



## Kommentar I zum Fall: „Therapiezieländerung bei einem Kind mit schweren angeborenen Fehlbildungen“

Monika Führer

Angenommen: 2. November 2021 / Online publiziert: 18. November 2021  
© Der/die Autor(en) 2021

„Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.“ [Artikel 6(2), Grundgesetz]. Der Artikel 6 des Grundgesetzes verleiht dem elterlichen Recht Verfassungsrang, für das Kind zu sprechen und zu entscheiden, wenn es dazu (noch) nicht in der Lage ist. Dieses Recht üben die Eltern allerdings nicht völlig frei aus, wie dies bei Entscheidungen der Fall wäre, die sie z. B. für ihre eigene Gesundheit oder medizinische Behandlung treffen. In ihren Entscheidungen müssen sich Eltern am Wohl ihres Kindes orientieren. Dies gilt in besonderem Maße, wenn es um so weitreichende Entscheidungen wie die Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen geht. Für die behandelnde Kinderärzt\*in ergeben sich dadurch folgende Aufgaben: Sie stellt die Indikation, prüft ob die junge Patient\*in einwilligungsfähig ist, klärt die Patient\*in oder die Eltern über die medizinische Maßnahme auf, und „wacht“ darüber, ob die elterliche Entscheidung mit dem Kindeswohl vereinbar ist.

Die *Indikationsstellung* für eine medizinische Maßnahme ist eine genuin ärztliche Aufgabe. Dabei prüft die Ärztin, ob eine bestimmte medizinische Maßnahme geeignet ist, das Therapieziel zu erreichen, das von der Patient\*in gewünscht ist. Das Therapieziel kann die Heilung einer Erkrankung sein, die Wiederherstellung bzw. Rehabilitation, die Lebensverlängerung, die Linderung von Symptomen und die Vermeidung oder Linderung von Leid. Aufgabe der Ärzt\*in ist es, medizinische Maßnahmen zu wählen, die geeignet sind, das Therapieziel zu erreichen.

Im Rahmen der *Aufklärung* über die Erkrankungen und ihre Auswirkungen ist es die Aufgabe der Ärzt\*in, mit der Patientin/den Eltern über mögliche Therapieziele zu sprechen. Die Ärzt\*in erklärt die medizinischen Maßnahmen, die zur Erreichung

---

Prof. Dr. Monika Führer (✉)  
Kinderpalliativzentrum, Klinikum der Universität München, Marchioninstr. 15, 81377 München,  
Deutschland  
E-Mail: [Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de](mailto:Monika.Fuehrer@med.uni-muenchen.de)

eines Therapiezieles eingesetzt werden können, ihre Durchführung, den zeitlichen Ablauf, den Nutzen und die Risiken und Belastungen, sowie die Wahrscheinlichkeit, mit der das Therapieziel durch die Maßnahme erreicht werden kann. Die Thematisierung der *Prognose* (Mack und Joffe 2014) ist notwendiger Bestandteil des Aufklärungsgesprächs.

Im Fall des Neugeborenen steht die Aufklärung der Eltern über die Fehlbildung mit Verschluss der Speiseröhre (Oesophagusatresie) im Vordergrund, die zusätzlich zu der schweren, pränatal diagnostizierten Grunderkrankung aufgetreten ist. Die Oesophagusatresie bedroht das Leben des Kindes, da eine Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme für das Kind auf natürlichem Wege nicht möglich ist. Eine *Lebensverlängerung* ist nur durch die *medizinische Maßnahme einer künstlichen Ernährung* möglich. Die künstliche Ernährung ist die Voraussetzung für die *Wiederherstellung* durch die operative Korrektur der Fehlbildung. Um den Eltern eine gut informierte Entscheidung über die künstliche Ernährung möglich zu machen, ist eine Aufklärung der Eltern über das Vorgehen bei der operativen Korrektur und die *Risiken und Belastungen* für das Kind unter Berücksichtigung seiner *besonderen individuellen Situation* notwendig. Dabei spielt die *Prognose* (Mack und Joffe 2014) nach Korrektur der hohen Oesophagusatresie, insbesondere die Wahrscheinlichkeit einer für eine orale Ernährung ausreichenden Schluckfunktion eine wichtige Rolle. Um die Eltern über die *spezifischen Risiken und Belastungen* im Rahmen der operativen Korrektur *im Zusammenhang mit der Grunderkrankung* des Kindes aufzuklären, bedarf es der multidisziplinären Zusammenarbeit von in der Betreuung von Kindern mit Knorpelfehlbildung (Chondrodysplasie) erfahrenen Pädiatern, Kinderchirurgen und Dermatologen. Die Zusammenführung der Expertise und die *Integration der prognostischen Einschätzung* durch die verschiedenen Fachdisziplinen ist Teil der ärztlichen Aufgabe im Rahmen der Aufklärung. Häufig erleben Eltern komplex kranker Kinder jedoch, dass Spezialisten die Erkrankung oder das Symptom, das in ihr Fachgebiet fällt, völlig isoliert von der Gesamtsituation des Kindes betrachten und ihre prognostische Einschätzung die Einschränkungen durch eine schwerwiegende Grunderkrankung nicht berücksichtigt. Diese „Fragmentierung“ der Information und der prognostischen Einschätzung erschwert Eltern eine gut abgewogene Entscheidung.

In der internationalen Literatur wird das Prinzip des „*Shared decision making*“ (Soltys et al. 2020) als ideale Form der Entscheidungsfindung diskutiert, da sich Eltern häufig durch die gemeinsam getragenen Entscheidungen gehört und entlastet fühlen. Eltern haben, wie im Grundgesetz festgelegt, das Recht zu einer eigenständigen, an ihren Werten orientierten Entscheidung, d. h. sie können die Zustimmung zu einer indizierten Behandlung verweigern, z. B. weil sie die Belastungen und die Risiken für das Kind als nicht zumutbar oder die erreichbare Lebensqualität als nicht ausreichend ansehen. Stimmen die Eltern einer medizinischen Maßnahme nicht zu, so ist es die Aufgabe der behandelnden Kinderärzt\*in einzuschätzen, ob diese elterliche Entscheidung mit dem *Kindeswohl* vereinbar ist.

Soweit aus der Fallbeschreibung ersichtlich, lehnten die Eltern im Fall des Neugeborenen mit Chondrodysplasie die künstliche Ernährung und die operative Korrektur der Oesophagusatresie mit der Begründung ab, dass die starke Ausprägung der Grunderkrankung, insbesondere der Hautveränderungen durch die Verhornungs-

störung (Ichtyosis), die Belastungen und das Leid des Kindes im Zusammenhang mit den operativen Eingriffen unzumutbar erhöhen würden. Die Belastung durch die medizinischen Maßnahmen und die Beeinträchtigung durch die Skelettfehlbildungen und die chronische Hauterkrankung wollten die Eltern dem Kind nicht zumuten, auch wenn die Prognose bezüglich eines längerfristigen Überlebens bei Ausschöpfung aller medizinischen Möglichkeiten als relativ gut einzuschätzen war. In einer gemeinsamen Entscheidungsfindung wurde daher die künstliche Ernährung und Hydratierung des Kindes beendet und der Sterbeprozess palliativmedizinisch begleitet.

In einem Gerichtsbeschluss des *Oberlandesgericht Hamm, 1 UF 78/07 vom 24.05.2007* wird ausgeführt „...“, dass längst nicht mehr gilt, dass das Zulassen des Sterbens dem Wohl eines Menschen widerspricht.“ In diesem Urteil argumentieren die Richter, dass die elterliche Entscheidung, einer lebensverlängernden Maßnahme nicht zuzustimmen, durchaus mit dem Kindeswohl vereinbar sein kann. Bei diesem Fall ging es allerdings um ein Kind im „apallischen Syndrom“, also mit einer schwerwiegenden Schädigung des Großhirns, das unter therapierefraktären, leidvollen neurologischen Symptomen litt und zu keiner sozialen Teilhabe fähig war.

In dem geschilderten Fall des Neugeborenen lag keine vergleichbare neurologische Beeinträchtigung vor, vielmehr kann man von einer weitgehend normalen kognitiven Entwicklung des Kindes ausgehen. Diese lässt erwarten, dass dem Kind eine an seine stark eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten angepasste Teilhabe am sozialen Leben ermöglicht werden könnte. Es ist allerdings auch davon auszugehen, dass sich das Kind mit zunehmendem Alter seiner erheblichen körperlichen Einschränkungen bewusst sein wird, und dass es möglicherweise erheblich physisch wie psychisch unter den Beeinträchtigungen und den medizinischen Folgeproblemen leiden wird.

Da der Gesetzgeber der elterlichen Entscheidung einen sehr hohen Rang eingeräumt hat, ist die Hürde hoch, lebensverlängernde medizinische Maßnahmen, die die intensive Mitarbeit und Begleitung des Kindes durch die Eltern über einen langen Zeitraum erforderlich machen, gegen die Eltern durchzusetzen. Die Einbeziehung eines klinischen Ethikkomitees kann die Entscheidungsfindung im Falle unterschiedlicher Einschätzungen im Behandlungsteam oder zwischen Behandlern und Eltern wesentlich unterstützen.

**Funding** Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

**Open Access** Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

**Interessenkonflikt** M. Führer gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## **Literatur**

- Mack JW, Joffe S (2014) Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics* 133(Suppl 1):S24–30
- Soltys F, Philpott-Streiff SE, Fuzzell L, Politi MC (2020) The importance of shared decision-making in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol* 40(3):504–509