

Kleinkind nach schwerer Verletzung des Zentralnervensystems: Rehabilitation oder Behandlungsabbruch?

Online publiziert: 19. Januar 2016
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

Der zweieinhalbjährige Uwe verunfallte mit seiner Mutter. Das Kind saß im Pkw hinten im Kindersitz, als das Auto bei regennasser Straße ins Schleudern geriet, von der Straße abkam und sich mehrfach überschlug. Unmittelbar nach dem Unfall war Uwe bewusstlos, ein medizinischer Laie versuchte zu reanimieren. Der eintreffende Notarzt fand eine Asystolie vor. Uwe wurde intubiert und reanimiert, anfangs waren die Pupillen weit und lichtstarr. Als Uwe in unserer Rettungsstelle eintraf, waren die Pupillen wieder eng mit seitengleicher Lichtreaktion. Es zeigten sich Lungenkontusionen und Oberschenkelschaftfrakturen auf beiden Seiten.

Das Computertomogramm ließ den Verdacht auf Bandschreiben- und Bänderverletzungen am craniocervicalen Übergang sowie in Höhe der Halswirbelkörper (HWK) 5/6 aufkommen. Eine am Folgetag veranlasste Magnetresonanztomographie (MRT) des Kopfes sowie der gesamten Wirbelsäule zeigte eine geringe traumatische Subarachnoidalblutung ohne raumfordernde Wirkung und eine ausgedehnte Schädigung des Rückenmarks im Bereich der Medulla oblongata sowie auf Höhe der HWK 5/6. Uwe wurde tief sediert und erhielt Corticoide. Direkt nach der Klinikaufnahme sowie eine Woche nach dem Unfall wurden elektrophysiologische Untersuchungen durchgeführt: die somatosensorisch evozierten Potenziale (SEP) waren beidseits nicht ableitbar, die akustisch evozierten Potenziale (AEP) hingegen beidseits regelrecht.

Als die Sedierung eine Woche nach dem Unfall reduziert wurde, kam es zu Aufwachreaktionen: Uwe öffnete die Augen und fixierte teilweise, doch es bestanden noch ein vertikaler Nystagmus sowie eine komplette Lähmung aller Extremitäten. Uwe zeigte keine selbstständigen Atemexkursionen bzw. Hustenreiz (eine plastische Tracheotomie war bereits drei Tage nach dem Unfall angelegt worden). Ein Kontroll-MRT der Halswirbelsäule ließ eine geringe Zunahme des Rückenmarködems im craniocervicalen Übergang erkennen. Des Weiteren ließen sich Rückenmarkschädigungen in Höhe der mittleren und unteren Brustwirbelsäule bzw. des thoracolumbalen Überganges besser abgrenzen.

Zehn Tage nach dem Unfall wurde die Wirbelsäule operativ stabilisiert und 14 Tage nach dem Unfall wurde eine PEG-Sonde angelegt. Eine Woche darauf fielen erstmals ein rhythmisches Hochziehen der Augenbrauen sowie orale Automatismen (insbesondere

Zähneknirschen) auf, was den Verdacht auf ein epileptisches Geschehen begründete. Nachdem intravenös Midazolam verabreicht wurde, sistierte die Symptomatik rasch und im Elektroenzephalogramm konnten keine Zeichen einer erhöhten Anfallsbereitschaft mehr festgestellt werden.

Eine MRT-Kontrolle des Schädels, 22 Tage nach Unfall, zeigte im Vergleich zur Voruntersuchung eine massiv zunehmende Atrophie des gesamten Hirngewebes mit erweiterten Hirnrindenfurchen und Ventrikeln. Zudem waren nun pathologische Signalveränderungen im Bereich des Linsenkerns und der Hirnschenkel beidseits sowie periventriculäre Marklagerdegenerationen erkennbar. Die Hirnatrophie wurde als mögliche Folge der reanimationsbedingten Hypoxie oder als Folge der komplexen Rückenmarkschädigung gedeutet. In der abschließenden neurologischen Untersuchung zeigten sich weiterhin keine willkürliche Motorik der Extremitäten, kein eigener Atemantrieb und kein Hustenreiz. Uwe reagierte unkoordiniert auf Berührungen des Kopfes, fixierte jedoch nicht mehr mit den Augen. Über die Prognose bei Maximaltherapie waren die Ärzte uneins: Manche hielten ein Locked-in-Syndrom mit Kommunikationsmöglichkeit über Augenbewegungen für erreichbar, andere gingen von einem dauerhaften „Apallischen Syndrom“ aus.

Die Mutter des Kindes hatte sich bei dem Unfall nur leicht am Unterarm verletzt. Sie hatte das alleinige Sorgerecht für ihren Sohn Uwe. Dieser war das jüngste von drei Kindern, die beiden älteren Schwestern waren in Pflegefamilien untergebracht. Die Mutter, welche keinen Beruf erlernt hatte und für einzelne Aufgabenbereiche selbst unter gesetzlicher Betreuung stand, hatte mit Uwe bis zu dem Unfall in einer Mutter-Kind-Einrichtung gewohnt. Sie war über die Diagnosen informiert und durch die Klinikseelsorge betreut. Das Behandlungsteam (Pflege, Ärzte, Seelsorge) hatte übereinstimmend den Eindruck, dass die Mutter die Schwere und Prognose der Erkrankung ihres Sohnes nicht einzuschätzen vermochte, insbesondere den Zustand des „Apallischen Syndroms“ und die dauerhafte Beatmungspflichtigkeit. Stattdessen glaubte sie, ihr Sohn werde „nur“ querschnittsgelähmt und rollstuhlpflichtig bleiben, was in ihren Augen durchaus ein lebenswertes Leben darstellte. Da sie in der Mutter-Kind-Einrichtung nicht weiter wohnen konnte, suchte sie für sich und ihren behinderten Sohn eine Wohnung.

Es wurde eine ethische Fallbesprechung einberufen. Als Leitfragen wurden formuliert: Dient es dem Kindeswohl, die lebenserhaltenden und rehabilitativen Maßnahmen aufrecht zu erhalten? Ist dies außerdem im Sinne von Uwe, vertreten durch die Mutter? Folgende Behandlungsalternativen wurden gesehen:

1. Fortsetzen der Therapie und Verlegung in die Neurologische Reha
2. Fortsetzen der Beatmung, jedoch keine kurative Therapie von zusätzlich auftretenden Komplikationen (z. B. Pneumonie, Harnwegsinfekt)
3. Einstellung der lebensverlängernden Therapie

Kommentar I zum Fall: „Kleinkind nach schwerer Verletzung des Zentralnervensystems: Rehabilitation oder Behandlungsabbruch?“

Martin Staudt¹ · Steffen Berweck¹

Online publiziert: 22. Januar 2016
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

Dieser Fall verlangt zuerst ein Sortieren der entstandenen Verletzungen mit den sich daraus ableitenden Prognosen:

Craniocervicaler Übergang

Durch eine erhebliche Be- und Entschleunigung des Kopfes bei im Kindersitz gut fixiertem Rumpf kam es zu einer „ausgedehnten Schädigung des Myelons im Bereich der *Medulla oblongata* sowie in Höhe HWK 5/6“. Dies resultierte in einer hohen Querschnittslähmung mit Atemlähmung und Schluckstörung, was die Anlage eines Tracheostomas und einer PEG notwendig machte. Die Diagnose wurde durch negative SEP bestätigt (keine Überleitung sensorischer Reize über das Rückenmark ins Gehirn).

In unsere Klinik übernehmen wir jedes Jahr ein bis zwei Kleinkinder mit diesem Schädigungsmuster und -mechanismus zur Frührehabilitation. Diese erstreckt sich immer über etliche Monate und beinhaltet u. a. die Umstellung auf Heimbeatmung, die Behandlung der spastischen Bewegungsstörung und der Darm- und Blasenentleerungsstörung, eine Hilfsmittelversorgung (was bis zur Neuanschaffung eines geeigneten PKW und Umbaumaßnahmen zu Hause reichen kann), das Schaffen einer Kommunikationsmöglichkeit für das Kind – sowie eine psychologische Unterstützung der meist schwer traumatisierten Eltern, die zudem alle medizinisch-pflegerischen Verrichtungen bei ihrem Kind erlernen müssen. Ziel ist eine möglichst weit reichende Partizipation des Kindes und der Familie am Leben. Aufgrund der komplexen Probleme empfinden wir als interdisziplinäres Neurorehabilitationsteam die Versorgung dieser Kinder als besondere Herausforderung, aber

✉ Prof. Dr. Martin Staudt
mstaudt@schoen-kliniken.de

¹ Klinik für Neuropädiatrie und Neurorehabilitation,
Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Schön Klinik Vogtareuth,
Krankenhausstr. 20, 83569 Vogtareuth, Deutschland

wegen der erreichbaren Ziele (Entlassung eines kommunizierenden Kleinkindes, das auch wieder lachen kann, in die häusliche Umgebung bei initial scheinbar auswegloser Situation) auch als besonders dankbare Aufgabe. Daran ändert sich nichts, wenn, wie bei Uwe offenbar vermutet, eine Kommunikation über das gesprochene Wort nicht gelingen sollte und das Kind über Augensteuerungscomputer kommunizieren lernen muss. Die Frage nach Vor-enthalt lebenserhaltender Maßnahmen stellt sich aus unserer Sicht alleine aufgrund dieser Verletzungen zu keinem Zeitpunkt.

Großhirn und Basalganglien

Bei solchen Unfällen bleiben Großhirn und Basalganglien im besten Fall ohne Schädigung, so dass viele Kinder normale kognitive Fähigkeiten behalten. Auch bei Uwe ist das Gehirn offenbar weniger schwer betroffen als das Rückenmark: Die kraniale MRT zeigte am Folgetag des Unfalles nur eine „geringe traumatische Subarachnoidalblutung“ (was ohne neurologische Folgen bleiben sollte), AEP waren regelrecht, nach Beendigung der Sedierung zeigte Uwe „Aufwachreaktionen“, er „öffnete die Augen und fixierte teilweise“. Allerdings zeigte sich 22 Tage nach dem Unfall eine „massiv zunehmende Atrophie des gesamten Hirngewebes“ sowie „Veränderungen des Linsenkerns als auch der Hirnschenkel beidseits“, zusätzlich „periventrikuläre Marklagerdegenerationen“. Bei der Abschlussuntersuchung zeigten sich, neben den Folgen der hohen Querschnittsläsion (s. o.) „unkoordinierte Reaktionen auf Berührungen des Kopfes“ sowie „kein Fixieren“.

Aus dieser Schilderung kann keine Prognose für die Funktionen des Großhirns abgeleitet werden. Bei der Atrophie mag eine steroid-bedingte Pseudoatrophie (die damit ohne prognostische Relevanz wäre) eine Rolle spielen; es bleibt unklar, warum das Kind anfangs fixierte und später nicht mehr; angesichts der hohen Querschnittslähmung sind auch ohne Hirnschädigung auf Berührungen des Kopfes nicht mehr als „unkoordinierte Reaktionen“ zu erwarten. Die Auffälligkeiten im Linsenkern weisen tatsächlich auf eine hypoxische Schädigung des Gehirns hin, wobei hier nach unserer Erfahrung die frühe Prognosestellung aufgrund des MRT besonders schwierig ist.

Zusammenfassend hat Uwe eine wohl irreversible hohe Querschnittslähmung und Atemlähmung aufgrund einer Schädigung von Medulla oblongata und Halsmark, mit Hinweisen für eine zusätzliche hypoxische Schädigung des Großhirns, Letztere mit unklarer Schwere. Prognostisch muss mit einer bleibenden Beatmungspflichtigkeit und Tetraplegie gerechnet werden; ob das Kind wieder über gesprochene Wörter wird kommunizieren können, ist fraglich, aber nicht ausgeschlossen; falls nicht, so sollte es möglich sein, eine Kommunikation über Augensteuerungscomputer zu etablieren – es sei denn, die Schädigung des Gehirns ist dafür zu schwerwiegend.

Bemerkenswert ist die Formulierung der Prognose in diesem Fallbericht: „Über die Prognose bei Maximaltherapie waren die Ärzte uneins: Manche hielten ein Locked-in-Syndrom mit Kommunikationsmöglichkeit über Augenbewegungen für erreichbar, andere gingen von einem dauerhaften ‚Apallischen Syndrom‘ aus.“ Nach unserer Erfahrung ist die prognostische Einschätzung gerade von Kleinkindern mit hypoxischen oder traumatischen Ereignissen schon dann schwierig, wenn „nur“ das Gehirn betroffen ist, und erste Reaktionen auf Umweltreize können oft erst nach etlichen Wochen beobachtet werden [1]. Die Festlegung von Uwes Behandlungsteam auf einen prognostischen Korridor zwischen

„Locked-in Syndrom“ und „apallischem Syndrom“ (ein ohnehin in die Kritik geratener Begriff [2]) bereits wenige Wochen nach dem Unfall halten wir daher für gewagt.

Aus dem Gesagten ergibt sich nach unserer Einschätzung, dass die Behandlungsalternative (1), „Fortsetzen der Therapie und Verlegung in die Neurologische Reha“ ohne vertretbare Alternative ist und zügig durchgeführt werden sollte. Die Behandlungsoption (3) setzt ein unerträgliches Leiden des Kindes voraus [3] – dafür haben wir keinerlei Anhaltspunkte, abgesehen von der vorhersehbaren schweren körperlichen Behinderung, die aber definitiv als alleiniger Grund für den Vorenthalt lebenserhaltender Maßnahmen ausgeschlossen werden muss [3]. Für eine Prognosestellung bezüglich der Funktionen des Großhirns ist es zum jetzigen Zeitpunkt definitiv zu früh; sollte sich im Verlauf der nächsten Wochen oder Monate herausstellen, dass eine Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen nicht (mehr) indiziert ist, kann dieser Schritt zu einem späteren Zeitpunkt immer noch diskutiert und ggf. umgesetzt werden. Doch zunächst besteht, in dieser unklaren Situation, die klare Indikation zur Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen [3].

Literatur

1. Hessenauer M, Romein E, Kluger G, Berweck S, Staudt M (2014) Remission from unresponsive wakefulness in children and adolescents: differences between traumatic versus hypoxic origin. *Neuropediatrics*. doi:10.1055/s-0034-1390571 (45 – fp066 [abstract])
2. Von Wild K, Laureys S, Dolce G (2012) Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe. *Dtsch Arztebl* 109(4):A143
3. Kurz R (2001) Decision making in extreme situations involving children: withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Statement of the ethics working group of the Confederation of the European Specialists of Paediatrics (CESP). *Eur J Pediatr* 160:214–216

Kommentar II zum Fall: „Kleinkind nach schwerer Verletzung des Zentralnervensystems: Rehabilitation oder Behandlungsabbruch?“

Georg Marckmann¹ · Stephan Rixen²

Online publiziert: 25. Januar 2016
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2016

Für die ethische und rechtliche Beurteilung der Behandlungsmöglichkeiten sind vor allem die schweren neurologischen Verletzungen relevant, die Uwe erlitten hat. Aufgrund einer Schädigung der Medulla oblongata und des zervikalen Rückenmarks hat Uwe eine hohe Querschnittslähmung mit einer aller Voraussicht nach irreversiblen Tetraplegie und Beatmungspflichtigkeit. Ob und ggf. in welchem Ausmaß Uwe auch eine dauerhafte hypoxische Schädigung des Großhirns erlitten hat, lässt sich offenbar noch nicht sicher abschätzen, sodass die Prognose hinsichtlich Uwes kognitiver Entwicklung derzeit nicht abschließend beurteilt werden kann. Aufgrund der „massiv zunehmenden Atrophie des gesamten Hirngewebes“ im Kontroll-MRT lässt sich eine gravierende Schädigung der Großhirnrinde nicht ausschließen.

Bei schweren Erkrankungen oder Verletzungen besteht weder aus ethischer noch aus rechtlicher Sicht eine absolute Verpflichtung, das Leben der Patienten mit allen intensivmedizinischen Mitteln aufrecht zu erhalten. Ob der Sterbeprozess bereits begonnen hat oder nicht, ist dabei für die Entscheidung unerheblich. Allgemein dürfen medizinische Maßnahmen nur dann durchgeführt werden, wenn sie medizinisch indiziert sind *und* dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten entsprechen. Bei nicht einwilligungsfähigen Minderjährigen obliegt es den Sorgeberechtigten – in der Regel den Eltern, hier: Uwes Mutter –, die Einwilligung zu den indizierten Maßnahmen zu erklären oder zu verweigern. Die sorgeberechtigten Eltern müssen ihre Entscheidung am Kindeswohl ausrichten. Ihnen kommt hierbei ein sog. Interpretationsprimat zu, d. h. das Grundgesetz (Artikel 6 Abs. 2 Satz 1 GG) anerkennt auch in medizinischen Grenzsituationen einen elterlichen

✉ Univ.-Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH
marckmann@lmu.de

¹ Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München, Lessingstr. 2, 80336 München, Deutschland

² Lehrstuhl für Öffentliches Recht, Sozialwirtschafts- und Gesundheitsrecht, Universität Bayreuth, Rechts- und Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Bayreuth, Deutschland

Entscheidungsspielraum. Dieser ist selbstverständlich nicht grenzenlos, denn das Elternrecht ist ein sog. Pflichtrecht. Seine Ausübung muss das psychophysisch unversehrte Aufwachsen der Kinder fördern. Die sorgfältige Faktenklärung hat Vorrang vor dem Wunsch nach schneller Entscheidung (näher [1]).

Im vorliegenden Fall reicht die derzeit noch nicht abschließend zu bewertende zerebrale Prognose unseres Erachtens nicht aus, um die Indikation für eine Fortsetzung lebensverlängernder medizinischer Maßnahmen in Frage zu stellen. Dass die sorgeberechtigte und vollinformiert handelnde Mutter des Patienten ihre Einwilligung in die lebenserhaltenden Behandlungsmaßnahmen verweigern möchte, ist wenig wahrscheinlich: Die Mutter wünscht offenbar (explizit ist dies allerdings nicht erwähnt) eine Fortsetzung aller therapeutischer Bemühungen, sodass – zum jetzigen Zeitpunkt – die Fortsetzung der Therapie und anschließende Verlegung in eine neurologische Reha-Klinik ethisch und rechtlich geboten ist. Sofern die Mutter – wie in der Beschreibung angedeutet – keine realistische Einschätzung der Prognose ihres Sohnes hat, sollte dies Anlass zu weiteren Aufklärungsgesprächen geben. Für die Entscheidung ergeben sich aber keine Änderungen, da die zu erwartende hohe Querschnittslähmung allein keinen hinreichenden, am Kindeswohl orientierten Grund darstellt, die lebensverlängernden Maßnahmen zu begrenzen oder einzustellen.

Sollte sich im weiteren Verlauf herausstellen, dass Uwe doch eine schwere, irreversible Schädigung der Großhirnrinde erlitten hat und sich in einem persistierenden vegetativen Zustand befindet („apallisches Syndrom“, genauer: „Syndrom reaktionsloser Wachheit“) – denkbar ist auch ein sog. *minimally conscious state*, also ein Zustand der minimalen Reaktionsfähigkeit ohne Kommunikationsfähigkeit, dann besteht Anlass, die Fortsetzung lebenserhaltender Behandlungsmaßnahmen zu überdenken. Auch in einer solchen Situation kommt es wesentlich auf die Einschätzung der sorgeberechtigten Mutter an. Aufgrund ihrer offenbar schwierigen psychosozialen Lebenslage und der möglicherweise limitierten Erziehungskompetenz sollte ihr hierbei eine angemessene Unterstützung angeboten werden. Welche Entscheidung kindeswohlgerecht ist, hängt davon ab, wie man die schwere Versehrtheit des Kindes bewertet. Wer dessen Persönlichkeitsentwicklung durch die Versehrtheit nicht wesentlich in Frage gestellt sieht, wird die elterliche Entscheidung für den Behandlungsabbruch als Kindeswohlgefährdung qualifizieren. Wer die Elternverantwortung auch in solchen Grenzsituationen weiter fasst, wird den Eltern jedenfalls bei gesicherter Tatsachenlage einen Entscheidungsprimat einräumen. Folgt man diesem Ansatz und ist die schwerwiegende Schädigung der Großhirnrinde sicher festgestellt, dann gilt: Wünscht die Mutter des Patienten den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen, so ist ihre Entscheidung weder ethisch noch rechtlich unvertretbar.¹ Diese Alternative besteht aber nur, wenn der Sachverhalt „abschließend aufgeklärt“ ist (so das OLG Hamm). Je größer die tatsächlichen Unsicherheiten sind, desto weniger legitim ist der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen und die endgültige Entscheidung ist aufzuschieben (vgl. [2]). Aber auch dem Wunsch der Mutter nach Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen darf bei einer schwersten irreversiblen Gehirnschädigung wie dem persistierenden vegetativen Zustand oder einem Zustand minimalen Restbewusstseins entsprochen werden. Diese Ausführungen verdeutlichen, dass sich Verallgemeinerungen verbieten und die tatsächlichen Umstände jedes Falls differenziert ermittelt und beurteilt werden müssen.

¹ Vgl. OLG Hamm, Beschluss vom 24. 5. 2007, 1 UF 78/07.

Literatur

1. Rixen S (2012) Das todkranke Kind zwischen Eltern und Arzt. In: Wiesing U (Hrsg) Ethik in der Medizin, 4. Aufl. Reclam, Stuttgart, S 461–463
2. Spickhoff A (2007) Anmerkung zum Beschluss des BVerfG (Kammer) vom 6.6.2007 (1 BvQ 18/07) und zum Beschluss des OLG Hamm vom 24.5.2007 (1 UF 78/07) - Teilentzug der elterlichen Sorge für im Koma liegendes Kind wegen geplanter Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen. FamRZ Z Gesamte Familienr 54:2047–2049