wertfragen gibt es in der Regel einvernehmliche Entscheidungsregeln.
- Im Bereich des Dissens in Wertfragen Einzelfallentscheidungen gemäß den Präferenzen der Betroffenen (soweit Dritte keinen unverhältnismäßigen Nachteil erleiden)
- Für Kinder sollten wenn immer möglich ihre Eltern entscheiden.

25

UKM

Universitätsklinikum
Münster

Übersicht

Warum das überhaupt nötig ist

zum Verhältnis von kurativer- und Palliativmedizin

Einleitung

warum wir Entscheidungen treffen müssen

wie wir entscheiden sollten

Entscheidung unter Unsicherheit

Entscheidungen treffen

Kinderpalliativmedizin auf der neonatologischen und pädiatrischen Intensivstation

wie kann man auf einer Intensivstation sterben?

Therapie vorenthalten (passiv)

Therapie abbrechen (aktiv)

Umsetzung

Elterngespräche

ethische Expertise und Kommunikation

familienzentrierte Therapie

Begleitung vor, während und nach dem Tod des Kindes

Empfehlungen für Notfallsituationen

Rellensmann

12.11.08

26

UKM

Universitätsklinikum
Münster

Entscheidung unter Unsicherheit

These:

Wir können nicht entscheiden, weil wir nicht mit *Gewißheit* wissen, wie der weitere Krankheitsverlauf sein wird.

Rellensmann

12.11.08

27

UKM

Universitätsklinikum
Münster

Entscheidung unter Unsicherheit

Medizinische Prognosen sind probabilistischer Natur

Sie treffen Aussagen über Wahrscheinlichkeiten.

Risiko zu versterben

100%

75%

50%

25%

0%

Schwangerschaftswoche

Rellensmann

12.11.08

28

UKM

Universitätsklinikum
Münster

Entscheidung unter Unsicherheit

Predicting Death with “Certainty”

Condition on ventilator

Probability of survival

Severe Lung Injury

1.3% (0.5, 3.0)

Hepatic-Renal Dysfunction

2.0% (0.1, 4.0)

Hypotension

0.5% (0.06, 1.7)

Severe Lung Injury *and* Hepatic-Renal Dysfunction *or* Hypotension

0% (0, 2.0)

Rubenfeld, Crawford. *Ann Intern Med* 1996

Crawford Vortrag 30. GNPI Jahrestagung Ulm 2004

Rellensmann

12.11.08

Entscheidung unter Unsicherheit

- 1) "wait until certainty"
- 2) statistical prognostic strategy
- 3) individual prognostic strategy

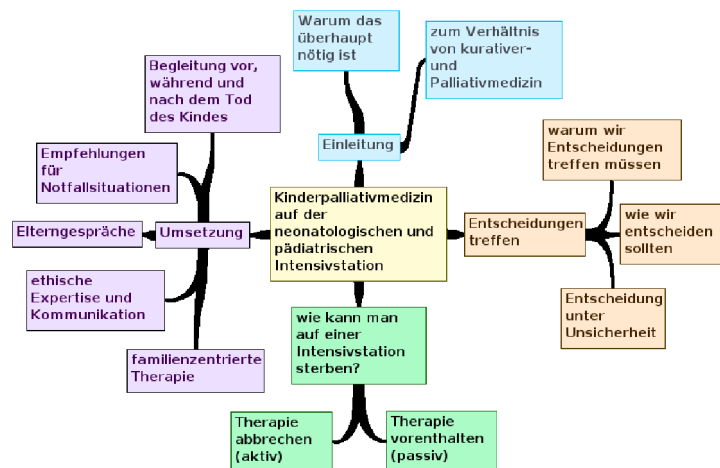
		Prognose	
		akzeptables outcome	inakzeptables outcome
Ergebnis	akzeptables outcome	kurative Therapie Kind überleb. mit akzeptablem outcome	palliative Therapie Kind, das hätte leben können, verstirbt
	inakzeptables outcome	Kind überleb. mit unzumutbarem Leid	Kind verstirbt, unzumutbares Leid bleibt ihm erspart

Entscheidung unter Unsicherheit

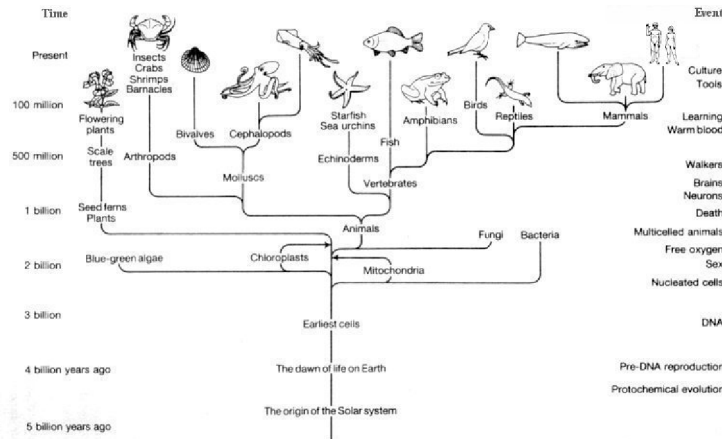
Wir entscheiden immer unter Unsicherheit.

- Jede Therapieentscheidung beruht auf zwei, sich gegenseitig beeinflussenden Bewertungen:
 - Wie bewerte ich das vorhergesagte **Behandlungsergebnis**?
 - Wie bewerte ich die **Sicherheit der Vorhersage**?
Welches Risiko möchte ich für welche Chance eingehen?

Übersicht

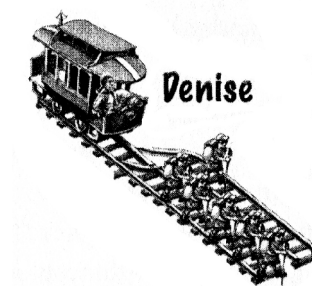


evolutionäre Ethik



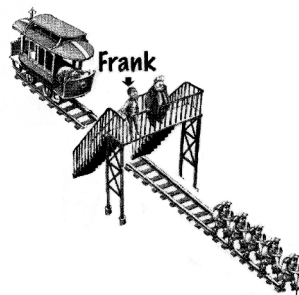
Evolution, natürliche Selektion

evolutionäre Ethik



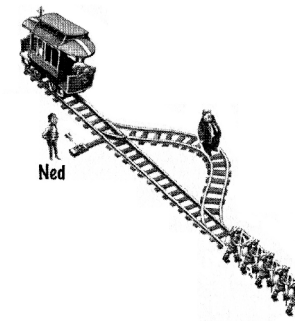
Hauser MD: *Moral Minds. How nature designed our universal sense of right and wrong.* HarperCollins Publishers, New York, 2006
moral sense test: <http://moral.wjh.harvard.edu>

evolutionäre Ethik



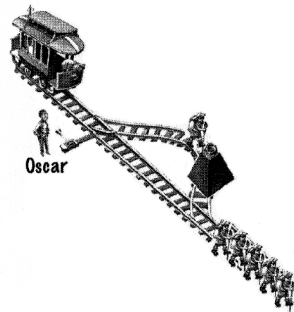
Hauser MD: *Moral Minds. How nature designed our universal sense of right and wrong.* HarperCollins Publishers, New York, 2006
moral sense test: <http://moral.wjh.harvard.edu>

evolutionäre Ethik



Hauser MD: *Moral Minds. How nature designed our universal sense of right and wrong.* HarperCollins Publishers, New York, 2006
moral sense test: <http://moral.wjh.harvard.edu>

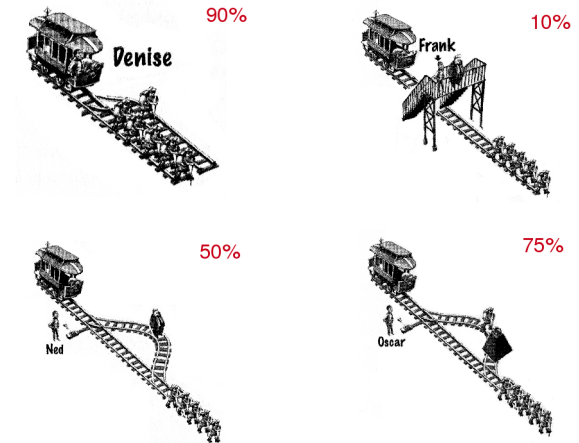
evolutionäre Ethik



Hauser MD: *Moral Minds. How nature designed our universal sense of right and wrong*. HarperCollins Publishers, New York, 2006
moral sense test: <http://moral.wjh.harvard.edu>

Rellensmann
12.11.08

evolutionäre Ethik



Rellensmann
12.11.08

evolutionäre Ethik

Auch bei insgesamt positivem Handlungsergebnis haben wir eine Neigung, Handlungen dann abzulehnen, wenn eine negative Handlungsfolge:

1. unmittelbar und persönlich hervorgerufen wird
2. beabsichtigt ist
3. aktiv herbeigeführt wird

Diese Neigung besteht gleichermassen in verschiedenen Kulturen und Bevölkerungsschichten.

Rellensmann
12.11.08

Thomas von Aquin (1225–1274)



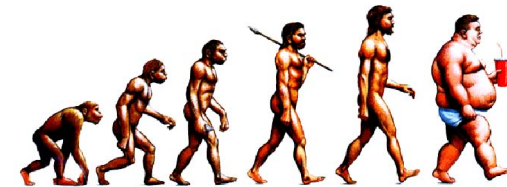
Benozzo Gozzoli, um 1480 (Ausschnitt)

Rellensmann
12.11.08

Lehre von der Doppelwirkung

- Aktive Tötung ist verwerflich.
- Eine negative Nebenfolge darf nicht absichtlich herbeigeführt werden.
- Als unbeabsichtigte Nebenfolge sind auch Handlungen mit negativen Konsequenzen verzeihlich.

deskriptive vs. normative Ethik



deskriptive Ethik

- deskriptive Sätze
- beschreiben, wie wir denken, fühlen, urteilen, bewerten

normative Ethik

- präskriptive Sätze
- drücken aus, was gut ist, was wir tun müssen, sollen, dürfen – und was nicht

aktiv vs. passiv handeln und unterlassen

aktive Handlung:

- die aktive Handlung ist ursächlich, der Handelnde *verantwortet* die Folgen

passive Unterlassung:

- erlaubt das Wirksamwerden einer unabhängigen Ursache, für die der Unterlassende *nicht verantwortlich* ist

handeln und unterlassen

Die umgangssprachliche Trennung ist oft unklar

- **verschiedene Ausdrucksweisen:**
im Verhör sagt der Verbrecher nichts (passiv) – er schweigt (aktiv)
- **verschiedene Ebenen:**
er stellt nicht die Herdplatte aus (passiv) – er verursacht ein Feuer (aktiv)
- **Charakterisierung eines Vorgangs:**
Der Arzt stellt eine Fehldiagnose (aktiv) – er stellt nicht die richtige Diagnose (passiv)

handeln und unterlassen

können Unterlassungen Kausalfaktoren sein?

- Das Kleinkind ertrank, denn:
 - (a) es fiel in das Gewässer
 - (b) es war Nichtschwimmer
 - (c) das Wasser war zu tief
 - (d) es kam kein Rettungsschwimmer zu Hilfe
- es gibt positive und negative Kausalfaktoren

handeln und unterlassen

können Unterlassungen Ursachen sein?

- Als Ursache bezeichnen wir den bedeutsamsten Kausalfaktor.
- Ursachen haben einen hohen Informationswert, sie sind weniger wahrscheinlich, als andere, unbedeutende Kausalfaktoren (physikalische Kausalität, Erwartungshäufigkeit, moralische Verpflichtung)
 - Beispiel: *Ballspiel*
 - Beispiel: *Rettungsschwimmer*

handeln und unterlassen

Fazit

- die Unterscheidung von *handeln* und *unterlassen* ist weniger trennscharf als wir dachten
- auch *Unterlassungen* können *Ursachen* sein
- *handeln* und *unterlassen* müssen gleichermaßen verantwortet werden
- wir müssen uns von dem Gedanken, Unterlassungen seien moralisch unbedenklich, verabschieden

Gedankenexperiment



Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, Oxford 2001 S. 139-143

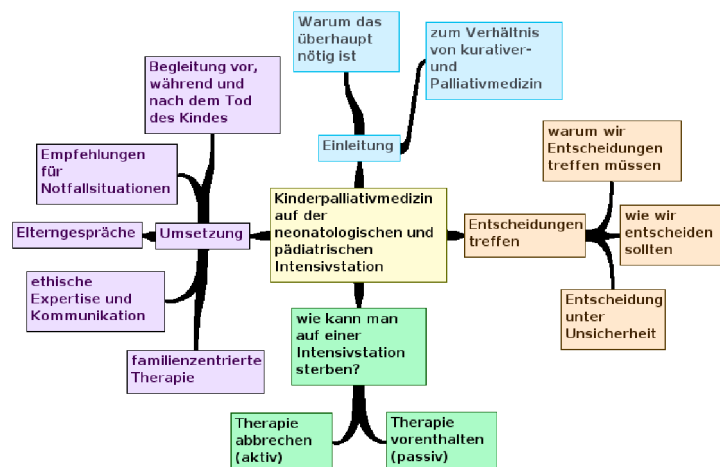
Moralpragmatik

- manche moralischen Probleme sind komplex
- Menschen sind begrenzt (Zeit, Geduld, Rationalität ..)
- Um guten ethischen Normen unter den Bedingungen des Alltags zur Geltung zu verhelfen, ist eine Typisierung von Handlungsmöglichkeiten hilfreich, die
 - in der Regel gute Handlungen von
 - in der Regel schlechten Handlungen trennt.
- Eine solche Typisierung ist die aktiv-passiv Unterscheidung.
- Sie trifft nicht in jedem Einzelfall zu, hilft aber in der Regel, gute Entscheidungen zu treffen.

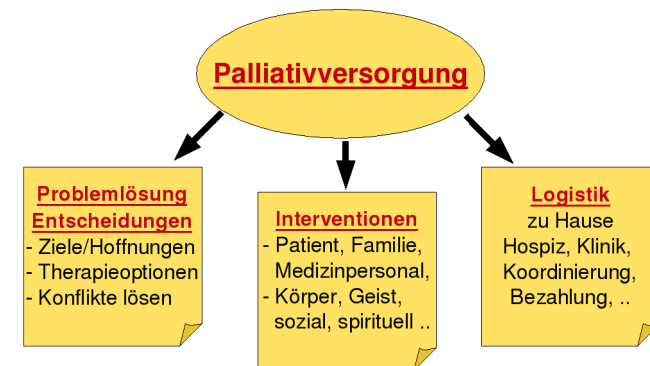
Zusammenfassung aktiv vs. passiv

- Die evolutionäre Ethik zeigt, dass moralische Intuitionen in der menschlichen Konstitution verankert sind. Das darf jedoch nicht mit einem Beleg für die Gültigkeit dieser Intuitionen verwechselt werden.
- Die aktiv-passiv Unterscheidung *als solche* ist nicht moralisch signifikant. In einem moralpragmatischen Sinne ist sie hilfreich, um rasch gute Entscheidungen zu treffen. In komplexen Situationen ist eine detailliertere Analyse erforderlich, deren Ergebnis nicht mit unserer Intuition übereinstimmen muß.
- Bei der Abwägung komplexer Entscheidungen sollten starke moralische Intuitionen berücksichtigt werden – nicht, weil sie eine zusätzliche inhaltliche Orientierung geben, sondern weil ihre Verletzung einen Schaden darstellt, der Berücksichtigung verdient.

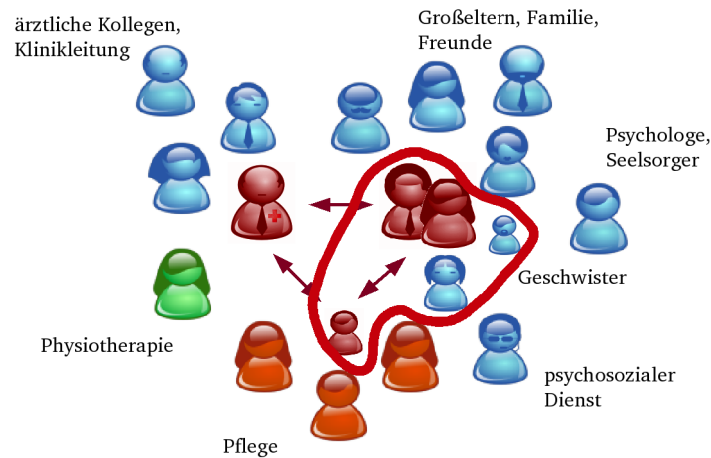
Übersicht



Palliativversorgung ambulant – Intensivstation



familienzentrierte Therapie



familienzentrierte Therapie

- Wer ist "die Familie"?
- Respekt, Zusammenarbeit, Stärkung
- Aufnahme-prozedur
- Anwesenheit, Teilnahme
- Zugang zu Informationen
- Zusammenarbeit individualisieren
- Geschwister, Haustiere
- Rückzugsmöglichkeiten

Elterngespräche

- **Ziele für das Kind** in den Mittelpunkt stellen
=> elterliche Wünsche, Hoffnungen, Ziele
=> medizinische Möglichkeiten, Chancen, Risiken
- möglichst **ein ärztlicher Ansprechpartner**, immer gemeinsam mit Pflege, ggf. psychosoz. Mitarbeiter (Eltern fragen, wer dabei sein soll)
- In schwierigen Situationen offenen Austausch und **schrittweise Entscheidungsfindung** erleichtern, indem Entscheidungen für ein späteres Treffen terminiert werden
- **verständliche Darstellung**: Grunderkrankung, Lebenschancen, Leid, neurologisches outcome und Therapieoptionen thematisieren

ethische Expertise

Ethische Fallbesprechungen

- Vorstellung, Konflikt/Anlaß benennen, Zeitrahmen festlegen, alle Berufsgruppen mit gleichem Gewicht
- relevante Informationen sammeln: medizinisch, pflegerisch, psychosozial, spirituell, andere
- ethische Fragestellung/Konflikt ausformulieren, z.B. nach prinzipienethischem Modell (Wohltun, nicht schaden, Autonomie, Gerechtigkeit)
 - ethische Fragestellung/Konflikt abwägen, gemeinsames Votum oder gemeinsam akzeptierten Zwischenstand formulieren


57

Empfehlungen für Notfallsituationen

Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen

Patient

gesetzliche Vertreter

für telefonische Rückfragen:

Lebenslimitierende Erkrankung:

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Auf Grund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen sind der Patient und/oder seine gesetzlichen Vertreter nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Facharzt der Auffassung, dass palliative Therapieziele (Linderung Leiden verursachender Symptome, ganzheitliche familienzentrierte Therapie) im Vordergrund der Therapie stehen sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen entsprechen den Wünschen des Patienten und sind in seinem besten Interesse:

Rellensmann
12.11.08


58

Empfehlungen für Notfallsituationen

Folgende Maßnahmen sind
indiziert (ja) oder **nicht indiziert (nein)**:

ja	nein	
☐	☐	Kardiopulmonale Reanimation
☐	☐	Thoraxkompressionen
☐	☐	Gabe von Katecholaminen
☐	☐	Defibrillation / Cardioversion
☐	☐	Thoraxpunktion, -drainage
☐	☐	Arterienpunktion
☐	☐	Maskenbeatmung
☐	☐	Endotracheales Absaugen
☐	☐	Intubation

Weitere Absprachen:

Ein zusammenfassendes Protokoll über die hier getroffene Empfehlung befindet sich in der Krankenakte des Patienten. Alle Beteiligten wissen, dass diese Empfehlung regelmäßig (mindestens 6-monatlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden kann. Diese Empfehlung soll alle 1 Woche / 1 Monat / 3 Monate / 6 Monate (Nichtzutreffendes streichen) geprüft und ggf. erneuert werden. Diese Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

Rellensmann
12.11.08


59

Empfehlungen für Notfallsituationen

Ort, Datum, Uhrzeit

Facharzt (verantwortlich)

Pflege

Ort, Datum, Uhrzeit

Facharzt (verantwortlich)

Pflege

Ort, Datum, Uhrzeit

Facharzt (verantwortlich)

Pflege

Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:

Ort, Datum, Uhrzeit

Facharzt (verantwortlich)

Pflege

Seite 1 von 4

© Rellensmann/Hasan 5.11.08
gültig 5.11.08 - 1.12.09

Rellensmann
12.11.08


60

Abschied vorbereiten

- familienzentrierte Perspektive, Nähe und Verantwortlichkeit unterstützen, Erinnerungen schaffen
- so viel gutes Leben wie möglich, Symptomkontrolle (!)
- Eltern sollen nicht allein gelassen werden, ihre Präferenzen stehen im Vordergrund
- über möglichen Krankheitsverlauf und Therapieoptionen sprechen, ggf. "Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen" vereinbaren
- über Sterbeprozess sprechen (s. dort)
- wer möchte Abschied nehmen?
- spirituelle Bedürfnisse
- Zeit nach dem Tod des Kindes ansprechen

Rellensmann
12.11.08

Sterbeprozess

- **familienzentrierte Perspektive**,
Zeit für Familie alleine mit ihrem Kind
- jede durchgeführte oder unterlassene medizinische Maßnahme besprechen, Analgosedierung erklären
- **"Ausklingen" der Lebensprozesse erklären**, Zeit lassen, Veränderung der Hautfarbe, Schnappatmung erklären, die Dauer des Sterbeprozesses ist variabel
- **Beendigung von Katecholamin- und Beatmungstherapie**, wenn die Familie sie mehr als Belastung denn als Unterstützung empfindet
- **Tod des Kindes unmißverständlich mitteilen**: "Jetzt schlägt das Herz nicht mehr und XY ist gestorben."

nach dem Tod des Kindes

- Kind auf dem Arm halten, allein sein wenn gewünscht
- Abschied für Familie/Freunde wenn gewünscht
- verstorbenes Kind gemeinsam waschen/baden, ankleiden
- Erinnerungen schaffen:
gute Fotos, Fuß- und Handabdrücke, Haarlocke
- Formalitäten erklären, ggf. postmortale Untersuchungen, an das Abstillen denken, alle Beteiligten über Tod des Kindes informieren
- Trauerprozess ansprechen, Unterstützung
- Nachbesprechung mit Eltern und Behandlungsteam
- Ritual auf der Intensivstation?

ein guter Tod?



ethics in cardiopulmonary medicine

Quality of Dying and Death in Two Medical ICUs*

Perceptions of Family and Clinicians

Zusammenfassung

