

Alfred Dilch

Therapiezielplanung in der Pädiatrie: „Von DNR-Order zu AND“

Therapy and Care Planning in Pediatrics: "From DNR Orders to AND"

Zusammenfassung

Die raschen Fortschritte der modernen Medizin erwecken große Hoffnungen sowohl beim medizinischen Personal als auch bei betroffenen Patienten und deren Angehörigen. Nichts scheint mehr unmöglich, keine Krankheit unheilbar. Welche Bedeutung haben in solch einer Atmosphäre großer, ja übergroßer Hoffnungen die grundlegenden ethischen Prinzipien ärztlichen Handelns, das Prinzip der Fürsorge, des Nicht-Schaden-Wollens und nicht zuletzt des Respekts vor der Autonomie des Patienten? All jene, die Kinder, die an therapieresistenten, fortschreitenden, mit massiven Beeinträchtigungen einhergehenden Erkrankungen leiden, betreuen, werden immer wieder persönlich und vor allem in Gesprächen mit Eltern mit diesen schwierigen Fragestellungen konfrontiert. In dieser Arbeit wird ein strukturiertes Konzept für eine gemeinsame Entscheidungsfindung des medizinischen Personals mit Eltern zur Erstellung eines bestmöglichen Therapiezielplanes für betroffene Kinder vorgestellt.

Schlüsselwörter: Therapiezielplanung, Therapiezielprotokoll, „Elternverfügungsprotokoll“

Abstract

The rapid advance in modern medicine raises high expectations in medicine staff as in patients and their relatives. Nothing seems to be impossible, respectively no illness incurable. What is the impact in such an atmosphere of high expectations of the essential ethical principles of beneficence and nonmaleficence and last but not least the respect for the autonomy of the patient? Can we accept the finiteness of life, particularly when a child suffers a life-limiting illness? Is the fundamental right for dying in dignity in the era of sophisticated intensive care medicine of limited value? Medicine staff that cares for children suffering an ongoing severe illness with considerable impairment is often confronted with this medicine-ethical questions. In this paper a structured process for creating an individual therapy and care plan in close comprehension with parents will be presented.

Keywords: Shared Decision Making, Therapeutic Goal Finding, Therapy and Care Plan

Dr. Alfred Dilch
Leitender Oberarzt der Neonatologie
und Intensivstation
G. von Preyer'sches Kinderspital
Schränkenberggasse 31, A-1100 Wien
alfred.dilch@wienkav.at

Einleitung

An einem Pädiatrischen Zentrum für Neuro-muskuläre und Neurodegenerative Erkrankungen sowie einem Schwerpunkt für Neurorehabilitation im Kindes- und Jugendalter, wie zum Beispiel im G. von Preyer'schen Kinderspital in Wien, wird ein nicht unbeträchtlicher Anteil von Patienten mit infausten lebenslimitierenden Erkrankungen betreut: Kinder, die bedingt durch ihre Grunderkrankung im fortschreitenden Krankheitsverlauf massive Beeinträchtigungen ihrer motorischen, als auch geistigen Entwicklungsfähigkeit erleiden. Sie stellen durch ihre Multimorbidität, den geringen Anteil an Möglichkeiten, kurativ zu therapieren, und wegen wiederkehrender krisenhafter lebensbedrohlicher Episoden an das gesamte medizinische Betreuungsteam und auch an die Eltern große Anforderungen.

Salus aegroti suprema lex versus Primum nihil nocere

Die bereits im Kindesalter drohende Lebenslimitierung bei fortschreitender Erkrankung und zunehmendem Leiden der betroffenen Kinder macht eine klare Indikationsstellung zu Reanimation und maschineller Lebensverlängerung schwierig.¹ Wenn Aussicht auf Heilung und Besserung besteht, ist die mit intensivtherapeutischen Maßnahmen einhergehende Belastung für den Patienten zweifelsohne in Kauf zu nehmen, ist auch der vorübergehende maschinelle Ersatz versagender Organe klar indiziert. Wenn aber zum Beispiel bei fortschreitender Muskelschwäche ein Atemversagen droht und ein Überleben nur mehr mit Hilfe eines Beatmungsgerätes sichergestellt werden kann, dann reduziert sich die Indikation zur künstlichen Beatmung auf pure Lebensverlängerung, die aber per se kein Therapieziel darstellt, weil sie gleichzeitig auch mit einer Zunahme und Verlängerung von Leiden verbunden ist. Hier kommt es zu einer Pflichtenkollision zwischen der schon im Hippokratischen Eid als oberstes Gebot ärztlichen Ethos formulierten Verpflichtung des Fürsorgeprinzips („Salus

aegroti suprema lex“) und des ihm gleichgestellten Prinzips, dem anvertrauten Patienten unter keinen Umständen schaden zu wollen („Primum nihil nocere“). Die sehr schwierige Indikationsstellung in der Abwägung von Lebensverlängerung und Leidensausmaß ist keine rein medizinische, da sie auch die Frage nach der Interpretation von Lebensqualität und Lebenssinn stellt, also in einem nicht unbeträchtlichen Ausmaß eine weltanschaulich normative Komponente enthält. Die Frage der Indikation eines solchen Eingriffes kann von medizinischer Seite auch nicht autonom gestellt werden, da uns das ärztliche Berufsethos und die medizinisch-rechtlichen Bestimmungen dazu verpflichten, vor jeder Formulierung und Umsetzung eines Therapieziels gewissenhaft und in umfassender Weise den Patientenwillen zu erkunden und zu respektieren. Da wir es in der Pädiatrie zumeist mit nicht einwilligungsfähigen Patienten zu tun haben, sind die seitens des Gesetzes berechtigten Vertreter, die Eltern betroffener Kinder, mit denen Entscheidungen zum Wohle ihrer Kinder getroffen werden müssen.² Rechtliche Unsicherheit, die persönlich große Belastung, die mit Gesprächen mit Eltern über die infauste Erkrankung ihres Kindes verbunden ist, sowie das unsichere Terrain ethisch-moralischer Fragestellungen (vor allem im Kontrast zur hohen medizinisch-wissenschaftlichen Kompetenz) führen oft dazu, dass behandelnde ÄrztInnen die notwendigen Entscheidungsprozesse möglichst lange hinauszögern, dadurch aber unter Umständen durch unkritischen Einsatz lebensverlängernder intensivtherapeutischer Maßnahmen Leiden vermehren, sozusagen „zum Leben zwingen“ und das jedem Menschen zustehende Recht auf ein würdevolles Sterben missachten.

Voluntas aegroti suprema lex – Die Autonomie/ das Selbstbestimmungsrecht des Menschen

Die Intensivmedizin macht es uns nicht leicht, eine empathische Grundhaltung zu unseren Patienten zu pflegen. In der Akutsituation ist es oft

unumgänglich, wenn wir erfolgreich sein wollen, in kürzester Zeit den Patienten Gefäßzugänge und Katheter zu legen, zu intubieren und den Patienten an lebenserhaltende Maschinen zu hängen - ohne auf die Integrität des Körpers zu achten. Aufgrund der komplexen Materie der Intensivmedizin vor allem beim Multiorganversagen ist es zielführend, um den Überblick bei Visiten zu bewahren, den Patienten nach Organsystemen wie Atmung-, Herz-Kreislaufsystem, Gastrointestinal-, Urogenitaltrakt und Nervensystem „abzuhandeln“. Diese funktionell zweifelsohne sehr effektive Methode fördert aber zwischenmenschlich gesehen eine vorwiegend Subjekt-Objekt orientierte Beziehung, die einer empathischen intersubjektiven Arzt-Patienten-Beziehung diametral entgegensteht. Gespräche mit Angehörigen, die nicht nur medizinische Auskunft beinhalten, sondern vor allem den betroffenen Menschen und sein Leben im Blick haben, können uns die Informationen geben, dass wir nicht nur medizinisch korrekt, sondern vor allem den individuellen Lebensumständen gerecht handeln. In der medizinethischen Diskussion wird oft der Terminus der „Unverfügbarkeit“ menschlichen Lebens als Hauptargument gegen jegliche Form eines individuell ausgerichteten „Patienten orientierten“ Therapieregimes („Therapiezielprotokoll“), das in begründeten Fällen auch Therapieverzicht („Allow Natural Death“) beinhaltet, verwendet. Therapeutische Maßnahmen des maschinellen Organersatzes, die drastische Eingriffe in die körperliche Integrität und Lebenssituation des Patienten erfordern, vor allem wenn sie aufgrund der Umstände ohne Einverständnis des Patienten durchgeführt werden müssen, bedeuten allerdings ebenso ein Verfügen über das Leben und die Art des Sterbens eines Menschen. Wir sollten uns, vor allem in der Intensivmedizin, kontinuierlich Gedanken darüber machen, ob das, was wir tun können, auch dem mutmaßlichen Willen des Patienten („Respekt vor Autonomie unserer Patienten“) entspricht. Es ist unsere moralische Verpflichtung, unseren durch die Umstände der Erkrankung und des Alters und

der damit verbundenen persönlichen Beeinträchtigungen „stummen“ Patienten eine Stimme zu geben, auch wenn uns das viel Mühe und Zeit kostet.

Von DNR zu AND – The goal is to add life to the child's years, not simply years to the child's life

Um dem medizinischen Betreuungsteam die Unsicherheit zu nehmen und um eine unter den Umständen möglichst optimale Entscheidungsfindung zu gewährleisten, hat sich ein den infrastrukturellen Bedingungen einer Abteilung angepasstes strukturiertes Vorgehen bewährt. In Bezug auf die Herangehensweise und inhaltliche Ausrichtung solcher Entscheidungsprozesse hat sich im letzten Jahrzehnt ein deutlicher Paradigmenwechsel vollzogen. Stand noch vor einigen Jahren die primäre Überlegung im Vordergrund, auf welche Maßnahmen verzichtet werden sollte (DNR/Do Not Resuscitate-Order, Therapie-Einschränkungsprotokoll etc.), soll nun darauf fokussiert werden, gemeinsam mit den Eltern einen Weg zu finden, dem von infauster fortschreitender Erkrankung betroffenen Patienten ein möglichst leidarmes Leben und ein Sterben in Würde zu ermöglichen (Therapiezielprotokoll, AND/Allow Natural Death). „The goal is to add life to the child's years, not simply years to the child's life.“³ Weiters wurde die strikte Trennung in der Therapieausrichtung zwischen Kurativ- und Palliativtherapie zugunsten eines ganzheitlichen Betreuungskonzeptes aufgegeben,⁴ dieses beinhaltet einen kurativen Anteil („Cure Seeking Care“), einen palliativen Anteil („Comfort Maximizing Care“) und einen lebensverlängernden Anteil („Life Extending Care“). Dieses Konzept ermöglicht es, zu einem adäquaten Zeitpunkt mit Eltern Gespräche über indizierte und nicht indizierte Therapiemaßnahmen zu führen. Betont werden muss, dass jede medizinische Behandlung zu ihrer Rechtfertigung einer ärztlich zu stellenden Indikation sowie der Einwilligung des Patienten bedarf! Wenn Kinder noch keine eigene Wertewelt entwickeln konnten, dürfen und sollen die Eltern

die Entscheidungen für ihr Kind nach ihren eigenen Wertemaßstäben treffen.⁵ Mit zunehmendem Alter der Kinder, zirka ab dem Schulalter, ist auch eine der Entwicklung und den geistigen Möglichkeiten des Kindes gemäße Einbeziehung der betroffenen Patienten in diese Entscheidungsprozesse geboten, ab dem 14. Lebensjahr von Rechts wegen bei Einsichtsfähigkeit des Patienten gefordert. Die Diagnoseeröffnung im Falle einer infausten Erkrankung und das Infragestellen der Sinnhaftigkeit von invasiven diagnostischen und therapeutischen Optionen werden seitens der Eltern oft „mit dem Aufgeben des Patienten“ assoziiert, erfordern daher in der Gesprächsführung große Erfahrung und eine empathische Grundhaltung, die den Eltern vermittelt, dass es das Bestreben des gesamten medizinischen Betreuungsteams ist, die unter den Umständen bestmögliche Betreuung für ihr schwer krankes Kind sicherzustellen. Oft sind mehrere Gespräche nötig, in denen stufenweise gemeinsam ein Therapieplan erstellt und schlussendlich beschlossen wird.

Praktisches Vorgehen

Bevor man mit den Eltern über die weitere Therapiezielplanung spricht, müssen im medizinischen Betreuungsteam folgende Fragen geklärt sein: Ist die Erkrankung des Kindes bekannt und eine größtmöglich sichere Prognosestellung möglich? Inwieweit ist die Grunderkrankung kurativ, inwieweit nur symptomatisch behandelbar? Wie war der bisherige Krankheitsverlauf? In welchem aktuellen Zustand befindet sich das betroffene Kind? Welche Progredienz zeigt der bisherige Krankheitsverlauf? In welchen Zeitabständen und in welcher Frequenz treten kritische Phasen auf? Ist kurz- oder mittelfristig ein Organversagen erwartbar? Bestehen Unsicherheiten vor allem in Bezug auf die Prognose des Kindes, können zusätzliche Untersuchungen (zum Beispiel ein aktuelles Schädel-MRI bei Encephalopathie) indiziert oder die Einholung einer Second Opinion durch eine ExpertIn hilfreich sein.

Therapiezielplanung

Ist eine Prognosestellung möglich, fokussiert die weitere Therapiezielplanung auf die bereits genannten 3 Teilbereiche therapeutischer Optionen:

1. Kurative Komponente, z. B. Antibiotikatherapie, Antikonvulsiva etc.
2. Palliativtherapie/ Comfort Care / Schmerztherapie, Medikamente zur Muskelrelaxierung bei Spastizität, „Wellness“ etc.
3. Lebensverlängerung/ Wahrscheinlichkeit von Reanimation und Substitution (Beatmung, künstl. Ernährung, Dialyse etc.)

Rechtlicher Graubereich – Entscheidung im multidisziplinären Team

Das Hauptkriterium, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten, ist eine äußerst schlechte Prognose, das heißt, dass es unwahrscheinlich ist, dass ein nach allgemeinen Kriterien menschenwürdiges Leben zu erwarten ist. Rechtlich gesehen, befinden wir uns hier in einem „Graubereich“, in dem medizinischen Entscheidungsträgern seitens des Rechts ein Ermessensspielraum zugebilligt wird, der es ihm ermöglicht, in der Pflichten- bzw. Gewissenskollision zwischen „Lebenserhaltung“ und „Leidensminderung“ verantwortungsvolle Entscheidungen treffen zu können.⁶ Da es für solche Entscheidungen keine klaren Vorgaben im Sinne von Evidence Based Empfehlungen gibt, sollten diese nur im multidisziplinären Team (Ärzte, Pflegepersonal, Psychologen etc.) unter Einbeziehung und Berücksichtigung der Präferenzen der Eltern, wenn möglich des betroffenen Patienten, beschlossen werden. Wichtig ist es zu betonen, dass keine Mehrheitsentscheidungen getroffen werden dürfen. Alle am Entscheidungsprozess Beteiligten müssen überzeugt sein, dass die getroffene Entscheidung die Beste im Interesse des Patienten ist. Wesentlich ist das stetige Abwägen alternativer Optionen. Im Zweifel gilt der Grundsatz: „Für das Leben“. Eine mögliche Hilfe in der Entscheidungsfindung, ob auch lebensverlängernde Maßnahmen weiter indiziert sind, ist die Überlegung, inwieweit

Phasen des Wohlbefindens, Zeiten von Schmerz und Unwohlsein überwiegen. Die Akzeptanz bzw. das Inkaufnehmen von Leid und Schmerzen erscheint dann ethisch-moralisch gerechtfertigt, wenn Aussicht auf Heilung bzw. zumindest auf längere Phasen des Wohlbefindens bestehen. Bei infausten fortschreitenden Erkrankungen, vor allem wenn sie mit einer massiven Einschränkung bewussten Wahrnehmens verbunden sind, steht die Vermeidung von Schmerz und Leid im Vordergrund, sodass die Indikationsstellung zur Lebensverlängerung durch medizinische Maßnahmen sehr streng gestellt werden muss, da sie mit prolongiertem Leid verbunden ist.

Das Therapiezielprotokoll

Unumgänglich ist die Protokollierung der getroffenen Entscheidung. Das sogenannte Therapiezielprotokoll (siehe Anhang) sollte folgende Inhalte aufweisen: Name und Geburtsdatum des Patienten, die Namen der am Entscheidungsprozess beteiligten medizinischen Fachkräfte, Diagnose & Prognose des Patienten, Therapiezielplan (in Stichworten, gegliedert nach Kurativkomponente, Palliativkomponente und Lebensverlängernder Komponente), das Verhalten in Notfallsituationen, Kontakte (betreuende ÄrztInnen/ KH, ambulantes Palliativteam, Mobile Kinderkrankenpflege, Eltern), Datum, Unterschrift der hauptverantwortlichen Ärzte und der Eltern.

Können oder wollen Eltern eine solche Vereinbarung nicht unterzeichnen, stimmen inhaltlich aber prinzipiell zu, genügt auch ein „Informed Assent“ – ein Vermerk mit Datum, dass die dokumentierte Empfehlung mit den Eltern ausführlich besprochen wurde. Manchmal ist es für betroffene Eltern auch wichtig, dass auf dem Protokoll vermerkt wird, dass die getroffenen Vereinbarungen jederzeit widerrufen bzw. neu besprochen und modifiziert werden können. Zirka alle 6 Monate sollte ein solches Therapiezielprotokoll neu besprochen und anhand des weiteren Krankheitsverlaufes des Kindes auf seine Aktualität überprüft werden. Da

wiederholte Besprechungen eines Therapiezielprotokolls, die ja auch eine aktuelle Prognosestellung beinhalten müssen, von manchen Eltern als sehr belastend empfunden werden, wären anlassbezogene Besprechungen im Rahmen notwendiger stationärer Aufenthalte wegen Krankheitskrisen eine gute Alternative.

„Der Stachel des Zweifels“

Trotz bestmöglicher Bemühungen, für jeden Patienten ein optimales Betreuungskonzept bereitzustellen, ist es immer wieder notwendig, getroffene Entscheidungen zu überdenken, Konzepte zu hinterfragen und vor allem die Bereitschaft zu haben, sich auch Kritik auszusetzen. Diese Einstellung ist nötig, um jeden Patienten in seiner Einzigartigkeit, in seiner Individualität zu sehen und zu respektieren, niemals vorschnell und leichtfertig mit vorgefasster Meinung weitreichende Entscheidungen zu treffen und vor allem um das, was wir können, verantwortungsbewusst im besten Interesse unserer Patienten einzusetzen und nicht einfach, weil wir es können.

Referenzen

- 1 Führer M. et al., *Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin*, Monatsschrift Kinderheilkunde (2009); 157: 18-25
- 2 Jox R. J. et al., *Patientenverfügung und Elternverfügung*, Monatsschrift Kinderheilkunde (2009); 157: 26-32
Putz W., Steldinger B., *Rechtliche Aspekte der Therapiebegrenzung in der Pädiatrie*, Monatsschrift Kinderheilkunde (2009); 157: 33-37
Wallner J., *Sorgsame Gestaltung des Entscheidungsfindungsprozesses in der Neonatologie: Ethische Orientierung*, Geburtsh Neonatol (2009); 213: 147-154
- 3 American Academy of Pediatrics, *Palliative Care for Children. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care*, Pediatrics (2000); 106(2): 351-357
- 4 Feudtner C., *Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making*, Pediatric Clin N Am (2007); 54: 583-607
- 5 Jox R. J. et al., siehe Ref. 2
- 6 Wallner J., siehe Ref. 2

Anhang

Beispiel für ein Therapiezielprotokoll

Patient: N. N., geb. am

Konsilium am &

Ort: G. v. Preyer'sches Kinderspital, A-1100 Wien, Kinder-Neuro-Rehabilitationsstation

Teilnehmende:

Eltern:

Dr. - Stationsführende Ärztin der Kinder - Neurorehabilitationsstation

Dr. - Stationsführender Oberarzt der Intensivstation

DGKS - Pflegeschwester der Kinder-Neurorehabilitationsstation

Primarius Univ. Prof. Dr. - Ärztlicher Abteilungsvorstand

Diagnosen:

Schwere peripartale Asphyxie

Posthypoxisch-ischämische Encephalopathie mit therapieresistenten Krampfanfällen

Mikrocephalie, Hirnatrophie

Bisheriger Verlauf:

Geburt im KH, bis kurz vor der Geburt kein Hinweis für intrauterine Probleme (CTG unauffällig), dann protrahierter Geburtsfortschritt bei Schulterdystokie, postpartal leblos mit bradykarder Herzaktion, es wird zunächst Masken-beatmet und schließlich intubiert, nach vor Ort - Stabilisierung problemloser Intensivtransport des beatmeten Kindes an die zuständige Neonatologie. Am zweiten stationären Tag Transferierung bei zunehmender Kreislaufinstabilität und hohem Katecholaminbedarf an ein Perinatal - Zentrum.

Am MRI des Schädels: ausgeprägte posthypoxische cerebrale Schädigung

Klinik: Tonisch klonische Krampfanfälle/antikonvulsive Therapie, im weiteren Verlauf Strecktendenzen der UE, Beugtendenz der OE, kein Saug-, Schluck oder Hustenreflex, fehlendes KU-Wachstum

Prognosestellung lt Zentrum: sehr hohe Wahrscheinlichkeit für Bewegungsstörung (keine willkürlichen Bewegungen möglich), keine ausreichende Schluckfunktion, ausgeprägte geistige Beeinträchtigung

Am im Alter von 8 Wochen Übernahme an unsere Kinder- Neurorehabilitationsstation

Relevante Befunde/aktuelle Klinik:

Respiratorische Situation: immer wieder Schleimprobleme, bronchospastisch, rez. tiefe SaO₂-Abfälle

Gastrointestinale Situation: Ausgeprägte Refluxproblematik mit Rückfluss der Nahrung bis in den Rachenraum – es besteht jederzeit Aspirationsgefahr

Neurologische Situation: generalisiert stark erhöhter Muskeltonus, keine Schluck-, Saug-, Hustfunktion, sowie gehäufte therapieresistente Krampfanfälle

In der letzten Schädelultraschalluntersuchung am zeigt sich neben den schon in der MRT gesehenen Schädigungen eine ausgeprägte Erweiterung der inneren Liquorräume und der Cisterna magna – sonographischer Hinweis auf globale cerebrale Atrophie.

Aktuelle Einschätzung der Prognose

(durch die stationsführende ÄrztIn der Neuro-Rehabilitations.-Station und dem Ärztlichen Abteilungsvorstand):

Es ist wahrscheinlich, dass N an einer schweren Cerebralparese leiden wird, d.h. keine willkürliche Motorik entwickeln kann (evtl. Sitzen mit Hilfe, kein eigenständiges Stehen oder Gehen, kein Greifen) und ausgeprägt geistig retardiert sein wird.

Es ist unwahrscheinlich, dass N eine Sprache entwickeln kann, die Kommunikation wird nur auf basaler Ebene (durch Hautkontakt und Interpretation durch enge Betreuungspersonen, insbesondere der Eltern) möglich sein.

Auf Grund der bisherigen EEG-Kontrollen ist eine weitere antiepileptische Therapie notwendig, wobei angemerkt werden muss, dass die derzeitige Einstellung nicht suffizient ist.

Es ist wahrscheinlich, dass N nur über eine Sonde ernährt werden kann – vielleicht kann er zumindest teilweise Breie selbst schlucken, aber mit hoher Wahrscheinlichkeit keine flüssige Nahrung.

Einschätzung der Eltern der aktuellen Situation:

Die Eltern haben den Eindruck, dass sich ihr Kind beim Atmen sehr plagt, in erster Linie weil es seinen Schleim nicht schlucken und auch nicht abhusten kann.

Ihr Kind ist oft über lange Zeit ausgeprägt unruhig und die Eltern haben in diesen Phasen den Eindruck, dass es sehr leidet.

Therapiezielfindung:

Von ärztlicher Seite wird folgendes therapeutisches Procedere vorgeschlagen:

Kurativ- und Palliativmaßnahmen:

Bei Bedarf O₂-Gabe (evtl. über O₂-Brille)

Inhalationen zur Lösung des Bronchospasmus und besseren Sekretmobilisation

Antibiotika nur nach Rücksprache mit den Eltern!

Bei Bedarf großzügige Verabreichung von Schmerz- und Atemnot – lindernden Medikamenten

Intensive physio- und ergotherapeutische Betreuung im Sinne einer basalen Stimulation

Logopädische Betreuung im Sinne eines Schlucktrainings.

Allow Natural Death:

Verzicht auf

- protrahierte Reanimationsmaßnahmen
- invasive (Intubation) und maschinelle lebensverlängernde Maßnahmen (Beatmung)
- auf die Gabe von kreislaufstützenden Medikamenten (Katecholamine)
- auf invasive Eingriffe in der Akutsituation, wie z. B. ein zentraler Venenkatheter
- auf Atemhilfe mit NCPAP oder Baby Flow
- auf Maskenbeatmung bei respiratorischer Insuffizienz

Die Eltern stimmen den vorgeschlagenen Maßnahmen zu. Sie wollen ihrem Kind die Schmerzen und das Unwohlsein, das mit mechanischen lebensverlängernden Maßnahmen verbunden ist, ersparen. Ihr Kind soll auch die Möglichkeit erhalten, „gehen“ zu dürfen. Auf jeden Fall wollen die Eltern, dass in ausreichender Weise Unwohlsein, Schmerzen und Atemnot behandelt werden, auch wenn damit eine eventuelle Lebensverkürzung verbunden sein sollte. Bei einer drastischen Verschlechterung wollen die Eltern zu jeder Tages- und Nachtzeit telefonisch informiert werden.

Mobil - Tel Nr der Eltern:

Unterschrift der Eltern:

Unterschrift der ÄrztInnen:

Dr. OA Dr.

Prim Univ. Prof. Dr.

Unterschrift der am Konsilium teilnehmenden Pflegeschwestern

DGKS

Kontakte im Notfall:

G. von Preyer´sches Kinderspital, Tel: ...

Mobiles Palliativteam, Tel:

Mobile Kinderkrankenpflege, Tel:

Protokoll verfasst von am ...