

Kind und Ethik in der Medizin

Ronald Kurz
Graz

Ausbildungsseminar
der Österreichischen Gesellschaft für Orthopädie

Graz, 6. Oktober 2015

Ethik Orthopädie Kurz 2015

1

Ethik - Definition

- **Ethos:** 1) Gewohnter, angestammter Platz (zu Hause)
2) Gewohnheiten, Sitten und Gebräuche
3) Moralischer Charakter
- **heute** „das Gute und das Richtige“
- **Ethik:** Lehre vom Ethos
- **Ziel:** Grundlagen für ein menschenwürdiges (kindgerechtes) Verhalten zu erwerben und danach zu handeln

Ethik/Orth/Kurz 2015
Ethik Orthopädie Kurz 2015

2

Definition der Menschenwürde

- **Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts:**
 - Jener Wert- und Achtungsanspruch, der dem Menschen kraft seines Menschseins zukommt, unabhängig von seinen Eigenschaften, seinem körperlichen oder geistigen Zustand, seinen Leistungen oder seinem sozialen Status.
 - Die Menschenwürde ist oberster Grundwert und Wurzel aller Grundrechte
 - Eine Änderung des Grundgesetzes, die den Grundsatz der Menschenwürde aufgeben sollte, ist unzulässig.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

3

Ethik – Geschichtliches

- Bei Griechen und Römern Familienvater Herr über Leben und Tod des Kindes. Weglegung von lebensschwachen und behinderten NG
- Eid des Hypokrates ca. 400 v. Chr.
- Verbot der Kindesweglegung durch Christentum im 4. Jhd.
- Maimonides, 1135 bis 1204
- Mittelalter und Neuzeit: Weglegung in Findelhäusern
zB. 1771 Paris 40 % der Neugeborenen,
90 %starben

Ethik Orthopädie Kurz 2015

4

Maimonides / Cordoba



Ethik Orthopädie Kurz 2015

5

Gebet des MAIMONIDES

- ❖ Gott erfülle meine Seele mit der Liebe zur Kunst und allen Kreaturen....
- ❖ Gib dass ich in dem, der leidet, nur den Menschen sehe
- ❖ Gib dass mein Geist unter allen Umständen klar bleibt: denn groß und erhaben ist die Wissenschaft, deren Ziel es ist, die Gesundheit und das Leben aller Kreaturen zu erhalten
- ❖ Gib dass meine Kranken Vertrauen haben zu mir und zu meiner Kunst,.....
- ❖ Gib dass ich in allem Maß halte, aber unersättlich bin in meiner **Liebe zur Wissenschaft**

Ethik Orthopädie Kurz 2015

6

Forschung Pädiatrie 20.Jh.

- Entscheidende Fortschritte
- Fragwürdige Forschungsmethoden?
- H.Vollmer: DMW 1927
 - ... wir unternahmen dies an einem Material von etwa 100 Ratten und 20 Kindern....
 - ... Versuchskinder unter ungünstigen Diät- und Lichtbedingungen....

Ethik Orthopädie Kurz 2015

7

Kinderversuche in NS-Zeit

- Vernichtung „unwerten“ Lebens
- Rassenhygienische Zwangssterilisation
- Medizinische Versuche
 - Luftdruck, Unterkühlung, Meerwasser,
 - Künstliche Phlegmonen, Infektionen
 - Kampfgifte, Medikamentenüberdosierung
 - Pathologische Vergleiche von Organen nach Ermordung von Zwillingen

Ethik Orthopädie Kurz 2015

8

Ethik – Deklarationen

Erwachsene

Kinder

- 1947 **Nuremberg Code**
- 1949 Declaration of Geneva
- 1964 Med.Res.Council, London
- 1964 **Declaration of Helsinki (WMA)**
- 1975 Decl.Helsinki, Version Tokio
- 1977 National Comm. Washington
- 1983 Decl.Helsinki, Version Venice
- 1989 Decl.Helsinki,Vers. HongKong
- 1996 Decl.Helsinki,Vers. Somerset
- 1996 **EFGCP**
- 1999 Decl.Helsinki, Version Chile
- 2000 Decl.Helsinki,Vers.Edinburgh
- 2001 **EU Directives GCP**
- 2008 **Bioethikkonvention d. Eur. Rats**
- 1980 **British Paediatric Ass.**
- 1981 CIOMS
- 1990 Royal College Phys.,London
- 1991 OPRP of NIH
- 1995 CPMP,EWP, London
- 1998 **NIH**
- 1998 **Declaration of Ottawa, WMA**
- 2000 **ICH,Topic 11**
- 2000 Royal Coll.Paed.Child Health
- 2001 **EU Directives GCP**
- 2002 **CESP**
- 2008 **EMEA**

Ethik Orthopädie Kurz 2015

9

Die Geschichte des Baby „Doe“

- 9. April 1982: Geburt in Bloomington/Indiana mit Morbus Down und Ösophagusatresie
- Eltern verweigern Zustimmung zur Operation
- Gericht gibt Eltern Recht , Kind stirbt zu Hause
- 1993 Urteilrevision: Inadäquate Überlegung, Unerfahrenheit
- USA- weites Gesetz: Nutzen im Interesse des Kindes, nicht der Eltern oder der Gesellschaft

Ethik Orthopädie Kurz 2015

10

Allgemeine Ethik-Richtlinien in der Medizin

- Respekt vor Leben, Würde und Integrität
- Autonomie (Einwilligung/Zustimmung)
- Nutzen (Nutzen - Risiko)
- Kein Schaden (primum non nocere)
- Verteilungsgerechtigkeit
- Gemeinnut und Solidarität
- Fürsorge

„im besten Interesse des Kindes“

Ethik Orthopädie Kurz 2015

11



Ethik Orthopädie Kurz 2015

12

Besondere ethische Aspekte in der Kinder- und Jugendheilkunde (1)

- Fähigkeit zur emphatischen und vertrauenswürdigen Kommunikation mit Kindern und Eltern in Abhängigkeit vom Entwicklungsstand der Kinder
- Beachtung der altersspezifischen physiologischen und pathologischen Besonderheiten für Diagnostik und Therapie (evidence based medicine)
- Berücksichtigung der altersabhängigen körperlichen und psychischen Vulnerabilität
 - Nutzen-Risiko-Verhältnis
 - Minimierung der Risiken und Belastungen
 - Ausreichende Schmerztherapie

Ethik Orthopädie Kurz 2015

13

Besondere ethische Aspekte in der Kinder- und Jugendheilkunde (2)

- Bei Aufnahme im Krankenhaus Beachtung der Europäischen Charter der Rechte der Kinder im Krankenhaus
 - Rooming in (Elternmitaufnahme, Besuchsfreiheit)
 - Familiäre, kindgerechte Infrastruktur (Spiele, Schule etc)
 - Professionelles Personal vertraut mit altersspezifischen Bedürfnissen (Kinderkrankenpflege, Lehrerin etc.)
- Kindgerechte „Good Clinical Practice“ in der pädiatrischen Forschung
- Kooperation mit einschlägigen Experten anderer Spezialgebiete

Ethik Orthopädie Kurz 2015

14

Kommunikation mit Kindern und Eltern

- Emphatische Einstellung
- Glaubwürdigkeit und Ehrenhaftigkeit
- Respekt vor der individuellen andersartigen Persönlichkeit
- Persönliches und ehrliches Interesse für existentielle Probleme
- Sorgsames Hinhören, keine Prädominanz des Arztes
- Verständliche Sprache für Kinder und Eltern
- Interaktion mit Jugendlichen (Empathie, Verständnis, Neutralität, Ehrlichkeit)

Ethik Orthopädie Kurz 2015

15

Behinderung



Ethik Orthopädie Kurz 2015

16

Einwilligung/Zustimmung von Minderjährigen für medizinische Maßnahmen

(Steir. Kindschaftsrechtsänderungsgesetz 2001,
Novelle: KindNamRÄG 2013 BGB)

1.1. EINWILLIGUNG BEI EINWILLIGUNGSUNFÄHIGEN MINDERJÄHRIGEN (1):

- Eingriff nur mit Einwilligung (Zustimmung) einer einwilligungsbefugten, d.h. obsorgeberechtigten Person nach ordnungsgemäßer Information (Informed Consent). Dies betrifft im Allgemeinen die Eltern, bzw. die gesetzlichen Vertreter (d.h. den Vormund, nicht den Pflege- und Erziehungsberechtigten)
- Es besteht das Einzelvertretungsrecht eines Elternteils, außer bei Uneinigkeit der Eltern. Dann entscheidet das Pflegschaftsgericht. Dieses kann bei Kindeswohlgefährdung von Jedem angerufen werden

Ethik Orthopädie Kurz 2015

17

Schulkinder



Ethik Orthopädie Kurz 2015

18

Einwilligung/Zustimmung von Minderjährigen
für medizinische Maßnahmen
(Aus dem Kindschaftsrechtsänderungsgesetz 2001)

**1.2 EINWILLIGUNG BEI EINWILLIGUNGSUNFÄHIGEN
MINDERJÄHRIGEN**

- Bei vermuteter Gefährdung des Wohls des Kindes infolge Ablehnung der Einwilligung durch Eltern oder Vormund kann Jedermann das Pflegschaftsgericht anrufen. Dieses trifft nötige Verfügung.
- Dringlichkeitspassus: Keine Einwilligung nötig, wenn Aufschub der Einwilligung das Leben des Kindes gefährden würde oder mit der Gefahr einer schweren Gesundheitsschädigung verbunden wäre
- Dokumentation der Einwilligung oder Ablehnung und der erfolgten Information von entscheidender rechtlicher Bedeutung.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

19

Einwilligung/Zustimmung von Minderjährigen
für medizinische Maßnahmen
(Aus dem Kindschaftsrechtsänderungsgesetz 2001)

**1.3. EINWILLIGUNG BEI EINWILLIGUNGSUNFÄHIGEN
MINDERJÄHRIGEN :**

- Auch Einwilligungsunfähige haben das Recht, durch Eltern und Arzt informiert zu werden (informed assent). Bei klinischen Studien gilt dies ab dem vollendeten 8. Lebensjahr.
- Äußerungen des Kindes müssen berücksichtigt werden, außer eine Schlechterstellung des Gesundheitszustandes des Kindes ist die Folge (Beispiele: LP, Leberpunktion).

Ethik Orthopädie Kurz 2015

20

Einwilligung/Zustimmung von Minderjährigen
für medizinische Maßnahmen
(Aus dem Kindschaftsrechtsänderungsgesetz 2001)

**2.1. EINWILLIGUNG BEI EINWILLIGUNGSFÄHIGEN
MINDERJÄHRIGEN :**

- Einwilligung des Minderjährigen (bis 18.Lj) in medizinische Maßnahme nach ordnungsgemäßer Aufklärung ist erforderlich (informed consent), - im Allgemeinen ab dem 14.Lebensjahr. Dies bedeutet grundsätzlich alleinige Entscheidungsbefugnis.
- Bei klinischen Studien ist die zusätzliche Einwilligung der obsorgeberechtigten Person erforderlich.
- Bei schwerwiegenden Eingriffen mit nachhaltiger Beeinträchtigung der körperlichen Unversehrtheit oder der Persönlichkeit des Minderjährigen (>24 Tage Dauer) ist zusätzlich die Einwilligung der obsorgeberechtigten Person erforderlich.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

21

Jugendlicher



Ethik Orthopädie Kurz 2015

22

Einwilligung/Zustimmung von Minderjährigen
für medizinische Maßnahmen
(Aus dem Kindschaftsrechtsänderungsgesetz 2001)

**2.2. EINWILLIGUNG BEI EINWILLIGUNGSFÄHIGEN
MINDERJÄHRIGEN :**

- „Dringlichkeitspassus“: Auf Einwilligung kann verzichtet werden, wenn Aufschub der Einwilligung das Leben des Kindes gefährden würde oder mit der Gefahr einer schweren Gesundheitsschädigung verbunden wäre.
- Bei Meinungsverschiedenheiten zwischen Minderjährigen und Eltern kann der Minderjährige das Pflegschaftsgericht anrufen. Im Falle der Gefährdung des Minderjährigen infolge Ablehnung wird die Elternmeinung Ausschlag geben.
- Im Streitfall kann immer das Pflegschaftsgericht einbezogen werden.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

23

Notwendigkeit der med. Forschung
im Kindes- und Jugendalter

- Das Kind ist kein kleiner Erwachsener (Theodor Escherich, 1898), sondern auf jeder Entwicklungsstufe eine vollwertiger Mensch mit altersspezifischen Funktionen und Entwicklungspotenzen.
- Physiologische, pharmakologische und pathophysiologische Besonderheiten
- Forschungsergebnisse a priori nicht von Erwachsenenbefunden ableitbar
- Unterschiede der Altersstufen

Ethik Orthopädie Kurz 2015

24

Physiologische Besonderheiten

- Früh- und Neugeborene
 - Erhöhte Vulnerabilität infolge Unreife
- Säuglinge und Kleinkinder
 - Schnelles Wachstum mit Änderung der Organfunktionen (Leber, Niere, Hirn u.a.)
- Adoleszenz
 - Wandel des Drüsenstoffwechsels mit erhöhter vegetativer und emotionaler Instabilität
- Unterschiedliche psychische Belastbarkeit

Ethik Orthopädie Kurz 2015

25

Pharmakologische Besonderheiten

- Früh- und Neugeborene
 - Besondere Pharmakokinetik (reduzierte Proteinbindung, langsame Ausscheidung) durch unreife Metabolik mit erhöhter Empfindlichkeit für Nebenwirkungen (z.B. Chloramphenicol, Prostaglandine)
- Säuglinge und Kleinkinder
 - Beschleunigung metabol. Raten (z.B. Makrolid)
 - unerwünschte pharmakodynamische Antwort (Diazepam)
- Alle Kinder
 - Schädliche Pharmakotherapie
z.B. Knochenwachstum (z.B. Cortikosteroide)
 - Erhöhte Gewebsempfindlichkeit gegen Kontrastmittel, Chemotherapie

Ethik Orthopädie Kurz 2015

26

Pathologische / patho-physiologische Besonderheiten

- Unterschiedliche Häufigkeit gegenüber Erwachsenen
 - 3000 angeborene Fehlbildungen (alle Organe) und 300 angeborene Stoffwechselstörungen im frühen Kindesalter manifest
 - Krankheiten nur beim Kind (z.B. Atemnotsyndrom des Neugeborenen, Geburtstraumen, Kawasaki-Syndrom, Pseudokroup, Invagination, Zöliakie, ADHS, Autismus u.a.)
 - Präferenz für infek. Krankheiten, „Kinderkrankheiten“
- Unterschiedliche Verläufe derselben Krankheit (z.B. Mononukleose)
- Kindspezifische pathologische Befunde (z.B. Riesenzellhepatitis des Neugeborenen)
- Erhöhte Empfindlichkeit gegen Strahlen

Ethik Orthopädie Kurz 2015

27

Orthopädische Erkrankungen im Kindes-/Jugendalter

- Fußdeformitäten,
- Kongenitale Hüftgelenkserkrankungen
- Chassaignac-Syndrom
- Angeborene Skoliose
- Beinachsenfehlstellungen
- Torticollis
- Morbus Perthes
- Säuglingsosteomyelitis
- Epiphysäre und spondylometaphysäre Dysplasien
- Epiphysiolysis capitis femoris
- Wachstumsschmerzen und andere

Ethik Orthopädie Kurz 2015

28

Defizite der pädiatrischen Arzneimittelforschung

- Nicht zugelassene (off label, unlicensed) Arzneimittel (Multizentr. Europ. Studien):
 - Bis 70% allgem. Päd. Intensivstationen
 - Bis 90% neonatologische Intensivstationen
 - Bis 70% Hämato-Onkologie
 - Bis 40% Niedergelassenbereich
 - Signifikant mehr unerwünschte Nebenwirkungen
- Kinder sind „therapeutische Waisen“
- Biomedizinische Grundlagen bei Ratten besser bekannt als bei Kindern

Ethik Orthopädie Kurz 2015

29

Das ethische Dilemma der Forschung beim Kind

1

- **Basis der optimalen medizinischen Versorgung**
Wissenschaftliche Evaluierung angewandter medizinischer Maßnahmen mit anerkannten Methoden (evidence based medicine)
- **Nachteile reiner Erfahrungsmedizin** (experience based medicine)
 - Ergebnisse: In Erinnerung fehlgedeutet, positive überbewertet, negative vergessen
 - Fehlerhafte Schlussfolgerungen (Beispiel: Myokarditis-Cortison)

Ethik Orthopädie Kurz 2015

30

Das ethische Dilemma der Forschung beim Kind

2

- Schutz der Person und Integrität
- Bewahrung des Entwicklungspotentials
- Berücksichtigung altersspezifischer
 - Verletzbarkeit und Ängste
 - Körperlicher und seelischer Abhängigkeit von Erwachsenen
 - Einschränkung der Einsichts-, Beurteilungs- und Entscheidungsfähigkeit
 - Unfähigkeit der Wahrung eigener Interessen

Ethik Orthopädie Kurz 2015

31

Richtlinien für „Gute Klinische Praxis“ (good clinical practice – GCP) in der pädiatrischen Forschung

Ethik Orthopädie Kurz 2015

32

Direktive 2001 / 20 EC des Europäischen Parlaments und des Rates vom April 2001

- zur Angleichung der Rechte und Verwaltungsvorschriften der Mitgliedsstaaten über die Anwendung der guten klinischen Praxis bei der Durchführung von klinischen Prüfungen mit Humanarzneimitteln
- Artikel 4: Minderjährige als Prüfungsteilnehmer

(<http://www.eortc.be/Services/Doc/clinical-EU-directive-04-April-01.pdf>)

Ethik Orthopädie Kurz 2015

33

European Medicines Agency EMA 2008

Ethical Considerations for Clinical Trials on Medical Products conducted with the Paediatric Population:

Recommendations of the ad hoc group for the development of implementing guidelines for Directive 2001/20/EC relating to good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use.

(http://www.ec.europa.eu/enterprise/pharmaceuticals/eudralex/vol-10/ethical_considerations.pdf)

Ethik Orthopädie Kurz 2015

34

Empfehlungen der Ethik-Arbeitsgruppe der Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP/EAP)

ETHICAL PRINCIPLES AND OPERATIONAL GUIDELINES FOR GOOD CLINICAL PRACTICE IN PAEDIATRIC RESEARCH

(http://www.cesp-eap.org/public/lay_docs.cfm)

Approved by the CESP on May 5th 2002

Members: Timothy L.Chambers (UK), Francis P.Crawley (Belgium), Denis Gill (Ireland), Milena LoGiudice (Italy), Stefan Grosek (Slovenia), Marit Hellebostadt (Norway), Ronald Kurz (Austria) [Chairman], Maria de Lourdes-Levy (Portugal), Staffan Mjõnes (Sweden), Armido Rubino (Italy), Pieter J.J. Sauer (Netherlands), Martti Siimes (Finland), Michael Weindling U.K.), Maximilian Zach (Austria).

Ethik Orthopädie Kurz 2015

35

CESP – Ethics Working Group Brussels 1996 - 2003



Ethik Orthopädie Kurz 2015

36

Richtlinien der Guten Klinischen Praxis für kindspezifische Forschung

1

- Klärung der Notwendigkeit und des Ziels kind-relevanter Forschung
- Adäquater Einschluss des Kindes in Studienphase (ICH-Empfehlung)
- Biometrische Planung und statistische Auswertung entsprechend der Heterogenität der päd. Population
- Kinderspezifische und professionelle Planung und Durchführung (Studienprotokoll)
- Studiendesign:
 - prospektiv-randomisiert u.a.
 - Placebo-kontrollierte Studien

Ethik Orthopädie Kurz 2015

37

Richtlinien der Guten Klinischen Praxis für kind-spezifische Forschung

2

- Nutzen-Risiko-Abwägung
 - Minimal risk – größer als minimal risk
 - Nutzen größer als Risiko (Chemotherapie, Strahlen, OP)
- Minimierung des voraussehbaren Risikos
 - Standardisierte Empfehlungen (z.B. Limits für Blutvolumen-Proben, invasive Methoden u.a.)
- Minimierung der Belastungen
 - Schmerz, Angst, Alleinsein
 - Standardisierte Empfehlungen (z.B. Lokalanästhesie, erfahrenes Personal, rooming-in u.a.)

Ethik Orthopädie Kurz 2015

38

Richtlinien der Guten Klinischen Praxis für kind-spezifische Forschung

3

- **Information und Einwilligung / Zustimmung**
 - **Informed Consent:**
Einwilligung des gesetzlichen Vertreters nach Information
 - **Informed Assent:**
Zustimmung des kompetenten Kindes (Minderjährigen) nach altersgerechter Information
- **!!!Standardisierte Modellvorlagen!!!**

Ethik Orthopädie Kurz 2015

39

Baker Zyste



Ethik Orthopädie Kurz 2015

40

Informed Consent / Assent Procedere (1)

- Respektieren des Kindes als Person (Beispiel !)
- Kein Druck oder inkorrekte Beeinflussung
- Verständliche Information und schriftliche Einwilligung des gesetzlichen Vertreters
- Information und Zustimmung des Kindes mit der Fähigkeit, das Ziel, die möglichen Chancen und Risiken der Studie zu verstehen

Ethik Orthopädie Kurz 2015

41

Informed Consent / Assent Procedere (2)

- Inhalt, Sprache und Art der Kommunikation entsprechend Entwicklung und Kapazität des Kindes (wenn möglich kindgerechtes Info-Blatt)
- Berücksichtigung der Ablehnung des kompetenten Kindes
- Berücksichtigung des kulturelles Backgrounds (Mediator)
- Zustimmung der Ethikkommission zum schriftlichen Informationsblatt

Ethik Orthopädie Kurz 2015

42

PALIATIVMEDIZIN



Ethik Orthopädie Kurz 2015

43

Entscheidungen in Extremsituationen (1)

- Moderne Medizin - Extremsituationen
- Frage der Fortsetzung, Vorenthaltung oder Abbrechen lebenserhaltender Maßnahmen (passive Sterbehilfe)
- Extremsituationen
 - Keine Aussicht auf Besserung
 - Lebenserhaltung nur mit unerträglichen künstlichen Maßnahmen
 - Leben bedeutet nur endloses, unerträgliches Leid

Ethik Orthopädie Kurz 2015

44

Entscheidungen in Extremsituationen (2)

- Umfassende Klärung aller Fakten mit Experten über Therapiemöglichkeiten und Aussichten
- In dubio pro vita
- Behinderung an sich ist kein Grund zu Vorenthaltung oder Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen
- Eventuell Ethikkommission (Empfehlung)
- Behandelnder Arzt entscheidet nach wiederholten Gesprächen und Abstimmung mit Patient (wenn möglich) und Eltern und dem Pflegeteam

Ethik Orthopädie Kurz 2015

45

Entscheidungen in Extremsituationen (3)

- Bei Entscheidung für Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen:
 - keine aktive Tötung (aktive Sterbehilfe)!
 - Optimale palliative Behandlung und Pflege
 - Einfühlsame, kulturell und religiös sensible Begleitung und Unterstützung
 - Kontinuierliche Trauerarbeit
 - DNR (do not resuscitate) -, bzw. AND (allow natural death)- Vermerk !

Ethik Orthopädie Kurz 2015

46

Beispiel 1

- **Überleben nur mit Intensivtherapie und unaufhörlichem, unerträglichem Leid.**
- 3 Monate altes Mädchen
- Hohe Querschnittslähmung infolge intraspinalem Neuroblastom des Halsmarks
- Zentrale Ateminsuffizienz
- Konsil mit Ethikkomitee
 - Neuroblastom könnte beseitigt werden (Radio/Hemotherapie)
 - Jedoch: Zervikale Medulla definitiv geschädigt
- Lebenslange künstliche Beatmung wäre notwendig
- Eltern lehnen Chemotherapie ab
- **Beschluss: Beendigung der lebenserhaltenden Behandlung**

Ethik Orthopädie Kurz 2015

47

Beispiel 2

Unvorhersehbarer Verlauf einer schweren Krankheit In dubio pro vita:

- 8 Tage altes neugeborenes Mädchen
- Ileus infolge Malrotation des Dünndarms mit hohem Volvulus
- Laparotomie: Gangrän des gesamten Dünndarms
- Palliative Therapie: Parenterale Flüssigkeit, Schmerztherapie, kein Antibiotikum, keine parenterale Ernährung
- Überraschende Erholung des Kindes. Abstoßung des nekrotischen Darms durch Bauchwandfistel
- Re-Laparotomie mit 2 Monaten: 11 cm erholter Restdarm (unteres Ileum)
- Duodeno-ileale Anastomose und 3 cm antiperistaltisches Segment im Restdarm
- Parenterale Ernährung und Diätaufbau mit Supplementation von Elektrolyten, Vitaminen und Spurenelementen
- Catch up growth des Dünndarms auf 1 1/2 Meter with 4 years
- Mit 25 Gewicht und Größe an der dritten Perzentile.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

48

P. Birgit 6. 10. 1976

Ethik Orthopädie Kurz 2015

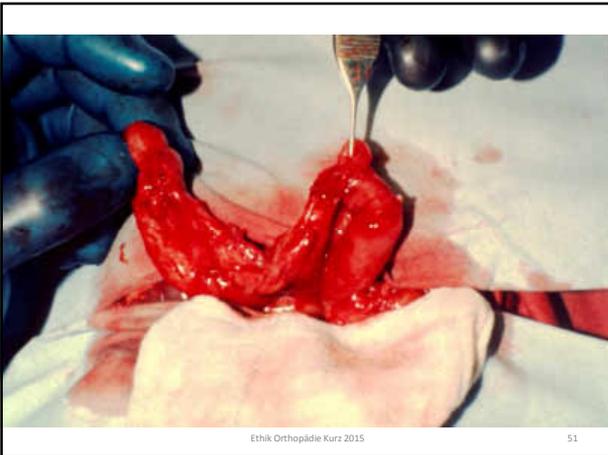
49

Beispiel 2**Unvorhersehbarer Verlauf einer schweren Krankheit
In dubio pro vita:**

- 8 Tage altes neugeborenes Mädchen
- Ileus infolge Malrotation des Dünndarms mit hohem Volvulus
- Laparotomie: Gangrän des gesamten Dünndarms
- Palliative Therapie: Parenterale Flüssigkeit, Schmerztherapie, kein Antibiotikum, keine parenterale Ernährung
- Überraschende Erholung des Kindes. Abstoßung des nekrotischen Darms durch Bauchwandfistel
- Re-Laparotomie mit 2 Monaten: 11 cm erholter Restdarm (unteres Ileum)
- Duodeno-ileale Anastomose und 3 cm antiperistaltisches Segment im Restdarm
- Parenterale Ernährung und Diätaufbau mit Supplementation von Elektrolyten, Vitaminen und Spurenelementen
- Catch up growth des Dünndarms auf 1 1/2 Meter with 4 years
- Mit 25 Gewicht und Größe an der dritten Perzentile.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

50



Ethik Orthopädie Kurz 2015

51

Beispiel 2**Unvorhersehbarer Verlauf einer schweren Krankheit
In dubio pro vita:**

- 8 Tage altes neugeborenes Mädchen
- Ileus infolge Malrotation des Dünndarms mit hohem Volvulus
- Laparotomie: Gangrän des gesamten Dünndarms
- Palliative Therapie: Parenterale Flüssigkeit, Schmerztherapie, kein Antibiotikum, keine parenterale Ernährung
- Überraschende Erholung des Kindes. Abstoßung des nekrotischen Darms durch Bauchwandfistel
- Re-Laparotomie mit 2 Monaten: 11 cm erholter Restdarm (unteres Ileum)
- Duodeno-ileale Anastomose und 3 cm antiperistaltisches Segment im Restdarm
- Parenterale Ernährung und Diätaufbau mit Supplementation von Elektrolyten, Vitaminen und Spurenelementen
- Catch up growth des Dünndarms auf 1 1/2 Meter with 4 years
- Mit 25 Gewicht und Größe an der dritten Perzentile.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

52

P. Birgit at 4 Years

Ethik Orthopädie Kurz 2015

53

Beispiel 2**Unvorhersehbarer Verlauf einer schweren Krankheit
In dubio pro vita:**

- 8 Tage altes neugeborenes Mädchen
- Ileus infolge Malrotation des Dünndarms mit hohem Volvulus
- Laparotomie: Gangrän des gesamten Dünndarms
- Palliative Therapie: Parenterale Flüssigkeit, Schmerztherapie, kein Antibiotikum, keine parenterale Ernährung
- Überraschende Erholung des Kindes. Abstoßung des nekrotischen Darms durch Bauchwandfistel
- Re-Laparotomie mit 2 Monaten: 11 cm erholter Restdarm (unteres Ileum)
- Duodeno-ileale Anastomose und 3 cm antiperistaltisches Segment im Restdarm
- Parenterale Ernährung und Diätaufbau mit Supplementation von Elektrolyten, Vitaminen und Spurenelementen
- Catch up growth des Dünndarms auf 1 1/2 Meter with 4 years
- Mit 25 Gewicht und Größe an der dritten Perzentile.

Ethik Orthopädie Kurz 2015

54

P. Birgit 09/2013 (37 Jahre)



(Mit Erlaubnis von Univ.-Prof. Dr. M. Höllwarth)

55

Morbus Down - Leukämie



Ethik Orthopädie Kurz 2015

56

Synopsis

1

- Kinder besitzen die vollen menschlichen Rechte und haben das Recht auf volle Identität
- Daher Respekt für die Integrität des einmaligen Lebens des Kindes
- Wachsende Kinder sind vom Schutz und der Unterstützung Erwachsener abhängig
- Daher empathische Einstellung für existentielle Bedürfnisse und für die gesunde Entwicklung der Kinder

Ethik Orthopädie Kurz 2015

57

Synopsis

2

- Pädiatrische Forschung ist die Grundlage für die Medizin bei Kindern und Jugendlichen
- Wirksame medizinische Ethik schützt und fördert das Kind in gleichem Maße
- Daher bedarf es der Festlegung von Prinzipien der „Guten Klinischen Praxis“ (GCP)

- **Amor perficit scientiam**

Ethik Orthopädie Kurz 2015

58

Weiterführende Literatur

- Kurz R: Ethik in der Pädiatrie. Pädiat.prax.67, 203-210 (2005/2006)
- Kurz R, D.Gill, S.Mjones, Ethics Group of the CESP: Ethical issues in the daily medical care of children. Eur J Pediatr 165 83-86 (2006)
- Kurz R. In: Medizinische Ethik im Brennpunkt. Macht und Ohnmacht der modernen Medizin. Kenner T, E.Plöchl (Hrsg). SPS-Verlagsgesellschaft, Heilbronn (2005)
- De Lourdes Levy M, V.Larcher, R.Kurz: Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the CESP. Eur J Pediatr 163, 629-633 (2003)
- Kurz R: Ethik in der pädiatrischen Forschung. Monatsschr Kinderheilk 151,1276-1281 (2005)
- Kurz R. In: Ethische Aspekte der pädiatrischen Forschung. Marckmann G, D.Niethammer (Hrsg): Deutscher Ärzte-Verlag Köln (2010)
- Gill D, Working Group of CESP: Guidelines for informed consent in biomedical research involving paediatric populations as research participants. Eur J Pediatr 162, 455-458 (2003)
- Kurz R: Decision making in extreme situations involving children. Withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Recommendations of the CESP. Eur J Pediatr, 214-216, (2001)

Ethik Orthopädie Kurz 2015

59

Was vom Paradies übrigblieb:
Die Sterne der Nacht, die Blumen des Tages und die Augen eines Kindes
(Dante Alighieri)



Ethik Orthopädie Kurz 2015

60

