

Gut und Richtig!?

Medizinethik

- Gedanken zu Entscheidungen -
in der pädiatrischen Palliativmedizin

Annett Pfeiffer

WAS IST ETHIK?

- ...
Man kann es so übersetzen:
Wissen, wie man sich gut verhält.
- Die Aufgabe der Ethik ist,
Regeln zu machen.
Regeln, die für alle Menschen gelten.
Diese Regeln helfen den Menschen.
Sie geben ihnen Sicherheit.
- Mit den Regeln kann jeder besser
entscheiden:
Was ist gut und was ist schlecht?
Was ist richtig und was ist falsch?

MEDIZINETHISCHE PRINZIPIEN NACH BEAUCHAMP UND CHILDRESS

1. Respekt vor der Autonomie des Patienten
(engl. respect for autonomy)
2. Prinzip des Nicht-Schadens
(engl. non-maleficence)
3. Prinzip des Wohltuns
(engl. beneficence)
4. Prinzip der Gerechtigkeit
(engl. justice)

...für Entscheidungen, die inkompetente Kinder betreffen

- Best Interest Standard
(„Kindswohl“ – zum Besten des Kindes)
- Constrained parental autonomy Framework
(„Prinzip der autonomen Eltern“)
- Not unreasonable standard
(„Prinzip der vernünftigen Eltern“)

ETHISCHE PRINZIPIEN IM VERGLEICH

„Das Beste fürs Kind“

„Die goldene Mitte“

„Eltern entscheiden“

KINDSWOHL (Best Interest Standard)	Prinzip VERNÜNFTIGE ELTERN (Not unreasonable Standard)	Prinzip AUTONOME ELTERN (Constrained parental autonomy framework)
Nur das „Beste“ für das Kind	Entscheidungen dürfen <u>nicht</u> unvernünftig sein	Grundbedürfnisse müssen befriedigt sein
<u>Alle</u> Bedürfnisse des Kindes werden objektiv balanciert	Kompetente wohlwollende Eltern dürfen Entscheidungen treffen	Eltern haben sehr weitreichende Entscheidungsfreiheit (Misshandlung, Ausbeutung und Vernachlässigung ausgeschlossen)

Fokus: Kind

Fokus: Familie

KINDSWOHL / BEST INTEREST STANDARD

(BEAUCHAMP AND CHILDRESS, KOPPELMANN)

- Wohl des Kindes als einziger Fokus
- Maximierung des Wohlbefindens
- Abwägung von Vorteilen und Belastungen / Risiken einer Behandlung für das individuelle Kind ⇔ Nettobenefit
- Entscheidungen gegen Maximierung des Wohlbefindens beruhen auf moralischen Werten, die nicht einwilligungsfähige Kinder (noch) nicht haben

WAS IST DAS BESTE?



„NUR DAS KIND“

- Das Kind steht alleinig im Fokus
- Was ist mit den anderen?

WARUM DEN „BIS“ HINTERFRAGEN?

1. Was „das Beste“ ist, ist subjektiv
2. Ein Kind ist immer Teil einer Familie

„VERNÜNFTIGE ELTERN“

NOT UNREASONABLE STANDARD (RHODES & HOLZMAN, 2004)

Kompetente Stellvertreter*innen, die gute Absichten haben, dürfen Entscheidungen fällen, so lange diese nicht unvernünftig sind

- Kompetent: dürften auch für sich entscheiden (Einwilligungsfähig)
- Gute Absichten: ehrliches Interesse richtig und gut zu handeln
- Im Normalfall sind die Eltern die Stellvertreter*innen
 - Experten für ihr Kind, gleiche Familie, kennen den Kontext,
 - Tragen die Folgen / Last der Entscheidungen mit
 - Kinder bewerten die Zugehörigkeit zur Familie als sehr hoch

„VERNÜNFTIGE ELTERN“

NOT UNREASONABLE STANDARD (RHODES & HOLZMAN, 2004)

Kompetente Stellvertreter*innen, die gute Absichten haben, dürfen Entscheidungen fällen, so lange diese nicht unvernünftig sind

Unvernünftig:

dem Kind eine Behandlung vorenthalten, die mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit verspricht einen signifikanten gesundheitlichen Nutzen für ein Kind zu bringen

Parameter:

- die Größe des Benefits / Vorteils
- die Wahrscheinlichkeit, ihn zu erhalten

IN ANLEHNUNG AN DAS PRINZIP

„VERNÜNFTIGE ELTERN“

Sicher kein Benefit	Optional	Sicherer Benefit
Hohe Chance auf ein signifikanten Benefit durch Nicht - Behandlung	Unklar wie hoch die Wahrscheinlichkeit eines Benefits ist und diskutierbar wie signifikant dieser wäre, es gibt begründete gegensätzliche Meinungen	Hohe Chance auf ein signifikanten Benefit durch Behandlung
Eltern dürfen die Behandlung nicht erzwingen	Eltern dürfen frei zwischen diesen nicht unvernünftigen Optionen wählen	Eltern dürfen die Behandlung nicht ablehnen

Vorteile

- Eltern wird ein individuelles Wertesystem zugestanden
- Kulturelle Diversität bekommt mehr Raum
- (postuliertes) Kindliches Bedürfnis der Zugehörigkeit wird respektiert
- Risiko von Paternalismus reduziert
- Sicherung der Fürsorgepflicht:
 - Eltern dürfen keine unvernünftigen Entscheidungen treffen

1. Fall: Hypoplastisches Linksherz
2. Fall: Ablehnung einer PCA-Pumpe

Diskussion in Murmelgruppen

WIE WÜRDEN DIE „EXPERTEN“ SELBER ENTSCHEIDEN?

Hypoplastisches Linksherz

- 1/3 palliative Behandlung
- 1/3 unsicher ob OP oder palliative Behandlung

↔ Der palliative Weg ist nicht unvernünftig

Kon, 2008

ZUSAMMENFASSENDE GEDANKEN

- Was das Beste ist, ist sehr subjektiv
- Wir alle haben einen individuellen Wertekompass
- Wir leben in einer diversen und multikulturellen Welt, in der es verschiedene Werte gibt
- Es gibt individualistisch und kollektivistisch ausgerichtete Kulturen / Wertesysteme
- Die Familie prägt stark unser Wertesystem, insofern ist es wahrscheinlich, dass Kinder viel vom Wertesystem ihrer Eltern übernehmen
- In Krisensituationen berufen sich viele Menschen auf ihre „ursprünglichen Werte“ (Religion etc)
- Eltern wollen in der Regel „Gutes“ für ihr Kind
- Eltern haben das Sorgerecht also auch weitreichende Entscheidungsrechte
- Versorger*innen haben eine Fürsorgepflicht, die uns manchmal in Versuchung führt, den Patienten und deren Familien unser Wertesystem überzustülpen

In zweifelhaften Situationen
ist das Ringen um die beste Lösung
der bestmögliche Weg
zu einer Annäherung
an eine gute Lösung

Vielen Dank!