

Therapieabbruch bei neonatologischen Patienten*

Die Eltern eines kleinen Frühgeborenen (Geburtsgewicht 800g), das bis auf ein Atemproblem keine größeren Probleme bietet, wollen keinesfalls ein behindertes Kind und geben es nach mehreren Versuchen, das Behandlungsteam zu einem Therapieabbruch zu überreden, zur Adoption frei. Das Kind wird schließlich von einer Krankenschwester adoptiert und entwickelt sich in der Folge motorisch normal. Kognitiv ist es etwas beeinträchtigt und besucht einen Integrationskindergarten.

Ein Zwillingsfrühgeborenes (Geburtsgewicht 650g) erleidet am 7. Lebenstag nach einem septischen Kreislaufchock eine Totalnekrose des Darmes. Da ein Überleben mit ausschließlich parenteraler Ernährung nur vorübergehend bzw. befristet möglich ist, der Tod absehbar unvermeidlich ist, wird die Entscheidung zur palliativen Therapie getroffen, das Frühgeborene stirbt einige Tage später in den Armen der Eltern.

1. Einleitung

Neonatologie heißt wortwörtlich „Lehre vom Neugeborenen.“ Unter Neonatologie versteht die Neugeborenen-Medizin, die sich sowohl mit den Besonderheiten des gesunden Neugeborenen befasst als auch mit seinen Krankheiten und deren Diagnostik und Behandlung.¹ Ein besonderer Schwerpunkt der Neonatologie liegt in der Behandlung von unreifen Frühgeborenen.

Die neonatologische Intensivmedizin hat in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte erzielt. Die Überlebenschancen kritisch kranker, immer kleinerer und unreiferer Frühgeborener steigen stetig. Manche Patienten leiden jedoch, nachdem sie die Intensivstation verlassen haben, an beträchtlichen körperlichen und geistigen Beeinträchtigungen, sodass kritisch hinterfragt werden muss, ob es wirklich sinnvoll und zum Wohl des Patienten ist, in jedem individuellen Fall alle zur Verfügung stehenden intensivtherapeutischen Maßnahmen rigoros einzusetzen. Besteht aber andererseits nicht sogar eine ethisch-moralische Verpflichtung alle Möglichkeiten auszuschöpfen, um sich nicht fahrlässigen Handelns in Bezug auf das Patientenwohl schuldig zu machen?

2. Ethische Prinzipien

Auf welcher Basis können im medizinischen Grenzbereich der neonatologischen Intensivmedizin verantwortungsvolle Entscheidungen getroffen werden? In diesen schwierigen Entscheidungsprozessen, die von persönlicher Be-

troffenheit, Unsicherheit und vom Abwägen verschiedenster Vor- und Nachteile für den Patienten gekennzeichnet sind, kann das bewusste Besinnen auf medizinethische Prinzipien eine wertvolle Hilfe und Stütze sein.

Die therapeutischen Überlegungen basieren letztendlich auf zwei ethischen Grundsätzen: dem *Fürsorgeprinzip* – „Principle of Beneficence“ und dem *Prinzip der Schadensverhütung* – „Principle of Nonmaleficence“. Beide Prinzipien sind bereits im „HIPPOKRATISCHEN Eid“ verankert: die Gesundheit des Patienten sei uns oberstes Gebot („Salus aegroti suprema lex“) und als erstes gilt, dem Patienten nicht zu schaden („Primum nil nocere“). Diese beiden Prinzipien sollten grundlegend alle therapeutischen Entscheidungen leiten.

D.h. vor Einsatz medikamentöser oder medizinisch-technischer Maßnahmen muss eine kritische Abwägung des voraussichtlichen Heilerfolges der ins Auge gefassten Maßnahmen und deren potentieller Nebenwirkungen erfolgen. Vor allem bei Einsatz sehr aggressiver intensivtherapeutischer Maßnahmen sollten die potentiellen Belastungen und Nebenwirkungen in einem angemessenen Verhältnis zum therapeutischen Nutzen stehen, ansonsten stellt sich die Frage, ob es nicht eher im Sinne des Patientenwohles ist, auf die eine oder andere intensivtherapeutische Möglichkeit zu verzichten. Es ist nicht nur die ärztliche Pflicht, menschliches Leben zu erhalten, sondern Ärzte sind genauso aufgefordert, Leiden und Schmerzen zu lindern und Gesundheit wieder herzustellen – ist das aufgrund einer schweren irreversiblen Erkran-

kung eines Patienten nicht mehr oder nur mehr sehr marginal möglich, tritt die Verpflichtung zur Leidensminderung gegenüber der Lebenserhaltung in den Vordergrund des ärztlichen Heilauftrages.

3. Die Frage der Lebensqualität – ein medizinethisches Kriterium?

Der Begriff „Lebensqualität“ wird in der Medizin erst seit relativ kurzer Zeit erwähnt. Für die Arzt-Patienten-Beziehung sind Patientenautonomie und die Würde des Patienten entscheidend geworden. Der Patient hat das Recht für sich zu entscheiden, ob eine vorgeschlagene Therapie durchgeführt werden soll oder nicht. Sofern seine Entscheidungsfähigkeit nicht eingeschränkt ist, hat er sogar das Recht eine lebensverlängernde Therapie abzulehnen. Um jedoch für sich beurteilen zu können, ob er eine lebensverlängernde oder sehr belastende Therapie ablehnen soll oder nicht, gehört wesentlich auch eine Selbsteinschätzung seines Befindens, eine Beurteilung seiner Lebensqualität dazu. Da der Mensch die bemerkenswerte Eigenschaft besitzt, sich schwierigen Situationen anzupassen und nach einer Zeit der Krise auch in sehr belastenden Lebenssituationen neue „Lebensqualitäten“ zu entdecken, ist eine Objektivierung von Lebensqualitätskriterien sehr schwierig, wenn nicht gar in Bezug auf den individuellen Patienten unmöglich. Eine Beurteilung der Lebensqualität wird daher in erster Linie nur als Eigeneinschätzung möglich sein und daher immer einen subjektiven Charakter aufweisen.

Eine zweite Problematik bei der Verwendung des Kriteriums „Lebensqualität“ zur Beurteilung, ob eine lebensverlängernde Therapie angewendet werden soll oder nicht, ergibt sich in der Beurteilung von „nicht mehr lebenswertem Leben“ – „So würde ich nicht mehr leben wollen!“ Hier wird ein Zustand, nämlich der des Todes, dessen „Qualität“ wir nicht beurteilen können, weil er nicht erfahrbar ist, mit einem erfahrbaren Zustand nämlich dem eines individuellen Lebens verglichen und eine Wertung vorgenommen. Beurteilt man ein Leben als nicht mehr lebenswert, so vergleicht man es mit Nichtleben. Auf die Frage, ob die Lebensqualität des Patienten so schlecht ist, dass sein Weiterleben schlimmer wäre als sein Tod, gibt es keine Antwort. Die richtige Frage muss lauten: Verschlimmert eine Behandlung die Situation des Patienten und sollte daher nicht angestrebt werden? Diese beiden Situationen wären vergleichbar.

Das Kriterium „Lebensqualität“ ist also für die Entscheidungsfindung, ob eine bestimmte in-

tensivtherapeutische Maßnahmen bei unmündigen Patienten eingesetzt werden soll, nicht geeignet, weil wir uns sehr bald in der Diskussion um lebenswertes/ lebensunwertes Leben wiederfinden.

4. Wer soll entscheiden?

Da Entscheidungen, Therapie einzuschränken, bzw. abzubrechen in ihren Auswirkungen zu meist endgültig und nicht mehr revidierbar sind, ist es neben einem festgelegten Verfahren, wie solche Entscheidungsprozesse ablaufen sollten, mindestens ebenso wichtig zu bestimmen, wer solche Entscheidungen überhaupt treffen kann/darf. Diese Frage kann nur unter Berücksichtigung der Infrastruktur des jeweiligen Krankenhauses gelöst werden und durchaus von Spital zu Spital variieren.

Grundsätzlich sollten solche folgenschweren Entscheidungen nicht von Einzelpersonen, sondern im Team unter Einbeziehung der elterlichen Interessen und Wünsche getroffen werden. Die endgültige Entscheidung liegt beim ärztlichen Leiter der jeweiligen Abteilung, sollte jedoch in Übereinstimmung mit den betreuenden ärztlichen Kollegen, Schwestern, bzw. Pflegekräften getroffen werden. Das Ziel ist, einstimmige Entscheidungen zu treffen. Alle Beteiligten müssen überzeugt sein, dass die getroffene Entscheidung die Beste im Interesse des Patienten ist. Sollten bei einzelnen Mitgliedern im Entscheidungsteam Zweifel über die Richtigkeit der Vorgangsweise bestehen, so müssen/sollen alternative Vorschläge in Betracht gezogen werden, bzw. alle therapeutischen Optionen doch wahrgenommen werden.

Im Sinne der Patientensicherheit, aber auch um in eventuellen späteren gerichtlichen Verfahren nachweisen zu können, dass im Falle einer Therapiebegrenzung eine sehr sorgfältige Analyse der Situation des betroffenen Patienten, als auch ein sehr gewissenhafter Entscheidungsablauf stattgefunden hatte, ist es unbedingt notwendig, die prozeduralen Abläufe der Entscheidungsfindung genau zu dokumentieren.

Angelpunkt der Entscheidung sollte die Sicht der Eltern sein.

5. Die Rolle der Eltern („Parental Authority“)

Da ein Kind unmündig ist und somit nicht für sich selbst eigenverantwortlich entscheiden kann, ob es eine therapeutische Maßnahme oder überhaupt eine medizinische Behandlung möchte oder ablehnt, sind seine Eltern als die recht-

mäßigen Entscheidungsträger befugt, Entscheidungen für ihre Kinder zu treffen.

Die ausschließliche Kompetenz für die Aufklärung über die vorzunehmenden Maßnahmen hat der Arzt, die ausschließliche rechtliche Kompetenz in diese einzuwilligen, liegt bei den Eltern. Jedoch haben die Eltern kein Recht, über das Leben und den Tod ihrer Kinder zu entscheiden. Die Einwilligung der Eltern in die mit einem Behandlungsverzicht untrennbar verbundene Lebensverkürzung ist daher rechtlich bedeutungslos. Allein der Arzt kann aufgrund seiner durch Wissen und Erfahrung geprägten Sachkenntnis entscheiden, ob in einem konkreten Fall die Grenze der Behandlungspflicht erreicht ist, ob also in diesem Fall auf lebenserhaltende bzw. lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden kann. Das Einverständnis der Eltern mit dem Untätigbleiben des Arztes, das den sicheren Tod des Kindes zur Folge hat, vermag den Arzt nicht zu rechtfertigen, da insoweit keine Kompetenz der Eltern besteht. Eine Fehlentscheidung hat der Arzt im Falle eines Ermessensmissbrauchs zu verantworten.

Wichtig und notwendig ist es, Eltern in Entscheidungsprozesse, die die Therapie oder den Therapieabbruch ihrer Kinder betreffen, einzubeziehen. Es ist jedoch von ethisch-moralischer Seite her nicht günstig, ihnen die Mitverantwortung für solche Entscheidungen aufzubürden.

Eine sehr wesentliche und wichtige Rolle haben die Eltern, wenn es darum geht, den Lebenskontext des Patienten zu erforschen, um eine Entscheidung in seinem besten Interesse („best interest“) treffen zu können. Es empfiehlt sich daher, vor einer Sitzung des entscheidenden Teams die Sicht der Eltern, die ihr Kind am Besten kennen, zu erkunden und diese Erkenntnisse dann in die Entscheidungsprozesse einfließen zu lassen. Ist die Entscheidung für ein bestimmtes Verfahren gefallen, dann sollte in einem ausführlichen Gespräch (Arzt und Pflegeperson!) den Eltern diese Entscheidung mitgeteilt und ihre Bedenken angehört werden. Melden Eltern gegen die beschlossenen Maßnahmen Bedenken an, so ist diese Entscheidung nochmals im Team zu überdenken und gegebenenfalls zu revidieren. Eine Therapieeinschränkung gegen den ausdrücklichen Willen der Eltern ist bedenklich und für eine optimale Sterbebegleitung sehr ungünstig, da es für den kleinen Patienten unendlich wichtig ist, dass das gesamte Betreuungsteam „an einem Strang“ zieht. Nur dann ist ein Sterben in Würde und Frieden möglich, auf das auch unsere kleinsten und jüngsten Patienten ein Anrecht haben.

6. Sterbebegleitung

Nach dem Beschluss die Therapie einzuschränken, ist die Pflicht zur ärztlichen und pflegerischen Obsorge nicht zu Ende! Was sich jedoch ändert, ist die Qualität und Zielsetzung der Betreuung. Da der konkrete Heilbefehl nicht mehr im Vordergrund steht, geht es in erster Linie um die basalen Bedürfnisse des Patienten nach Wärme, Hautkontakt, Schmerzfreiheit und Ruhe. Durch spezielle Lagerungsmethoden, sanfte Massagen (evtl. mit warmen Ölen), Abdämpfung des Lichtes und soweit als möglich Achtung auf ausreichende Ruhephasen (auf der Intensivstation herrscht oft sehr viel Lärm und eine grelle Lichtatmosphäre) kann dem Patienten in seinen letzten Stunden eine möglichst stressarme Zeit geboten werden, sodass ein Sterben in Würde und Ruhe ermöglicht wird. Eine ausreichende medikamentöse Schmerz- und Sedierungstherapie sollte selbstverständlich sein.

Sollte das Kind zum Zeitpunkt des Entschlusses, auf weitere intensivtherapeutische Maßnahmen zu verzichten, nicht intensivpflichtig sein, so kann zusammen mit den Eltern überlegt werden, ob in einem Mutter-Kind-Zimmer eine geeignete Atmosphäre für das sterbende Kind geschaffen werden kann. Natürlich hängt eine derartige Überlegung sehr stark von der Bereitschaft der Eltern ab, in den letzten Stunden bei ihrem Kind sein zu wollen und es selbst zu versorgen. Die Intimität eines Mutter-Kind-Zimmers würde allerdings ideale Voraussetzungen bieten, dass Eltern in einer abgeschirmten Privatsphäre in Ruhe von ihrem Kind Abschied nehmen können.

Wichtig ist in dieser für die Eltern sehr schweren und belastenden Zeit, eine ausreichende Betreuung in Form von Gesprächen (sowohl mit Ärzten, Pflegepersonal, als auch wenn möglich und gewünscht mit Psychologen oder auch Geistlichen) bereit zu stellen und ihnen Unterstützung und Ermutigung bei der Pflege ihrer sterbenden Kinder zu bieten. Das Angebot und die Abhaltung religiöser Rituale (Taufe, letzte Ölung u.a.) sollte auf Wunsch der Eltern jederzeit auch auf einer Intensivstation möglich sein.

Sehr wertvoll für die Trauerarbeit der Eltern, als auch der Geschwister des verstorbenen Kindes ist die Entwicklung von Trauer Ritualen – Anfertigung eines letzten Fotos, eines Hand- oder Fußabdrucks u.a. des verstorbenen Kindes – diese Erinnerungsstücke können allen Familienmitgliedern eine wichtige Hilfe sein, die Trauer um das so früh verstorbene Kind/Schwester/Bruder zu bewältigen. Je mehr wir uns erinnern, desto leichter können wir mit Trauer umgehen.²

Ist das Kind schließlich verstorben, sollte mit den Eltern in einem abschließenden Gespräch die Problematik der Obduktion (kann eventuell im Sinne einer endgültigen Diagnoseerstellung wichtig sein) besprochen und ihnen vor allem die Möglichkeit für weitere Gespräche angeboten werden.

Das Sterben eines Kindes, insbesondere unter Therapieeinschränkung, stellt nicht nur für die Eltern, sondern auch für das gesamte medizinische Personal eine große emotionale Belastung dar. Es ist daher für das medizinische Personal sehr wichtig, auch nach dem erfolgten Beschluss des medizinischen Verfahrens Zeit für gemeinsame Besprechungen aufzuwenden, um auftretende Spannungen im Team oder zwischen Eltern und Team rechtzeitig und ausreichend zu bearbeiten. Sehr hilfreich ist hier eine Unterstützung durch psychologisches Fachpersonal im Sinne einer Supervision. Manchmal wird es auch notwendig und sinnvoll sein, nach dem Tod eines Kindes, im Team bestehende Unklarheiten, Schuldzuweisungen und Sorgen zu bearbeiten.

* Gekürzte und überarbeitete Fassung des Aufsatzes:

DILCH, A., „*Ethische Aspekte der Therapieeinschränkung in der neonatalen und pädiatrischen Intensivmedizin*“, *Imago Hominis* (2002) 1, S.13-25. Die beiden Fälle wurden dem Artikel von POPOW, C. und PRAT, E.H., „*Sinnhaftigkeit von Therapieentscheidungen in der Intensivneonatalogie*“, *Imago Hominis* (2002)1, S.42 entnommen.

¹ Vgl. LOEWENICH V., V., Stichwort: Neonatalogie. In: ESER, A. (Hrsg.), „*Lexikon Medizin, Ethik, Recht*“, Herder Verlag (1989), S.743ff.

² LOTHROP, H., „*Gute Hoffnung – Jähes Ende*“, Kösel Verlag, 7. aktualisierte Auflage (1998)

Impressum:
Herausgeber, Verleger, Hersteller: IMABE-Institut
Redaktion: C. LAPKA

Landstraßer Hauptstraße 4/13, A-1030 Wien
Tel. +43/1/7153592, Fax: +43/1/7153592-4
E-mail: postbox@imabe.org
Web: www.imabe.org

Alle bis jetzt erschienenen Imabe-Infos sind auf unserer Homepage kostenlos abrufbar.