

Gutes tun, ja – aber wie?

Ethik der komplexer chronischer Krankheiten  
in der Adoleszenz

Beneficence and complex chronic conditions (CCCs) in adolescents

---

Jürg Streuli (Dr. med., Dr. sc. med., MAS)

Hannah J.

**'I know what's best for me,'  
insists girl of 13 who refused a  
life-saving heart transplant**

By **TESSA CUNNINGHAM FOR THE DAILY MAIL**  
UPDATED: 09:59 GMT, 13 November 2008



**Think you've got worries?  
Read this inspiring interview  
with the girl who's refusing a  
heart transplant, and think  
again...**

A teenage girl who has refused a life-saving heart transplant insisted yesterday: 'I know what's best for me.'  
Hannah Jones, 13, spoke exclusively to the Daily Mail after a hospital dropped its court bid to force her to have the surgery.  
Hannah has a hole in her heart, a side-effect of treatment for leukaemia.  
But with the loving support of her parents, Andrew and Kirsty, she has made the momentous decision that she wants to spend the rest of her time at her home in Marden, near Hereford.

She is so weak she can manage only a few breathless sentences, but she said: 'I'm not a normal 13-year-old. I'm a very deep thinker. I've had to be, with my illness. It's hard to know I'm going to die,



„I'm not a normal 13-year old.“

## „Fahrplan“

1. Was sind komplexe, chronische Erkrankungen (complex chronic conditions, nachfolgend kurz: **CCC**)?
2. Was ist Adoleszenz?
3. Was bedeutet „Gutes-tun“ bei CCC in der Adoleszenz?

## Komplexe, chronische Erkrankungen (CCC)

– Definition: Voraussichtlich >12 Monate ohne Heilung mit Notwendigkeit einer spezialisierten medizinischen Betreuung und potenziellen Hospitalisationen.

– CCC: „künstliche“ Gruppe mit unterschiedlichen Problemen

	Categories	Beispiele von Subkategorien
– gemeinsamer Nenner	Neuromuskulär	Schwere Muskeldystrophie
– Medizinische Komplexität	Kardiovaskulär	Angeborene Herzfehler
– Akut → chronisch	Respiratorisch	Zystische Fibrose
– Schnelles Fortschreiten	Renal	Chronisches Nierenversagen
– ↑ Neue und komplexe Probleme	Gastrointestinal	Chronisches Leberversagen
	Onkologisch	Low-grade Hirntumore
	Hämatologisch/immunologisch	Sichelzellanämie

## Adoleszenz und Pubertät (1)



- Pubertät = biologischer Prozess Kind → Erwachsener
- Adoleszenz = mentale und soziale Entwicklungsschritte
- Typische Entwicklungsaufgaben:
  - Geschlechtsrollen übernehmen
  - Veränderungen am Körper akzeptieren
  - Ablösung von den Eltern
  - Zukunftsperspektive aufbauen
  - Freundeskreis aufbauen
  - Verantwortung übernehmen

Pubertät ist,  
wenn die Eltern  
schwierig werden.








Bilderquelle [www.google.ch/search „Pubertät“](http://www.google.ch/search„Pubertät“)


5

## Adoleszenz – eine Erfindung neueren Datums?


- Traditionelle Stammeskultur

- Europäisch/N  
19. Jahrhundert

Kindeswohl



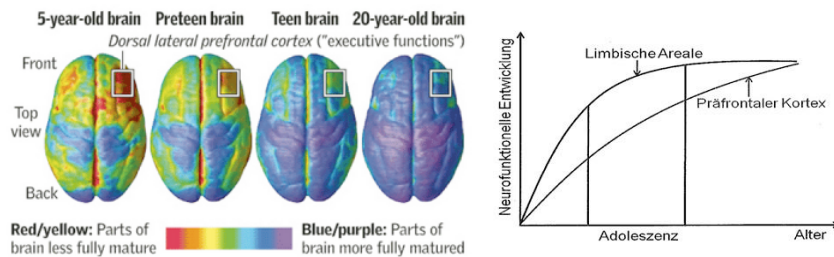
Selbstbestimmung



Adaptiert von Bielke, 2014

6

## Adoleszenz – eine Tatsache mit neurologischen Gründen



- Riskantes Verhalten deutlich weniger erkannt als in Kindheit oder Erwachsenenalter
- Starke emotionale Schwankungen
- Mangelnde Compliance/Adhärenz
- Narzistischer Rückzug
- Risiko für ernsthafte psychische Begleitstörung



Bleiberg 2012, in Handbook of Mentalizing in Mental Health Practice  
<http://www.uclabirc.org/>

7

## Komplexe chronische Krankheiten in der Adoleszenz

- Folgen
  - Riskantes Verhalten deutlich weniger erkannt als in Kindheit oder Erwachsenenalter
  - Starke emotionale Schwankungen
  - Mangelnde Compliance/Adhärenz
  - Narzistischer Rückzug
  - Risiko für ernsthafte psychische Begleitstörung
  - ....



Yo tambien, Almodovar, 2009  
 Dora oder die sexuellen Neurosen unserer Eltern, Werenfels, 2015  
[www.google.ch](http://www.google.ch) „Adoleszenz und Behinderung“ or „Zystische Fibrose“ or

8

## Hannah - auf den zweiten Blick...

- Abwehrhaltung:

- „[Ich] wusste, dass ich aus ihrer Sicht ohne Transplantat nicht gesund werden. Aber ich wollte einfach keine Ärzte mehr sehen. Ich hatte genug von Ihnen“ (K. Jones & H. Jones 2010, S.123)

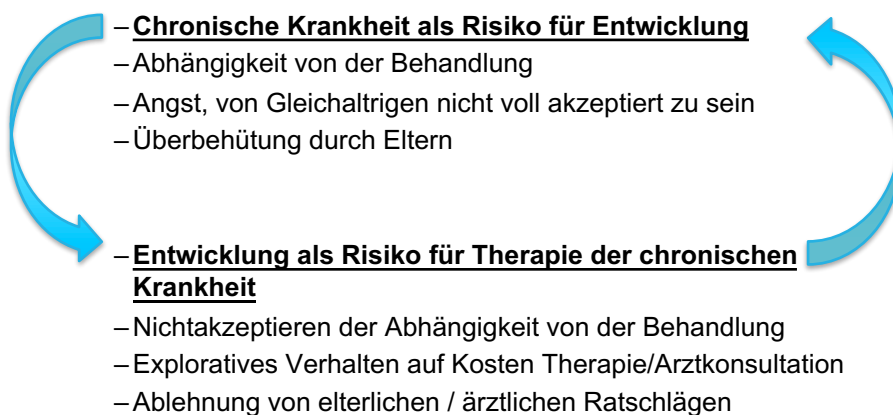
- (Unrealistisches) Risiko-Verhalten

- „Die Ärzte wissen nicht alles, Mami. Ich habe sie schon mal widerlegt und werde es wieder tun. Ich werde mich erholen.“ (ebd, S. 125)

'I know what's best for me,' insists girl of 13 who refused a life-saving heart transplant



## Vorläufige Zusammenfassung der Problembereiche



## Compliance / Adhärenz bei Adoleszenten mit CCC

- Compliance von Jugendlichen mit Diabetes
  - 19% halten Verordnungen ein

- Vorschlag: Shared Decision-Making (SDM)
  - Vgl. Streuli/Bergsträsser, Paediatrica 2015

- SDM → höhere Zufriedenheit

– **Aber: geringere Compliance!**

- Kinmonth et al. BMJ 1998

- P.S. CCC ≠ Schutz vor Risikoverhalten – Im Gegenteil. Wir wissen es vielleicht einfach nicht. (Britto, Pediatrics Miauton et. al., *Eur J Pediatrics* 2003)

1. Partnerschaft
2. Präferenzen für Informationen
3. Präferenzen für die Entscheidungsfindung
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



Kinmonth AL, Woodcock A, Griffin S, Spiegel N, Campbell MJ. Randomised controlled trial of patient centered care of diabetes in general practice: impact on current wellbeing and future disease risk. *Brit Med J* 1998;317:1202–8.

11

## Frage: Steht und fällt eine gute Behandlung den Compliance?

- Anders gefragt: Tun wir etwas Gutes wenn die Jugendlichen unsere Ratschläge befolgen?

- Hinterfragen/ von Anweisungen = normal

- Kampf um Kontrolle über das eigene Leben = Identitäts-stiftend

– „Sie experimentieren mit sich selber, damit sie wissen, wer sie sind.“  
(Alain Guggenbühl)

- Erproben von neuen Möglichkeiten und Grenzen = Entwicklungsfördernd



juerg.streuli@kispi.uzh.ch

12

## Frage: „Gutes-tun“ **und** das „was wir tun, gut tun“?

- Umfrage bei Pädiatern (Stronski, 1999)
  - Nur 4% genügende Weiterbildung in Gesprächsführung mit Jugendlichen erhalten.
  - 36% befriedigende Weiterbildung zum Management von Jugendlichen mit chronischen Krankheiten
- Umfrage bei Jugendlichen (Streuli et. al., noch unveröffentlicht)
  - Spitäler = Jugend-freie Zonen (keine Privatsphäre, keine Jugendgerechten Räume)
  - CCC: Zu wenig Gespräche ohne Eltern, keine Vertrauensperson

## Hannah – auf den dritten Blick...

'I know what's best for me.'  
Insists girl of 13 who refused a  
life-saving heart transplant



- Unerkannte / unerfüllte Bedürfnisse
  - *Das erste Mal wieder richtig wohl und geborgen fühlte sie sich im Hospiz!*
    - *eigenes Zimmer*
    - *Fröhliches, nicht durchgehend gestresstes Personal*
    - *Spielerlaubnis auf dem Gang mit anderen Jugendlichen*
    - *Raum für Freunde und Familie um Geburtstag zu feiern*
  - (K. Jones & H. Jones 2010)

## Zusammenfassung und Fazit: Gutes-tun als angewandte und zugewandte Ethik

- Gutes tun =
  - Jugendgerechter Umgang nicht nur als Tor zur Adhärenz
  - Tor für Jugendliche zu sowie für ihre eigene Entwicklung

### Pathogenese (Defizit-orientiert)

Emotionale Schwankungen,  
Angst, Unsicherheit

Riskantes Verhalten

Mangelnde Adhärenz

Psychische Begleitstörung

Narzistischer Rückzug

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit!



Jean Tinguely, Le tête, 1970



## Zusatzmaterial

## Das Spektrum der Entscheidungsfindung



Modell	Paternalis- tisches Modell	Interpretati- ves Modell	Shared Decision- Making Modell	Informations- Modell	Konsumenten- Modell
<b>Entscheidungs- träger</b>	Arzt		Gemeinsam	Patient/Eltern	Patient/Eltern
<b>Informationsau- stausch</b>	Einseitig	Einseitig	Gegenseitig	Einseitig	Einseitig
<b>Arztrolle</b>	Beschützer, Hüter der ärztlichen Kunst	Stellvertreter	Partner	Technischer Experte	Dienstleister
<b>Ethischer Auftrag des Arztes</b>	Bestimmen der objektiv besten Behandlung	Interpretieren objektiver/ subjektiver Interessen	Unterstützung basierend auf Werten und Evidenz	Vollständige Information	Auftrag erfüllen
<b>Patient/Eltern- Bild</b>	Unwissend, überfordert		Ressourcen- /Kapazitäten zu fördern	Mündig und lernfähig	Mündig und selbstständig aufgeklärt

### Kindeswohl-Matrix als angewandte Ethik (Streuli, 2014)

	Ideal / Werte	Optimum „Gutes-tun“	Nicht-Schaden
<b>Fachpersonen</b>	(...) <sup>1</sup>	(...) <sup>2,3</sup>	(...) <sup>4</sup>
<b>Eltern</b>	(...) <sup>1</sup>	(...) <sup>2,3</sup>	(...) <sup>4</sup>
<b>Kind</b>	(...) <sup>1</sup>	(...) <sup>2,3</sup>	(...) <sup>4</sup>
<b>Zukünftige Person</b>	(...) <sup>1</sup>	(...) <sup>2,3</sup>	(...) <sup>4</sup>

<sup>1</sup>First ask then tell: Werte, Intuitionen, Vorstellungen, Hoffnungen

<sup>2</sup>Inhalt: Entwicklung, Geborgenheit, Lebensqualität, Körperintegrität

<sup>3</sup>Gemeinsames erarbeiten

<sup>4</sup>Gute begründete (demokratisch legitimierte) Grenzen (Gesetz, Moral, Praktisch)

### Urteilsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen

- Beurteilung: Ärztliche Verantwortung
- Nur Einwilligung der urteilsfähigen Person hebt die Rechtswidrigkeit einer Behandlung auf
- Eltern sind bei urteilsfähigen Minderjährigen nicht einwilligungsberechtigt
- Gefahren:
  - zu hohe Anforderungen an Urteilsfähigkeit (Ungleichbehandlung mit erwachsenen Patienten)
  - zu tiefe Gewichtung der Schutzfunktion (Überbürden von Verantwortung an Patienten, welche die Folgen ihrer Entscheidung nicht überblicken können)

## Autonomie

- Wie viel Unabhängigkeit von Autoritätspersonen ist erforderlich, damit Kindern und Jugendlichen ein geäusserter Wille als ihr eigener zugerechnet werden darf?
  - Abhängigkeit versus Beziehung
- Kognitive Voraussetzungen und Stellenwert von Erfahrungswissen, v.a. bei chronischen Erkrankungen?



Nach Prof. Margot Michel, think transition – from pediatric to adult care: a challenge for patients and professionals 3. März 2016, Inselspital Bern

21

## Rechtsprechung

- Keine fixen Altersgrenzen. Urteilsfähigkeit situationsgebunden (Frage, Alter, Reifegrad)
- Eltern nur wenn Zweifel bestehen, dass der Minderjährige die Begleitumstände der Behandlung objektiv einschätzen kann.
- Massgeblich ist das «therapeutische Interesse» bzw. die therapeutische Notwendigkeit auch für Urteilsfähigkeit
- Die Zustimmung der Eltern ersetzt keine Ablehnung der 13jährigen urteilsfähigen Patientin (BGE 134 II 235, E. 4.3.2).
- Urteilsfähige Minderjährige können auch lebensnotwendige Behandlungen ablehnen. Für Kinderschutzmassnahmen bleibt in diesem Fall kein Raum (OGer LU, 3. Dez. 2007, 30 07 22, FamPra.ch 2008, 447).



Nach Prof. Margot Michel, think transition – from pediatric to adult care: a challenge for patients and professionals 3. März 2016, Inselspital Bern

22

## HEADS-Screening

- HEEADSSS
- Home
- Education and employment
- Eating habits
- Activities and peers
- Drugs
- Sexuality
- Suicide and depression
- Safety