Symposium «Ethik in der Medizin»

Kann das Gewissen delegiert werden?
Chancen und Risiken von Ethik-Strukturen

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

1

Was ist eigentlich Ethik...?

- ...ist Nachdenken über die Moral
- ...Ethik bietet keine fertigen und endgültigen Lösungen, sondern macht ethische Fragen und Probleme sichtbar, greifbar und verständlich.
- ...Ethik unterstützt Prozesse in Teams richtige und gute Handlungen mit und für Kinder und deren Familien zu bestimmen und umzusetzen.

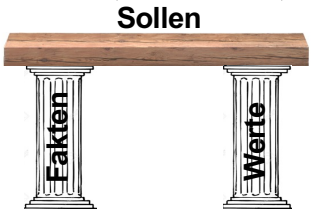
OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

2

Was dürfen und sollen wir tun?

Ethik

- Das maximal Mögliche ist nicht immer das Optimum
- Nur weil man kann, heisst es nicht, dass wir sollen



OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

3

Was dürfen und sollen wir tun?

Ethik

Sein-Sollens-Fehlschluss
Naturalistischer Fehlschluss
Technisch Therapeutischer Imperativ

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

4

Wo ist das Gewissen

Ethik

*Das Gewissen beschreibt die **Fähigkeit** eines Menschen, **ethische Werte** in ihrer Realität **(Fakten)** zu erfassen.*

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

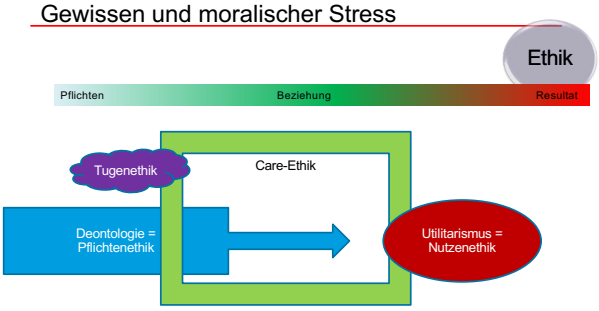
5

Gewissen und moralischer Stress in unserem Alltag

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

6

Gewissen und moralischer Stress



Streuli, 2020 ein ethischer Notfallkoffer für die Pädiatrie, KIS

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

7

Die Prinzipien-Waage
Die 4 Prinzipien der Biomedizinische Ethik

- Autonomie
- Nicht Schaden
- Wohltun/Nutzen
- Gerechtigkeit

Welches für die Pädiatrie zentrale Prinzip bzw. welcher Begriff fehlt?

T. Beauchamp, J. Childress (2012) , Principles of Biomedical Ethics, 7th edition
Streuli, 2020 ein ethischer Notfallkoffer für die Pädiatrie, KIS

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL 8

8

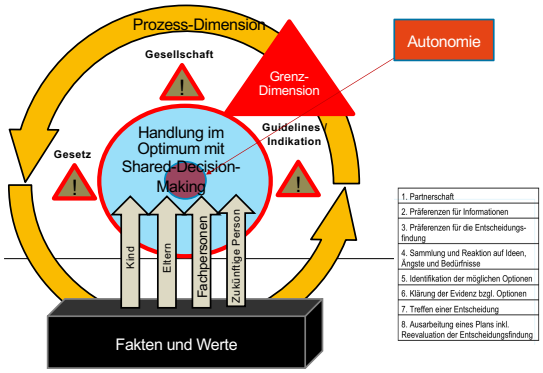
Kindeswohl aus rechtlicher Sicht

- Eltern = Inhaber der elterlichen Sorge, gesetzliche Vertreter ihres Kindes (Art. 304 Abs. 1 ZGB)
- Eltern haben das Recht und die Pflicht für ihr Kind zu entscheiden (Ausnahme: Beistandschaft via KESB)
  - Kindeswohl (Art. 301 Abs. 1 ZGB)) = Schranken der Vertretungsrechte der Eltern (und Schranken unserer Intuition)
  - Kindeswohl: Unbestimmter Rechtsbegriff, zeitlich/situativ relativ.
    - Wird von den Eltern konkretisiert. Aber: im medizinischen Bereich mit zunehmendem Risiko an irreversiblem Schaden für das Kind stark objektiviert.
    - Jedoch Kindeswohl nicht nur körperliches Wohl, sondern auch emotionale, soziale und kulturelle Aspekte.

Title of the presentation, Author

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

9



10

Was, wenn wir denken zu wissen, was richtig wäre?

Ein Fachübergreifender Einblick in Entscheidungsfindung

NAVY

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL 11

11

12

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL 13

13

Das Gebot der Stunde: Shared Decision-Making

1. Partnerschaft
2. Präferenzen für Informationen
3. Präferenzen für die Entscheidungs-findung
4. Sammlung und Reaktion auf Ideen, Ängste und Bedürfnisse
5. Identifikation der möglichen Optionen
6. Klärung der Evidenz bzgl. Optionen
7. Treffen einer Entscheidung
8. Ausarbeitung eines Plans inkl. Reevaluation der Entscheidungsfindung

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL 14

14

Das Shared Decision-Making-Spektrum

		Shared Decision Making Spektrum			
	Paternalismus (obsolet)	Interpretatives Modell	Hybrides Modell	Informatives Modell	Konsumenten-orientiertes Modell
Entscheidungs-träger	Medizinische Fachperson	indirekt Kind / Eltern via Medizinische Fachperson	Ausgeglichen	Kind / Eltern	Kind / Eltern
Informationsfluss	Einseitig	Eher einseitig	Multilateral	Eher einseitig	Einseitig
Rolle der Fachperson	Beschützer der ärztlichen Kunst	Interpretation basierend auf Werten der Eltern / des Kindes	Partner	Informierende, aufklärende Expertin	Dienstleister
Rolle von Eltern und Kind	Unwissend, überfordert		Partner	Kompetente Entscheidungsträger	

Figur 1 Shared Decision-Making als Spektrum [17]

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL 15

15

SDM	Wie, wer, wann, wie (first listen, then talk)	Cave
1. Setting und Störungsquellen	Sitzordnung, auf Augenhöhe in angemessenem Setting (nicht am Bett), Beibezug wichtiger und gewünschter Drittpersonen (Familie, Übersetzer etc.), Störungsquellen aktiv reduzieren (Telefone abgeben), Zeitrahmen kommunizieren, Haltung und Grenzen im Team vorgängig klären.	Wiederholte Unterbrüche, Störungen, unabgesprochene Konflikte im Team vor Eltern/Patient austragen. Zu wenig Zeit ohne Rahmen und Plan.
2. Präferenzen für Informationsgehalt	Um **was** geht es im Gespräch? Was wird für das Gespräch erwartet? Für welche Informationen sind Eltern/Patient in diesem Setting bereit?	Vorannahmen über das was Eltern/Patient weiss und wissen möchte. Verfrühte Informationsvermittlung in dieser Phase („mit Tür ins Haus fallen"). Falsche Information, zur falschen Zeit für falsche Person.
3. Präferenzen für Art der Entscheidungs-findung	Präferenzen **wie** entschieden wird (braucht es weitere Personen, z.B. andere Familienmitglieder, andere Fachpersonen, Dolmetscher etc.), werden Entscheidungen erwartet oder müssen (Teil-) Entscheidungen aufgeschoben werden, sind gewisse Entscheidungen nicht direkt möglich (z.B. aus religiösen Gründen)? Welche Unterstützung brauchen Eltern (sprachlich, inhaltlich, bildlich) für die anstehende Entscheidung?	Fehlende Klärung was a) dringend entschieden werden muss und wo eine Entscheidung b) gar nicht nötig oder c) nicht möglich ist (sondermggf. lediglich Kommunikation schlechter Nachrichten) Überforderung mit Rückzug oder Beziehungsabbruch.
4. Sammlung von Ängsten, Ideen und Bedürfnissen in Bezug auf den Entscheid bzw. das Thema	Am Wissensstand der Eltern/des Patienten anknüpfen, kleine Themeninseln schaffen, Zeit geben. **WWSZ und Aktives Zuhören:** • Allgemein: »Verstehe ich Sie richtig...« • Bedürfnisse: »Sie benötigen vor allem...« • Werte: »Ihnen ist besonders wichtig...« • Prinzipien: »Für Sie ist es selbstverständlich...« • Regeln: »Aus Ihrer Sicht scheint unabdingbar...« • Theorien: »Ihnen erscheint logisch...« • Ziele: »Sie wünschen sich für Ihr Kind in erster Linie...« • Einschränkungen: »Sie können sich nicht vorstellen...«	Euphemismen (z.B. die letzte Reise antreten) oder grobe Direktheit, Selbstüberschätzung bis Unverblümtheit («sie sehen ja selber, dass Ihr Kind sterben wird»; «sie lassen ihr Kind leiden»; »wenn es mein Kind wäre, dann...»). Signale, Fragen und Inputs von Eltern/Patienten ignorieren.
5. Sammlung von Handlungsoptionen aus Sicht Eltern/Patient	Welche Optionen stehen für Eltern/Patient im Raum?	Unterbrechen, Hoffnung verfrüht zerstören, Vorstellungen (Werte und Intuition) der Eltern nicht ernst nehmen. Mit voreiligen, neuen Lösungen die schwere der Situation herunterspielen.
6. Klärung der Evidenz und Machbarkeit bzgl. Optionen	Zusammenfassen von 2-5, Evidenz vermitteln, Klarheit und Übersicht schaffen, Pläne und neue Horizonte innerhalb des Optimums andeuten, einen nächsten Schritt verbindlich planen (ein nächstes Gespräch, Telefonanruf etc.). Unterstützung vermitteln und zusichern. Besprechen der Schadensgrenzen und deren konkrete Umsetzung für das Kind.	Persönliche, nicht im Team vorbesprochene (d.h. gut begründete) Schadensgrenzen einbringen oder Optionen ausserhalb der Schadesgrenzen versprechen. Eltern in ihrer Rolle als Erzieher beschneiden anstatt zu fördern.
7. Therapie- und Betreuungsplan ausarbeiten	Konkretes Vorgehen bei konkreten Situationen inkl. Notfallmassnahmen und Zuständigkeiten (wer spricht mit wem, wer macht was bis wann, wer ist wann für was zuständig etc.)	Plan aus Unsicherheit vage lassen oder ungenügend bzw. zu spät kommunizieren oder dokumentieren.

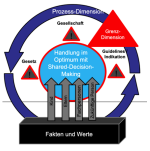
16

SDM	Wie, wer, wann, wie (first listen, then talk)	Cave
1. Setting und Störungsquellen	Sitzordnung, auf Augenhöhe in angemessenem Setting (nicht am Bett), Beibezug wichtiger und gewünschter Drittpersonen (Familie, Übersetzer etc.), Störungsquellen aktiv reduzieren (Telefone abgeben), Zeitrahmen kommunizieren, Haltung und Grenzen im Team vorgängig klären.	Wiederholte Unterbrüche, Störungen, unabgesprochene Konflikte im Team vor Eltern/Patient austragen. Zu wenig Zeit ohne Rahmen und Plan.
2. Präferenzen für Informationsgehalt	Um **was** geht es im Gespräch? Was wird für das Gespräch erwartet? Für welche Informationen sind Eltern/Patient in diesem Setting bereit?	Vorannahmen über das was Eltern/Patient weiss und wissen möchte. Verfrühte Informationsvermittlung in dieser Phase („mit Tür ins Haus fallen"). Falsche Information, zur falschen Zeit für falsche Person.
3. Präferenzen für Art der Entscheidungs-findung	Präferenzen **wie** entschieden wird (braucht es weitere Personen, z.B. andere Familienmitglieder, andere Fachpersonen, Dolmetscher etc.), werden Entscheidungen erwartet oder müssen (Teil-) Entscheidungen aufgeschoben werden, sind gewisse Entscheidungen nicht direkt möglich (z.B. aus religiösen Gründen)? Welche Unterstützung brauchen Eltern (sprachlich, inhaltlich, bildlich) für die anstehende Entscheidung?	Fehlende Klärung was a) dringend entschieden werden muss und wo eine Entscheidung b) gar nicht nötig oder c) nicht möglich ist (sondermggf. lediglich Kommunikation schlechter Nachrichten) Überforderung mit Rückzug oder Beziehungsabbruch.
4. Sammlung von Ängsten, Ideen und Bedürfnissen in Bezug auf den Entscheid bzw. das Thema	Am Wissensstand der Eltern/des Patienten anknüpfen, kleine Themeninseln schaffen, Zeit geben. **WWSZ und Aktives Zuhören:** • Allgemein: »Verstehe ich Sie richtig...« • Bedürfnisse: »Sie benötigen vor allem...« • Werte: »Ihnen ist besonders wichtig...« • Prinzipien: »Für Sie ist es selbstverständlich...« • Regeln: »Aus Ihrer Sicht scheint unabdingbar...« • Theorien: »Ihnen erscheint logisch...« • Ziele: »Sie wünschen sich für Ihr Kind in erster Linie...« • Einschränkungen: »Sie können sich nicht vorstellen...«	Euphemismen (z.B. die letzte Reise antreten) oder grobe Direktheit, Selbstüberschätzung bis Unverblümtheit («sie sehen ja selber, dass Ihr Kind sterben wird»; «sie lassen ihr Kind leiden»; »wenn es mein Kind wäre, dann...»). Signale, Fragen und Inputs von Eltern/Patienten ignorieren.
5. Sammlung von Handlungsoptionen aus Sicht Eltern/Patient	Welche Optionen stehen für Eltern/Patient im Raum?	Unterbrechen, Hoffnung verfrüht zerstören, Vorstellungen (Werte und Intuition) der Eltern nicht ernst nehmen. Mit voreiligen, neuen Lösungen die schwere der Situation herunterspielen.
6. Klärung der Evidenz und Machbarkeit bzgl. Optionen	Zusammenfassen von 2-5, Evidenz vermitteln, Klarheit und Übersicht schaffen, Pläne und neue Horizonte innerhalb des Optimums andeuten, einen nächsten Schritt verbindlich planen (ein nächstes Gespräch, Telefonanruf etc.). Unterstützung vermitteln und zusichern. Besprechen der Schadensgrenzen und deren konkrete Umsetzung für das Kind.	Persönliche, nicht im Team vorbesprochene (d.h. gut begründete) Schadensgrenzen einbringen oder Optionen ausserhalb der Schadesgrenzen versprechen. Eltern in ihrer Rolle als Erzieher beschneiden anstatt zu fördern.
7. Therapie- und Betreuungsplan ausarbeiten	Konkretes Vorgehen bei konkreten Situationen inkl. Notfallmassnahmen und Zuständigkeiten (wer spricht mit wem, wer macht was bis wann, wer ist wann für was zuständig etc.)	Plan aus Unsicherheit vage lassen oder ungenügend bzw. zu spät kommunizieren oder dokumentieren.

17

Vertrauensförderte Messung im Eltern-Patient-Triade

- **Ehrlich**
- **Miteinbeziehend**
- **Mitfühlend**
- **Einfach, klar und deutlich**
- **Umfassend**
- **Koordiniert / „mit einer Stimme sprechend"**



WWSZ-fördernde Grundsatz Gesprächsführung

- **W**arten: Einladung an den Patienten, seine Geschichte fortzusetzen
- **W**iederholen: Gleiche Funktion wie Warten: Einladung zur Fortsetzung des Gesprächs
- **S**piegeln: Spiegeln auf Emotionen (als Vorschlag) oder auf Inhalte *„Könnte es sein, dass Sie.."*
- **Z**usammenfassen: Zusammenfassen und gleichzeitig dem Patienten Unterstützung anbieten

NURSE-Modell Umgang mit Emotionen

- **N**aming: Emotionen benennen *"Das scheint sie wütend zu machen"*
- **U**nderstanding: Wenn möglich Verständnis für die Emotionen ausdrücken *"Das kann ich verstehen"*
- **R**espekt oder Anerkennung artikulieren *"Ihre Fragen sind genau richtig"*;
- **S**upport und Anerkennung für die Situation ausdrücken und Unterstützung anbieten "Was würde Ihnen helfen mit dieser Situation umgehen zu können?"
- **E**xploration von weiteren nicht erkannten Aspekten der Emotion: "Was beschäftigt Sie noch?"

18

Shared Optimum = Tool und Ethikkultur

- Kein zwingender Konsens über Werte oder konkrete Entscheidungen

sondern

Gewissen gehört uns und muss/kann nicht delegiert werden

- Konsens über
  - die medizinisch begründbaren ethisch legitimierbaren Optionen
    - Innerhalb der objektivierten Grenzen und unter Achtung der Autonomie des betroffenen Individuums
  - und in Partnerschaft mit Werten und Erwartungen von Angehörigen und Kindern

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

19

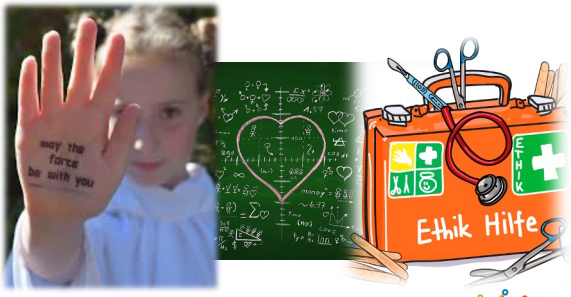
Eine letzte Definition von Shared Decision-Making

- SDM = Gewissen der Beteiligten Ernst nehmen mit Professionalität und Demut
  - Professionalität:
    - Kommunikation lehren und leben
    - Ethikstrukturen nutzen
  - Demut: von Dien-muot
    - Mut zum Dienen

OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

20

Herzlichen Dank für die aktive Teilnahme und viel Freude weiterhin beim Anwenden!



OSTSCHWEIZER KINDERSPITAL

21