## Der Notarzt in der Klemme:

Einsatz beim schwer behinderten Kind - welche Therapieziele gibt es?

Jochen M. Strauß
HELIOS Klinikum Berlin Buch
8. Symposium für Kinderanästhesie und Notfallmedizin
Celle, 13.-14.November 2009

## Behinderung

- Geistige Behinderung
  - Kognitive Funktionen vermindert
  - Einschränkung des affektiven Verhaltens
  - Interaktion mit Umwelt beschränkt
- Körperliche Behinderung
  - Schäden am Stütz- und Bewegungsapparat
  - Einschränkung im Verhalten
  - Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion erschwert

## Schwerbehinderung

- Statistisches Bundesamt, 2003
- 6,6 Mio schwerbehinderte Menschen
- 68% „körperlich“, 17% „geistig-seelisch“
- 84% durch Krankheit, 2% durch Unfälle
- Verteilung nach Alter

| | |
|---|---|
| 52% | > 65 Jahre |
| 22% | 55-65 |
| 22% | 25-55 |
| 4% | < 25 |

**Laura, 9 Jahre**
lebt bei ihren Eltern

Diagnose:
Peripartale Asphyxie, u.a. Anfallsleiden, geistige und motorische Retardierung

Prognose:
Unklar

Entwicklung: Laura kann eingeschränkt laufen. Ihr Sprachverständnis ist gut.

Laura ist lebensfroh und neugierig.

**Niklas,** 7 Jahre
lebt bei seinen Eltern

Diagnose:
Schwere Hirnschädigung durch Sauerstoffmangel mit Epilepsie und spastischer Tetraparese

Prognose:
Unklar, geringe Fortschritte möglich

Entwicklung:
Nils ist aufmerksam, kontaktfreudig, neugierig und sehr fröhlich. Er lautiert gerne, kann im Walker stehen und laufen, Nils isst pürierte Kost.

**Hannah, 5 Jahre**
lebt bei ihren Eltern

Diagnose:
Ringchromosom 22

Prognose:
Unklar, Erwerb von Kulturtechniken und Sprachentwicklung zweifelhaft

Entwicklung:
Hannah ist ein neugieriges, zugängliches und fröhliches Mädchen. Sie benötigt ständige Aufsicht.

Der Umgang mit der unterstützten Kommunikation wird angebahnt.

**Sören, 19 Jahre**
lebt bei seinen Eltern

Diagnose:
Metachromatische Leukodystrophie, Schwerstmehrfachbehinderung mit Tetraspastik

Prognose:
Keine Heilung möglich, motorische und geistige Rückentwicklung

Entwicklung:
Bis zum Ausbruch der Krankheit im Alter von 9 Jahren war Sören unauffällig.

Seit dem 13. Lebensjahr kann er nicht mehr sprechen, sein Hörvermögen ist sehr gut.

Fröhliches und aufmerksames Kind.

- Behinderung unterschiedlich ausgeprägt
  - Stabiler Status – stete Verschlechterung
  - Kognitive Funktionen vermindert
  - Verhaltensstörungen
  - Interaktion mit Umwelt eingeschränkt
- Prognose vielfach unklar
- Keine Palliative Situation
- Kinder fühlen sich wohl
- Lebensqualität? Ja!

## Kommunikation mit dem Kind

- Viele Kinder können nicht sprechen
  - Eigene Gestik
  - Laute
- Fremde können diese Kinder nicht verstehen
- Eltern als Übersetzter gefragt

**Christopher**, 24 Jahre
Lebt bei seinen Eltern

Gesund geboren.

Mit 4 ½ Jahren therapieresistente Krampfanfälle, Status epilepticus. Schwere Skoliose, Kontrakturen

Mit 23 Jahren plötzlich Atemstillstand, Reanimation durch Notarzt.

Seitdem Trachealkanüle, nachts Beatmung

## Ziele der Notfallmedizin (ERC)

- ERC Guidelines 2000:
  1. Leben zu bewahren hat höchste Priorität
  2. Notfallmedizin sollte Gesundheit wiederherstellen
  3. Notfallmedizin soll Leiden erleichtern
  4. Invalidität sollte durch medizinische Maßnahmen verhindert werden
- Dem Sterbenden soll auch ein friedvoller und würdiger Tod ermöglicht werden
- Damit hat der Patient auch ein Recht zu sterben

## Patientenwille

- Eltern haben das Recht, für das Kind die Zustimmung zu einer ärztlichen Behandlung zu erklären oder zu verweigern*
- Auch Substitutionsmaßnahmen und Reanimation bedürfen der Einwilligung der Eltern
- Lebensverlängerung mit allen verfügbaren Mitteln ist nicht in jedem Fall zum Wohl des Kindes. Auch der Tod kann das Wohl sein**

*Artikel 6 GG
(1) Ehe und Familie stehen unter dem besonderen Schutze der staatlichen Ordnung.
(2) Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.

**OLG Hamm (2007) NJW 2007, 2704. Kommentiert bei Putz (2009) Monatschr Kinderheilk 157: 157-137

## Patientenwille

- Staat übt Wächteramt aus*
- Familiengerichtsbarkeit prüft sog. Wohlschranke**
  - Verstößt die elterliche Entscheidung gegen das Wohl des Kindes?
  - Dürfen Eltern ihr Kind auch sterben lassen?
- Der Staat ist für die Grenzen zuständig, innerhalb derer die Eltern frei entscheiden können

*Artikel 6 GG
(1) Ehe und Familie stehen unter dem besonderen Schutze der staatlichen Ordnung.
(2) Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft.
** §1666 BGB

## Nicht wiederbeleben?

- Bei Atem-Kreislauf-Stillstand ist CPR Standard.
  - Laien fangen immer an
- Verzicht auf CPR
  - Willenserklärung von Patient o. Sorgeberechtigtem
  - CPR bringt keinen Benefit
    Septischer Schock, Schlaganfall, Metastasierendem Ca, Schwere Pneumonie
    Terminale Erkrankungen
  - Zu erwartenden Lebensqualität so gering, daß sinnvolles Weiterleben nicht möglich ist

Do Not Resuscitate Orders: Ethical Topic in Medicine. University of Washington School of Medicine, http://depts.washington.edu/bioethx/topics/dnr.html

## Lebensqualität

- Patientenwunsch oft als irrelevant betrachtet, wenn „keine echte Überlebenschance“ vorliegt
- Patient muß aber primärer Entscheidungs-träger bleiben
- Arzt trifft Entscheidung auf falscher Basis
  - Vermeintlich objektive Wertvorstellungen über das zukünftige Leben des Patienten
  - Eigene Vorstellungen nicht zur obersten Richtschnur einer Therapieentscheidung machen!
- Urteilsbasis der Arztes subjektiv

P. Betz, W. Eisenmenger: Juristische und ethische Probleme bei der Erstversorgung von Notfallpatienten. Der Notarzt 12 (1996) 55–59

**Julia, 4 Jahre**
lebt bei Eltern und zwei Brüdern

Diagnose:
Schizencephalie, schwere Mehrfachbehinderung mit Ausgeprägtem Anfalls-leiden

Prognose:
Schlecht

Entwicklung:
Julia ist auf dem Stand eines Säuglings. Sie ist ein fröhliches, zufriede-nes Mädchen, das ihren Willen deutlich machen kann. Ernährung erfolgt in pürierter Form.

**David, 14 Jahre**
lebt bei seiner Mutter

Diagnosen:
Ito-Syndrom, Lennox-Syndrom.

Prognose:
Unklar, schlecht

Entwicklung:
David benötigt ständig Betreuung und Hilfe. Durch steigende Anfallsfrequenz Rückschritte in Motorik und Sprache. Kann am Gurt gehalten laufen. Gutes Sprachverständnis, Verständigung durch Gesten und Laute.

In schmerzfreien Phasen ist er fröhlich und aufgeschlossen.

## Der Notarzt in der Klemme

- Notarzt kennt Patienten nicht
  - Vorgeschichte
  - Grunderkrankung, Symptomatik
  - Prognose
- Entscheidung nicht frei
  - Einfluß durch Angehörige, Eltern
  - Forensische Aspekte
  - Ethische Konflikte

## Krampfanfälle

- Krampfanfälle sind sehr häufig
  - Unterschiedliche Formen
- Eltern sind Experten und kennen Reaktionen ihrer Kinder genau
  - Eltern geben selbst Notfallmedikamente
  - Eltern kennen Zusatzmedikamente
- Symptomatische Therapie durch Notarzt
- Kinder können oft zu Hause bleiben

## Beurteilung der Notfallsituation

- Julia stürzt aus dem Bett, Eltern rufen den Notarzt
- Bei Eintreffen nicht ansprechbares kleines Mädchen, abwesend, mit einem hypotonen Muskeltonus.
- „Natürlich will er sofort Sauerstoff geben und …“
- Eltern „Das alles sei bei Julia ganz normal“
- Das Kind hatte sich „nur“ den Oberschenkel gebrochen

Mündliche Schilderung von Eltern der libero selbsthilfegruppe

## . . . in der juristischen Klemme

- Arzt-Patienten-Vertrag ist ein Dienstvertrag
- Erbringung von Leistungen, nicht aber Heilung
  - Verpflichtung zu gewissenhafter Untersuchung, sorgfältiger Behandlung, ärztlichen Aufzeichnungen . . .
  - Verpflichtung Krankheiten zu heilen, Leiden zu lindern und das Leben zu erhalten
- Unterlassene Hilfeleistung (§ 323 c StGB)
  - Hilfe leistet, obwohl dies erforderlich und ihm den Umständen nach zuzumuten ist.
  - Erfolg oder Mißerfolg ohne Bedeutung

## Empfehlung des Juristen

- Bei erst-orientierender Untersuchung Vorliegen sicherer Todeszeichen prüfen
- Nein? Reanimation beginnen
- Hinweise auf Sinnlosigkeit *während* der Reanimation suchen
  - Reanimation ggfs. einstellen

P. Betz, W. Eisenmenger: Juristische und ethische Probleme bei der Erstversorgung von Notfallpatienten. Der Notarzt 12 (1996) 55–59

Quelle: www.libero-selbsthilfegruppe.de/

**Sören:** lebte bei seinen Eltern

Diagnose:
Ertrinkungsunfall mit 26 Monaten, Apall. Syndrom, spast. Tetraparese, cerebrales Anfallsleiden, Tracheostomie

Entwicklung:
Sören benötigte ständige Betreuung und Hilfe; er liebte Körperkontakt und Musik. Sören besuchte gerne die G-Schule und verständigte sich über Mimik und Geräusche.

Im Alter von 13 Jahren verstarb er an einer Lungenentzündung

**Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen**

Patient

gesetzliche Vertreter

für telefonische Rückfragen:

Lebenslimitierende Erkrankung:

Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Auf Grund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen sind der Patient und/oder seine gesetzlichen Vertreter nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Facharzt der Auffassung, dass palliative Therapieziele (Linderung Leiden verursachender Symptome, ganzheitliche familienzentrierte Therapie) im Vordergrund der Therapie stehen sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen entsprechen den Wünschen des Patienten und sind in seinem besten Interesse:

Folgende Maßnahmen sind indiziert (ja) oder nicht indiziert (nein):

| ja | nein | |
|---|---|---|
| ☐ | ☐ | Kardiopulmonale Reanimation |
| ☐ | ☐ | Thoraxkompressionen |
| ☐ | ☐ | Gabe von Katecholaminen |
| ☐ | ☐ | Defibrillation / Cardioversion |
| ☐ | ☐ | Thoraxpunktion, -drainage |
| ☐ | ☐ | Arterienpunktion |
| ☐ | ☐ | Maskenbeatmung |
| ☐ | ☐ | Endotracheales Absaugen |
| ☐ | ☐ | Intubation |

Weitere Absprachen:

Ein zusammenfassendes Protokoll über die hier getroffene Empfehlung befindet sich in der Krankenakte des Patienten. Alle Beteiligten wissen, dass diese Empfehlung regelmäßig (mindestens 6-monatlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden kann. Diese Empfehlung soll alle 1 Woche / 1 Monat / 3 Monate / 6 Monate (Nichtzutreffendes streichen) geprüft und ggf. erneuert werden. Diese Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

Ort, Datum, Uhrzeit — Facharzt (verantwortlich) — Pflege

Ort, Datum, Uhrzeit — Facharzt (verantwortlich) — Pflege

Ort, Datum, Uhrzeit — Facharzt (verantwortlich) — Pflege

Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:

Ort, Datum, Uhrzeit — Facharzt (verantwortlich) — Pflege

Bundesarbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin, 5.11.2008

- AG Kurzzeitpflege
- AG stationäre Kinderhospize
- BHK (Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege)
- BKH (Bundesverband Kinderhospiz e.V.)
- DAKJ (Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.), auch vertreten: BVKJ (Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V.), DGKJ (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin)
- DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin)
- DGSPJ (Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.)
- DKHV (Deutscher Kinderhospizverein e.V.)
- GNP (Gesellschaft für Neuropädiatrie)
- GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)
- GPP (Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie)
- PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)

Aus: G. Rellensmann · C. Hasan: Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen. Monatsschr Kinderheilkd 2009; 157: 38–42

Patient

gesetzliche Vertreter

für telefonische Rückfragen:

Lebenslimitierende Erkrankung:

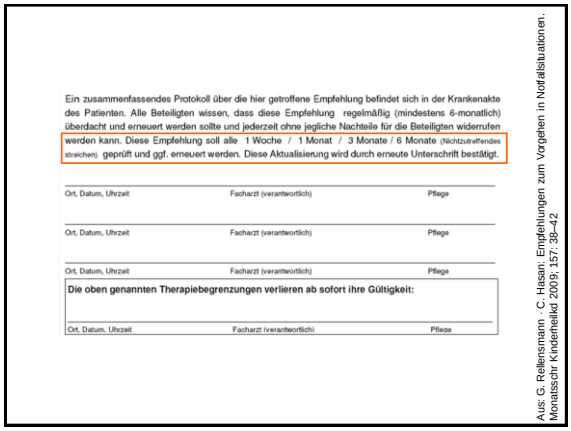
Bei dem o.g. Patienten besteht eine schwere, lebenslimitierende Erkrankung. Auf Grund der Gesamtprognose und einer Abwägung von Belastungen und Nutzen sind der Patient und/oder seine gesetzlichen Vertreter nach ausführlicher Aufklärung durch den behandelnden Facharzt der Auffassung, dass palliative Therapieziele (Linderung Leiden verursachender Symptome, ganzheitliche familienzentrierte Therapie) im Vordergrund der Therapie stehen sollten. Die folgenden, einvernehmlich getroffenen Therapiebeschränkungen entsprechen den Wünschen des Patienten und sind in seinem besten Interesse:

Folgende Maßnahmen sind
indiziert (ja) oder nicht indiziert (nein):

| ja | nein | |
|---|---|---|
| ☐ | ☐ | Kardiopulmonale Reanimation |
| ☐ | ☐ | Thoraxkompressionen |
| ☐ | ☐ | Gabe von Katecholaminen |
| ☐ | ☐ | Defibrillation / Cardioversion |
| ☐ | ☐ | Thoraxpunktion, -drainage |
| ☐ | ☐ | Arterienpunktion |
| ☐ | ☐ | Maskenbeatmung |
| ☐ | ☐ | Endotracheales Absaugen |
| ☐ | ☐ | Intubation |

Weitere Absprachen:

Aus: G. Rellensmann . C. Hasan: Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen. Monatsschr Kinderheilkd 2009; 157: 38–42



Ein zusammenfassendes Protokoll über die hier getroffene Empfehlung befindet sich in der Krankenakte des Patienten. Alle Beteiligten wissen, dass diese Empfehlung regelmäßig (mindestens 6-monatlich) überdacht und erneuert werden sollte und jederzeit ohne jegliche Nachteile für die Beteiligten widerrufen werden kann. Diese Empfehlung soll alle 1 Woche / 1 Monat / 3 Monate / 6 Monate (Nichtzutreffendes streichen) geprüft und ggf. erneuert werden. Diese Aktualisierung wird durch erneute Unterschrift bestätigt.

| Ort, Datum, Uhrzeit | Facharzt (verantwortlich) | Pflege |
|---|---|---|
| Ort, Datum, Uhrzeit | Facharzt (verantwortlich) | Pflege |
| Ort, Datum, Uhrzeit | Facharzt (verantwortlich) | Pflege |

Die oben genannten Therapiebegrenzungen verlieren ab sofort ihre Gültigkeit:

| Ort, Datum, Uhrzeit | Facharzt (verantwortlich) | Pflege |
|---|---|---|

Aus: G. Rellensmann . C. Hasan: Empfehlungen zum Vorgehen in Notfallsituationen. Monatsschr Kinderheilkd 2009; 157: 38–42

## Erwartungen der Eltern

- Eltern erwarten für ihre Kinder genau die gleiche Behandlung wie für gesunde Kinder
- Eltern wollen ihre Kinder nicht leiden oder gar sterben sehen
- Warum rufen Eltern den Notarzt?
  - Nach langem Leiden des Kindes soll das Kind lieber in Ruhe zuhause sterben: extreme emotionale Belastung
  - Bei Überforderung wird Hilfe geholt
  - Damit ist auch der Notarzt überfordert
- Meist Einzelfallentscheidung der betroffenen Familie

## Zusammenfassung

- Behinderte Kinder erhalten die gleiche Behandlung wie gesunde Kinder
- Eltern sind Experten
- Kreislauf/Atemstillstand
  - Bei klarer Situation Reanimation unterlassen
  - Im Zweifel mit einer Reanimation beginnen
- Jeder andere Notfall: uneingeschränkte Therapie

**www.libero-selbsthilfegruppe.de/**