

# Beitrag Ethik-Forum Kinderspital Zürich: Fallvorstellung zum gelungenen Leben

---

16. Ethik Foren Treffen, 03. November 2016  
Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Nottwil

Pfaffen Rebecca und Cannizzaro Vincenzo

# Inhalt

- Medizinische und pflegerische Fallvorstellung
- Reflexion des Fallbeispiels anhand der Bioethischen Prinzipien
  - Autonomie
  - Fürsorge
  - Gerechtigkeit
  - Nicht Schaden

# Fallpräsentation

Max, erstes Kind

Sectio in der 31. SSW bei Wachstumsretardierung

Geburtsgewicht 930 g

Verlegung im Alter von 2 Monaten ins KISPI ZH

Langzeithospitalisation auf verschiedenen Stationen

– Kardiale IPS, Neonatologie, interdisziplinäre IPS, IMC

Austritt im Alter von 2 Jahren und 3 Wochenenden

# Diagnosen nach Organsystem

## **Atemwege und Lungen**

Chronische Lungenerkrankung mit Bronchomalazie

Tracheostomie mit 9 Monaten bei Beatmungspflichtigkeit

## **Herz**

4 Herzoperationen

– Verschluss des Ductus Botalli, Pulmonalisbanding & Rebanding

– VSD und ASD Verschluss, Klappen-Rekonstruktion

## **Gastrointestinal-Trakt**

Gedeihstörung u.a. bei gastro-ösophagealem Reflux

– Gastrostomie

## **Genetik**

Genetische Grundkrankheit (chromosomale Imbalance)

## **Neurologie/ Hirn**

Epilepsie, Hirnatrophie

schwere globale Entwicklungsverzögerung

## **Endokrinologie**

Hypoplasie der Adenohypophyse, Aplasie der Neurohypophyse

## **Intensivmedizin-assoziierte Diagnosen**

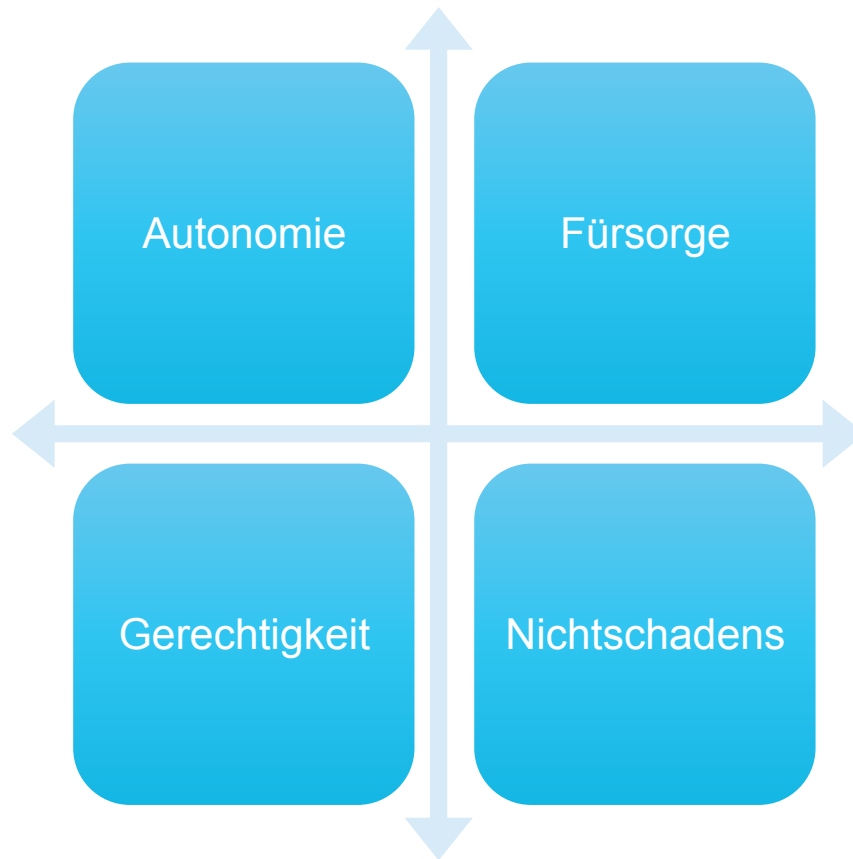
Nosokomiale, katheterassoziierte Infektionen, Sepsis

Langzeit Analgosedation

Akzidentielle Extubation mit Reanimation

# Bioethische Prinzipien

Beauchamp und Childress (2001), Principles of Biomedical Ethics



Standardtherapien

Summe der  
medizinischen  
Diagnosen

Komplikationen  
der  
Intensivtherapie

**Fürsorge**

Perspektive  
von Max

Erfassung der  
objektiven  
Faktoren

## Lebensbejahende Faktoren

- Kognitive und emotionale Entwicklung sichtbar
- Zuverlässige nonverbale Gefühlsäusserungen
- Bindungsaufbau zu den Eltern/ Bezugspersonen
- Wille zum Überleben

## Belastenden Faktoren

- Atemnot
- Übelkeit und Erbrechen
- Neun Operationen
- Hospitalisation in den ersten 750 Lebenstagen
- Dominanz der vitalen Funktionen versus Entwicklungsaufgaben



Alter

Stellvertreter  
Entscheid

Medikamente

**Autonomie**

Strukturelle  
Bedingungen im  
Spital

Werte der Eltern-  
klare Haltung

Aufenthaltsort

Unterordnung der  
eigenen Bedürfnisse

# Nichtschaden

Recht auf psychische Integrität

+

Präsenz und Begleitung der Eltern  
Psychische Unterstützungsmassnahmen  
Bezugspersonen System  
Altersentsprechende Aktivitäten

-

Tag- Nachtrhythmus  
Erschwerter Beziehungsaufbau durch  
Angst und lebensbedrohliche Situationen  
Erleben von Schmerz  
Eingeschränkte Sinneswahrnehmung

### **Fairnessmodell**

„Ungleichbehandlung ist dann legitimiert, wenn damit die Gesundheit derjenigen verbessert werden kann, denen es am schlechtesten geht“

### **Gleichheitsmodell**

„Gleiche Behandlung für gleiche Erkrankungen“

# Gerechtigkeit

### **Freiheitsmodell**

„Nicht das Maximum an Gleichheit, sondern vielmehr das Maximum an Freiheit“

### **Effizienzmodell**

„je effizienter desto gerechter“

# Schlussgedanken

Komplexität der Situation nicht zu Beginn ersichtlich  
Hohe prognostische Unsicherheit  
Verlegungen: neue Behandlungsteams-Schnittstellen



erschwert den Entscheidungsprozess / Zeitpunkt der Entscheidungsmöglichkeit

# Schlussgedanken

Akzeptanz der individuellen  
Entscheidungsmöglichkeit

Verantwortung für das  
Behandlungsangebot