

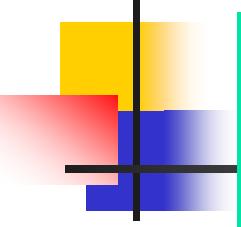
Entscheidungen für Frühgeborene

„Gemeinsame Entscheidungen“ Ethische
Fragen der Entscheidungsfindung
Frühgeborenen-Medizin

Berlin, 11.10.2008

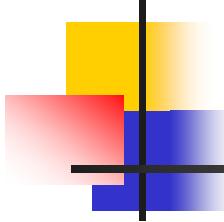
Prof. Dr. Hille Haker

Goethe Universität Frankfurt



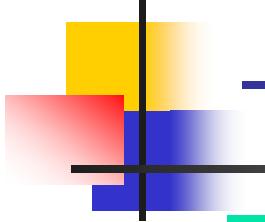
Überblick

1. Einführung
2. **Interaktion** im „Dreieck“:
Medizinisches Team –
Kind(er) – Eltern
3. Ethische Analyse und
Abwägungen



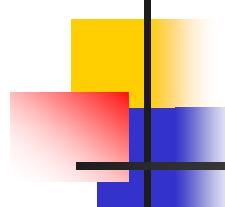
Wo stehen wir in der Diskussion

- Das Modell „Rellensmann“:
 1. Empirische Analyse
 2. Normative Analyse
 1. Pluralismus
 2. Werte im Konsens
 3. Werte im Dissens
 1. Prozedurale Regeln



Wo stehen wir in der Diskussion – ein alternativer Vorschlag:

1. **Empirische Fakten**
(Behandlungsmöglichkeiten, Prognosen, Forschung)
2. **Hermeneutische Analyse:**
 1. Biographie (Psychologie, Soziologie, Ethik)
 2. Kulturethische Analyse: Welche Gruppierungen sind (v.a.) von welchen Werten geprägt (Pluralismus)



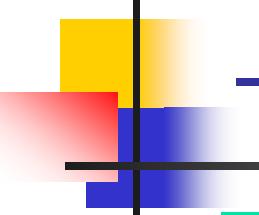
Wo stehen wir in der Diskussion – ein alternativer Vorschlag:

2. **Hermeneutische Analyse (Fs.):**
 3. Elternschaft als Praxis (der Sorge, der „unbedingten Annahme“ etc.), die eingebettet ist in soziale Werte und Normen („the good enough parent“); Anpassungsmechanismen an eine Leistungsgesellschaft (Sandel) etc.

Wo stehen wir in der Diskussion – ein alternativer Vorschlag:

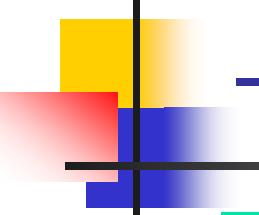
3. **Normative Analyse**

1. **Deontologische Prinzipien** (Gründe für Pflichten bzw. Respekt vor Rechten anderer im eigenen Handeln)
 1. Lebensschutz bzw. Lebensrecht
 2. Menschenwürde
 3. Wohlergehen (auf der Basis der Nichtschädigung)
 4. Partizipation
 5. Solidarität und Gerechtigkeit



Wo stehen wir in der Diskussion – ein alternativer Vorschlag:

3. Normative Analyse (Fs)
2. **Teleologische Prinzipien** (Gründe für Handlungsziele und -folgen)
 1. Welche Folgen (individuell, familiär, ökonomisch, sozial)
 2. Welche Ziele sollen weiter verfolgt werden (s. Hermeneutische Analyse!)? -
→ Gesellschaftlicher Diskurs

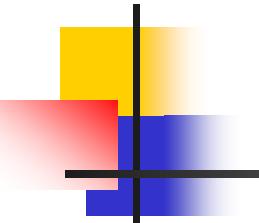


Wo stehen wir in der Diskussion – ein alternativer Vorschlag:

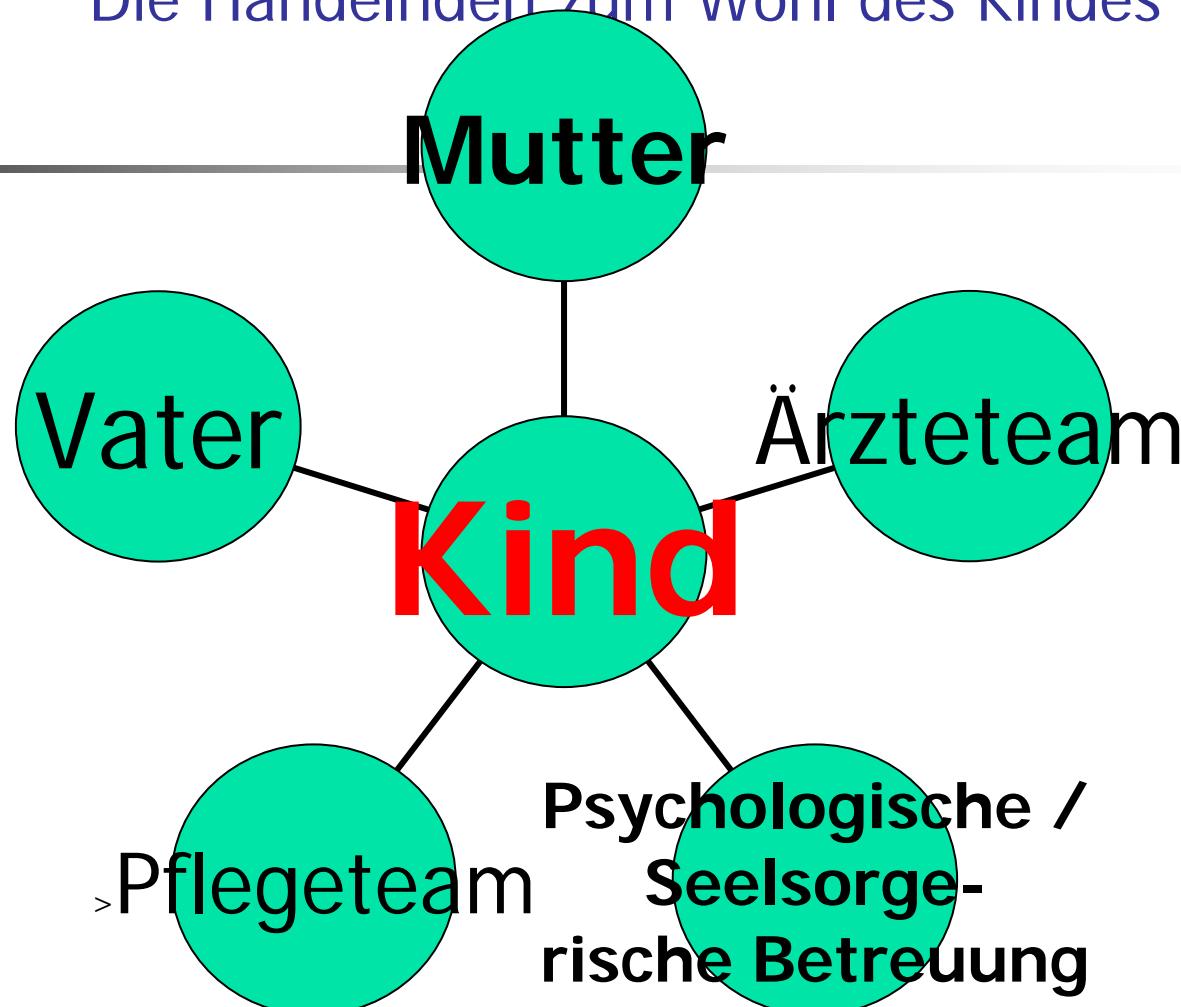
4. Prozedurale Regeln zur verantwortlichen Entscheidung:
 1. Akteure
 2. Regeln der Entscheidungsfindung

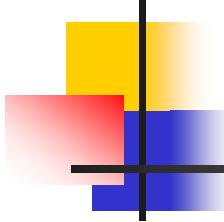


**(wer trifft wann mit wem für
wen auf welcher Grundlage
eine Entscheidung?)**



Die Handelnden zum Wohl des Kindes



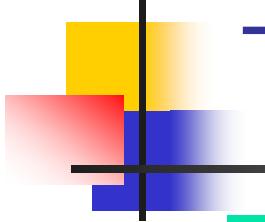


2. Medizinisches Team und Eltern frühgeborener Kinder

- müssen ad hoc eine **gemeinsame ethische Grundlage** auf Zeit entwickeln.
 - Die ethische Ausrichtung einer neonatologischen Station muss offen gelegt werden;
 - Gespräche über die Verantwortungssituation, einschließlich des elterlichen Sorgerechts und der ärztlichen Garantenstellung

2. Medizinisches Team und Eltern frühgeborener Kinder

- Müssen **gemeinsame Entscheidungen fällen**, mit denen alle Beteiligten zurecht kommen können.
- Hier spielen die unterschiedlichen Modelle eine große Rolle:
 - **Therapeutische Partnerschaft** unter den Bedingungen stellvertretender Entscheidungen

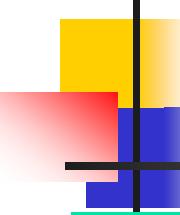


Therapeutische Partnerschaft?

Modelle der mT-E-Beziehung in der
Frühgeborenen-Medizin:

A: Die Entscheidungsmodelle:

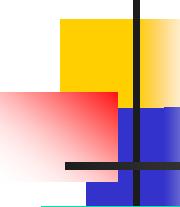
1. **Arzt-Entscheidung** plus Eltern-
Information



Therapeutische Partnerschaft?

2. Pflege/Arzt-
Team-
Beratung plus
Eltern-
Information

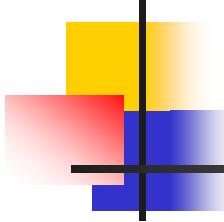
3. Ethik-Komitee-
Beratung plus
Arzt-
Entscheidungen
plus Eltern-
Information



Therapeutische Partnerschaft?

5. **Gemeinsame Beratungen und Entscheidungen zwischen Pflege/Arzt-Team und Eltern**

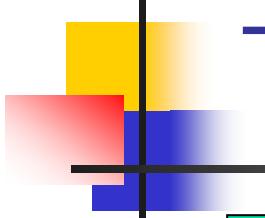
6. **Gemeinsame Entscheidungen zwischen Ethik-Komitee und Eltern**



Therapeutische Partnerschaft?

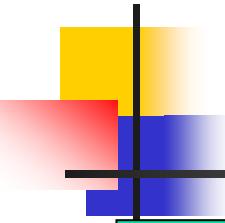
II: Die Beziehung:

- **Asymmetrisch:**
 - Kompetenz auf Seiten der Heilberufe
 - Eltern als Adressaten der Entscheidungen (Informationsprinzip)?



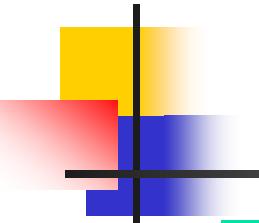
Therapeutische Partnerschaft?

- **Symmetrisch:**
 - gleiche ethische Kompetenz zwischen Medizinischem Team und Eltern, aber auf unterschiedlichen Ebenen („gemeinsame Entscheidungen“)?



Therapeutische Partnerschaft?

- **Dynamisch asymmetrisch/symmetrisch Beziehung:**
 - **Unterschiedliche Kompetenzverteilung zwischen den Akteuren,**
 - **Prozesscharakter der Entscheidungskompetenz aufgrund der besonderen Situation der Eltern**
 - **=→ Unterstützungsleistung für Eltern ist notwendig, um sie zu befähigen, ihre Rolle als Akteure zu erfüllen.**

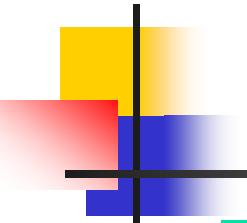


3. Die Kompetenzen der Akteure

- Team und Eltern
 - müssen sich in ihren jeweiligen Kompetenzen und Grenzen anerkennen.
 - Schulung in der Pflege und allgemein im Umgang mit dem Kind;

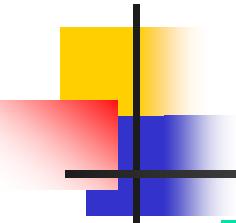
3. Die Kompetenzen der Akteure

- Schulung in Entwicklungspsychologie, -neurologie;
- Schulung in Neonatologie
- Umgekehrt: Gespräche über die familiäre Situation (zum Beispiel mit einem ***Gesprächs-Koordinator*** – SeelsorgerIn?), über Nöte etc.



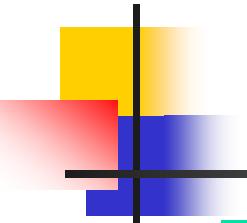
Kompetenzen des medizinischen Teams

- Berufliche Kompetenzen:
 - Diagnose
 - Therapievorschläge
 - Pflege-Erfahrung
 - Psychologische Begleitung
- **Seelsorgerliche Begleitung** (neben der psychologischen Begleitung theologische/religiöse Begleitung; u. z.B. Spende von Sakramente, Trauerrituale, Beerdigung etc.)



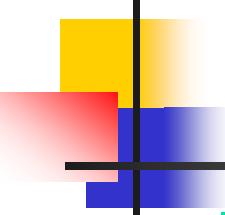
Grenzen des medizinischen Teams

- Ent-Individualisierung des Patienten („einer unter vielen“)
- (berechtigte) persönliche Interessen (Interesse an Gelingen der Interventionen, Interesse an Karriere, an Freizeit etc.)
- Interesse an Forschung



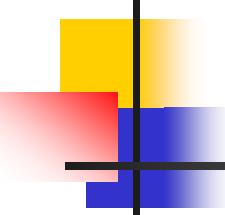
Kompetenzen der Angehörigen

- Elterliche Kompetenzen:
 - Fähigkeit, sich an das Kind/die Kinder zu binden (Bonding)
 - Anwaltschaft für das Kind, d.h. *prima facie* für das Leben des Kindes
 - Integration von „rationaler“ und „emotionaler“ Versorgung.



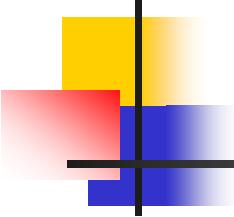
Grenzen der elterlichen Kompetenzen

- Überforderung durch die Früh-Geburt
- Traumatisierung und Stress
- Mangel an Einschätzung des jeweils aktuellen Gesundheitszustandes
- Potentielle Nicht-Übereinstimmung zwischen den Partnern



4. Elterliche Autonomie

- In den letzten Jahren werden die Eltern kontinuierlich mehr in die Handlungsabläufe der Neonatologie einbezogen.
- Dies ist eine richtige Entwicklung, aber sie darf nicht einseitig ausgelegt werden!



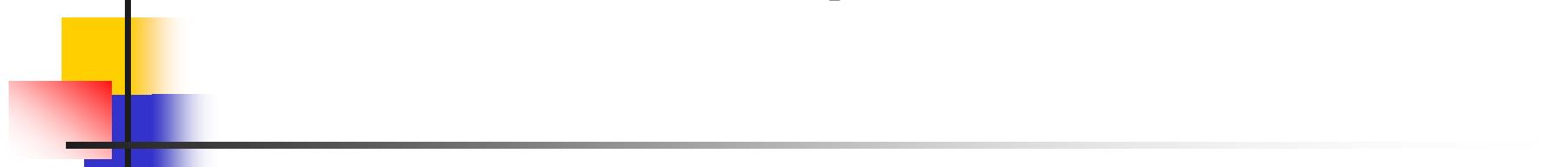
Leitsätze des Bundesverbands „Das frühgeborene Kind“ (2006)

Autonomie

Leitsatz 1 – Autonomie der Eltern

Die Autonomie der Eltern und ihre Verantwortlichkeit für ihr Kind bleiben gewahrt. Die Eltern werden von Anfang an vollständig, für sie verständlich und respektvoll informiert sowie in Behandlungentscheidungen einbezogen.

Leitsatz 6 – Kompetenz der Eltern

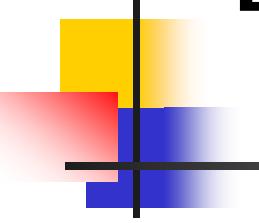


Partizipation

„Eltern haben von Anfang an die natürliche Kompetenz für ihr Kind.

...

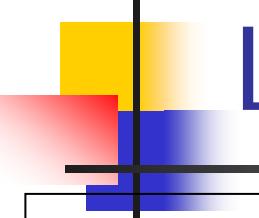
Die Eltern werden von Beginn an in die Betreuung ihres Kindes einbezogen.“



Leitsatz 6 – Kompetenz der Eltern

Fürsorge-Kompetenz

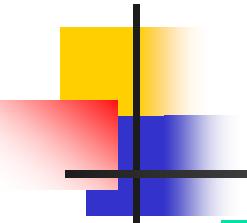
„Auch Eltern Früh- und Risikogeborener verfügen über die intuitive Fähigkeit, die Bedürfnisse ihres Kindes zu erkennen. Sie werden so früh und umfassend wie möglich in die Lage versetzt, Pflege und Betreuung zu übernehmen und Entscheidungen für ihr Kind zu treffen.“



Leitsatz 6 (Fs)

Verantwortung des medizinischen Teams

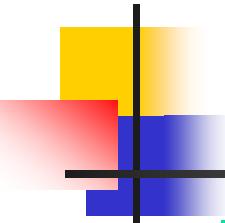
„Das gesamte Team hat die Aufgabe und die Verantwortung dafür, dass die spezifischen elterlichen Kompetenzen im Hinblick auf die besondere medizinische, pflegerische und psychosoziale Situation ihres Kindes auf- und ausgebaut werden.“



5. Handeln zum Wohl des Kindes

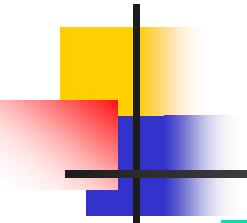
1. Exemplarisch: Der „Umschlag“ von der Behandlung auf der Grundlage des Wohlergehens zu einer nicht (mehr) gerechtfertigten Behandlung:

Gibt es ethische Kriterien für die Entscheidungsfindung?



5. Handeln zum Wohl des Kindes

- 1. Empirische Analyse als Situationsanalyse im Einzelfall
- 2. Hermeneutische Analyse: Welche ethischen, sozialen, medizinischen, kulturellen und religiösen Werte welcher Akteure und Institutionen stehen im Hintergrund der Entscheidungsfindung?

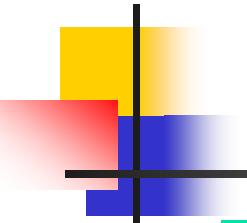


5. Handeln zum Wohl des Kindes

3. Normative Erwägungen:

Die Behandlungspflicht endet dort, wo das Recht auf Leben durch die medizinische Behandlung ad absurdum geführt würde:

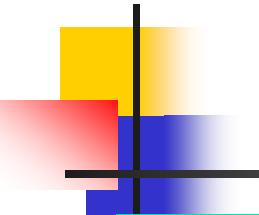
Das Lebensrecht ist bezogen, vielleicht sogar eingebettet in den Würdeschutz. Dieser umfasst auch die Pflicht, ein Kind nicht „um seinen Tod zu bringen“.



5. Handeln zum Wohl des Kindes

Wenn die technische Lebenserhaltung quasi unendlich möglich ist, ist das Sterben keine „natürliche“ Möglichkeit mehr.

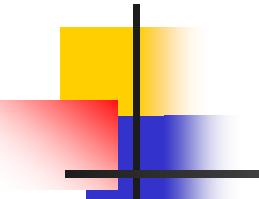
Nicht Lebensqualität (oder die Aussicht darauf) sind handlungsleitend, sondern einzig der gegenwärtige Zustand im Verhältnis zur gegenwärtigen medizinisch-technischen Assistenz bei der Lebenserhaltung.



5. Handeln zum Wohl des Kindes

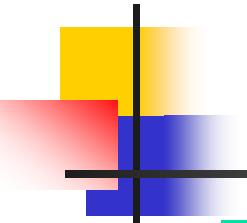
Der Ausgleich findet also zwischen der Pflicht zur Wahrung des Lebensschutzes und der Wahrung der Menschenwürde unter den Bedingungen der technischen Lebenserhaltung statt.

Der „gerechtfertigte Notstand“ ist daher ein von der medizinischen Entwicklung provoziertes Handlungs- und Verantwortungszuwachs, der rechtlich noch gar nicht abgebildet ist.



5. Handeln zum Wohl des Kindes

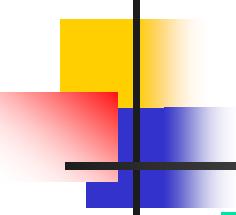
- Prozedurale Handlungsgründe:
 - Größtmögliche Handlungs- und Entscheidungstransparenz;
 - Z.B. Welches Modell der therapeutischen Partnerschaft wird praktiziert?
 - Größtmögliche Einbeziehung aller Akteure



Die Situation der Mütter

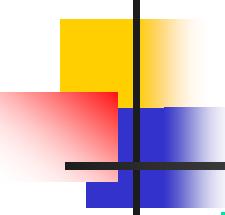
Neue Studien zeigen die Notwendigkeit der Betreuung und Begleitung der Mütter als „Ko-Patienten“:

- Traumatisierung durch die Trennung vom Kind
- Schwanken zwischen Exklusion und Partizipation führt zu einem „Kampf um Anerkennung“: wem „gehört“ das Kind?



Die Situation der Mütter

- Scham, Schuld, Enttäuschung, Einsamkeit.
- Defizite in der Information, Kommunikation und Beteiligung an allen Handlungs- und Entscheidungsabläufen bedeuten die Missachtung des Elternrechts



Die Situation der Mütter

- nicht Einverständnis oder Zustimmung zum medizinischen Handeln, sondern **gemeinsames Handeln, gemeinsame Entscheidungsfindung** ist für das medizinische Team verpflichtend.
- Aber:

Die Situation der Mütter

- Die Mütter (und Väter) sind so zu betreuen, dass sie für ihr Kind Sorge tragen können.
- Erst wenn dies nicht der Fall ist, kann die ärztliche Garantenstellung zum Tragen kommen.
- Dies sollte als „worst case“ betrachtet werden, der möglichst verhindert werden muss.