



Ethische Aspekte der Teilhabe schwerst- hirngeschädigter Menschen

Prof. Dr. med. Andreas Zieger
www.a-zieger.de



Evangelisches Krankenhaus Oldenburg
Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte
Früh- und Weiterführende Rehabilitation

Universität Oldenburg
Institut für Sonder- und Rehapädagogik



IMMER TOPAKTUELL INFORMIERT

beatmetleben

Perspektiven zur außerklinischen Beatmung und Intensivpflege

Ausgabe 3. Quartal 2010:

„Raus aus der Klinik, rein ins Leben – Teilhabe als Herausforderung“

„Beatmet daheim“, „Beatmet leben in Wohngruppen“

„Teilhabe und selbstbestimmtes Leben“

„Bessere Lebensqualität“

Übersicht

1. Unterschied „außerklinisch“ zu „klinisch“?
2. Menschenbild, Ethik und Perspektive des „außerklinischen“ Ansatzes der Teilhabe
3. Ethische Aspekte/Probleme
4. Fazit

1. Unterschied außerklinisch ... ?

- Versorgung außerhalb des Krankenhauses
- Häufig dauerhaft beatmet und kommunikabel
- Bewusstseinsgemindert, im Wachkoma
- Chronisch schwerkrank, schwerstpflegeabhängig
- Neben 24h Grund- und Behandlungspflege auch Unterstützung bei der Alltagsbewältigung (persönliche Assistenz)
- Nähe zu Angehörigen/Rolle der Angehörigen
- Stärkere Teilhabe-Orientierung!

Schwere Krankheit

Nicht nur

- schwere Aktivitätsbeeinträchtigung und Funktionsstörung mit Arzt/Pflege/Therapiebedarf

sondern auch

- **Kränkung**/Auslöser für Schuld/Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertung, sekundäre Symptombildung (psychodynamisch)
- **Behinderung** durch Ausschluß von Sozialräumen
- Diskriminierung/Stigmatisierung
- **Benachteiligung** mit sozialem Abstieg und Sozialhilfe (nicht ausgeschlossen: Armut)

Neurologisch Schwerkranke

sind betroffen am

- Zentralen und peripheren Nervensystem
- „Zentralorgan“ der Person
- „Zentralorgan“ für die Menschheit
- Gehirn als Beziehungsorgan
- **„Soziales Gehirn“** (Spiegelneurone, Resonanz, Empathie, Theory of Mind)

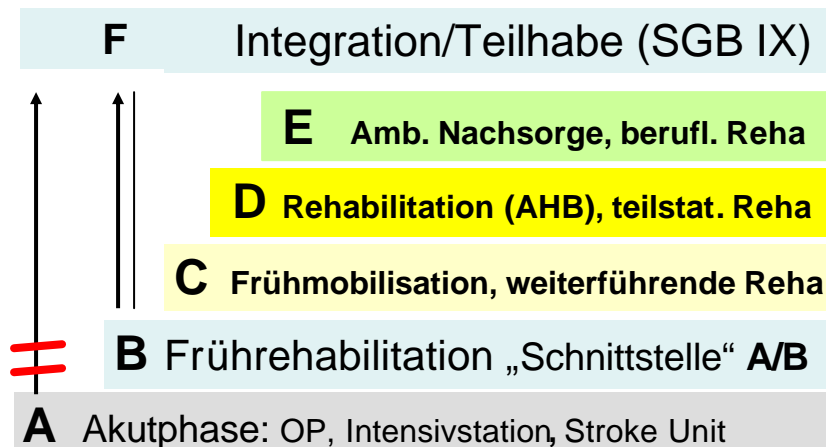
Reflektion der Anteile meiner selbst im
Anderen!

Angehörige sind mitbetroffen

- 570.000 Menschen in Deutschland haben eine Pflegestufe, darunter auch **viele junge und chronisch Schwerkranke**
- Viele Angehörige leisten Schwerstpflege
- Häufig **lebenslang**: Demenz, Wachkoma, Locked-in, ALS, psychische Erkrankung etc.
- Mehrbelastung als Betreuer
- „Verlust“ des Partners und des eigenen Lebensentwurfes

Vom Koma zurück in die Gemeinde

Neurologisches Rehaphasenmodell (BAR 1995/2003)



Neues Denken in SGB IX / ICF 2001

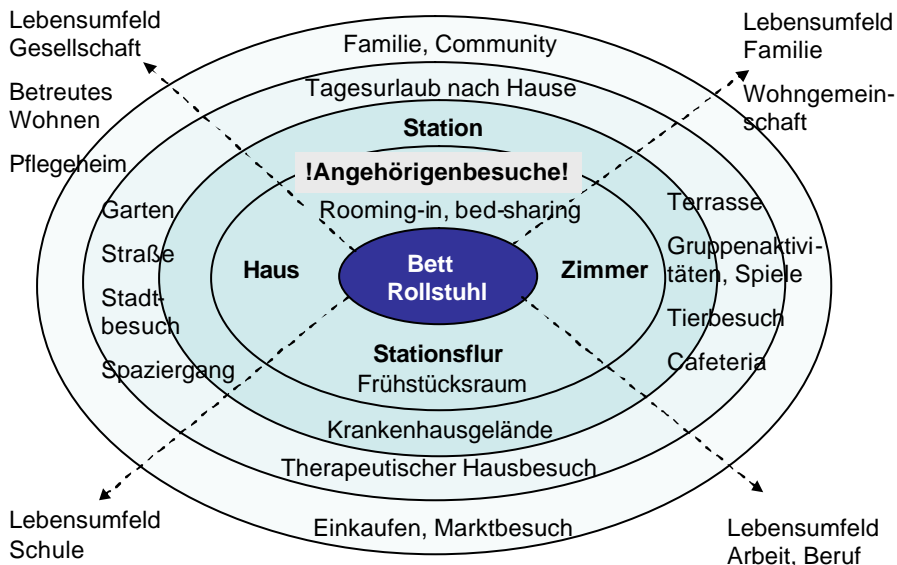
Das Ziel jeder Rehabilitation ist „**Teilhabe** [...] **selbstbestimmte und selbständige Lebensführung.**“

SGB IX Rehabilitation und Teilhabe §§ 1 und 4 (2001)

„**Teilhabe**“ ist das Einbezogensein einer Person in einer Lebenssituation oder in einem Lebensbereich ... um ein **unabhängiges, selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen können.**“

Schuntermann: Einführung in die ICF 2005, S. 55

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



2. Menschenbild ... ?

1970

Mensch als Körper aus
Organen (Objekt)
Akutmedizin, Reparatur-
versuch, Selbstheilung

Chron. Schwerkrank

- Defektzustand
- Evtl. Pflege
- Liegen lassen

1980

Mensch als aktiv tätiges
Wesen (Subjekt+Objekt)
Stationäre Diagnostik und
Behandlung

Chron. Schwerkrank

- Aktivierbar, Anregung
- Pflege, Therapie
- Mobilisierung

2000

Mensch „biopsychosozial“, **verletzlich und
auf angewiesen auf andere** (Maio 2008)

- Akutbehandlung, (Früh-)Rehabilitation und
Partizipation/Teilhabe (ggf. Palliation)

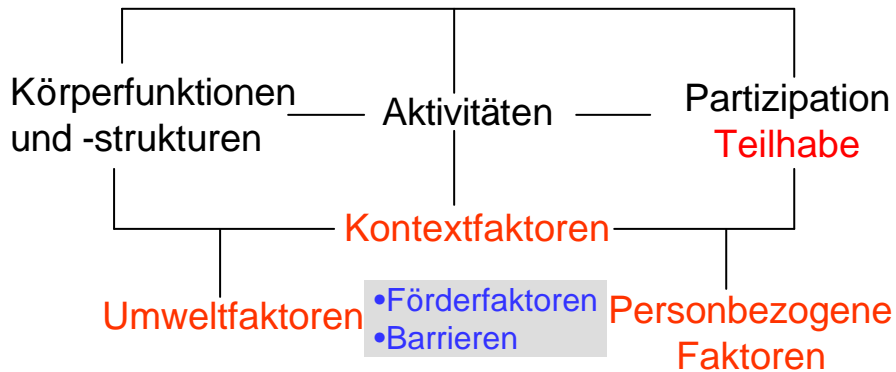
Chronisch Schwerkrank

- Menschenmögliche Seinsweise
- Aktivierende Pflege/Frührehabilitation
- Schwerstpflege, Hilfen für Angehörige
- Integration/Teilhabe (ggf. Palliation)

Bio-psycho-soziales Modell WHO/ICF

Gesundheitsproblem

Gesundheitsstörung, Krankheit oder Behinderung



modifiziert nach Schuntermann 2005

Was ist Ethik?

Ethik

- Reflektion auf Moral (Tugend, Sitten)
- Kulturabhängig!

Moralisches Handeln

- Wenn Menschen „gut“ miteinander umgehen.

Gewissen (lat. *conscientia*)

- Mit-Wissen (Bewusstsein) vom „guten“ Umgang mit anderen, welches Bedeutung für sie hat.

Ethische Prinzipien

- Nicht Schaden (Maleficience)
- Fürsorge, Wohlergehen (Beneficience)
- Selbstbestimmung (autonomy, informed consent)
- Gerechtigkeit (Justice)

Beauchamp & Childress 1978/2004

Ethik-Formen

Nützlichkeitsethik

- Körper haben
- Defizitorientiert
- Patient als Kunde / Kostenverursacher
- Kundenzentrierung
- Instrumentalisierung des Patienten zur Wertschöpfung
- Entsolidarisierung

Beziehungs-/ Verantwortungsethik

- Leibsein, Spüererfahrung
- Kompetenzorientiert
- Mensch als **Mitmensch** im Mittelpunkt
- Patientenzentrierung
- Sozialer Kontext und **Teilhabe-Perspektive** als Wert
- **Solidaritätsprinzip**

Aktuelle Rechtsprechung

PV-Gesetz (seit 1. Sept. 2009)

- Der tatsächliche Patientenwille (auch der mutmaßliche) ist entscheidend - auch bei medizinischer Indikation!
- Der verfügte Wille muss mit der gegebenen Situation übereinstimmen.
- Der mutmaßliche Wille muss individuell und konkret ermittelt werden.
- Es besteht keine Reichweitenbegrenzung.
- Kein Anspruch auf medizinische Behandlung, wenn diese nicht indiziert ist!

BGH-Urteil vom 25. Juni 2010

„Sterbehilfe“-Urteil

- Dem Patientenwillen (PV) ist unbedingt zu folgen.
- Bei Nichteinwilligungsfähigkeit gilt der mutmaßliche Wille (konkret, individuell).
- Entscheidungen ohne Betreuungsgericht, wenn Patient bzw. Betreuer und behandelnder Arzt übereinstimmen.
- (Nachgeordnete Rolle der Pflegenden)

3. Ethische Aspekte (Auswahl) ...

Teilhabegebot als ethischer Imperativ:

- Einbezogensein in das soziale Leben!
(Integration, Inklusion, Partizipation)
- Einbezogensein in alle Entscheidungen!
(Patientenwille geht vor medizinischer Indikation, Patientenverfügung, Angehörige, Betreuer)
- Beteiligtsein an allen Entscheidungen!
(Patient, Betreuer, Angehörige)

Problem 1

Unzureichende Pflege

- Personalmangel
- Empathieverlust
- Burnout, (innere) Kündigung

Pflegeweiterbildungsgesetz (2008):

- Gesetzlicher Anspruch, eine gute Pflege durchführen zu können!

Problem 2

Herabsetzende

Äußerungen/Bewertungen:

- „Wird/bleibt sowieso schwerstbehindert.“
- „Lohnt nicht mehr.“
- „Fällt nur anderen zur Last.“
- „Sinnloses Gemüse“ („Vegetables“, „Unkraut“)

Nicht zutreffend, emotionalisiert,
unprofessionell

Problem 3

Zuschreibungen und Projektionen:

- „Patienten wollen so nicht leben...“

Im Dienst der eigenen Angstabwehr:

- Rationalisierung durch Verwertung („Organernte“)
- Bestrafungs- und Vernichtungsbedürfnisse

Unreife Gefühle, unprofessionell

Problem 4

Vorrangiges Nützlichkeits-/Kostendenken

- **Veränderte Werthaltung** in Gesundheitswesen und Gesellschaft gegenüber „imperfekten“ Lebensformen
- **Nützlichkeitsdenken, Kostenbegrenzung, MDK:** Quasi erzwungene Verkürzung von Behandlungs- und Entwöhnungszeiten, Abstellen der Beatmung ...
- **Entlassung und Verlegung:** „Benutzung“ von Palliativ- und Langzeitpflegeeinrichtungen für Sterbehilfe (Therapieabbruch, Nahrungsentzug)

Wirksame Gegenmittel

- Verständnis für die Lebens- und Teilhabe-situation von Patienten und Angehörigen
- **Wissen über neue Kommunikations- und Umgangsformen mit Schwerstkranken**
- Hilfe/Beratung bei der Entwicklung neuer Lebensperspektiven durch Integration, Inklusion, Partizipation und Teilhabe
- Kooperation, Vernetzung

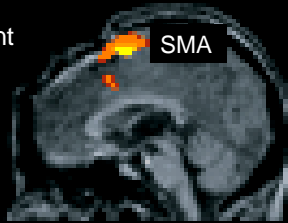
Neues Wissen ...

Inneres Vorstellen im Wachkoma möglich!

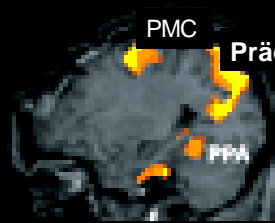
Tennisspiel

: Räumliche Navigation

Patient



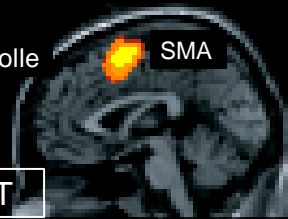
SMA



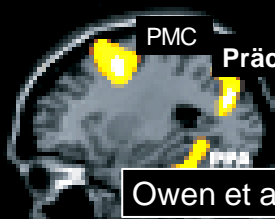
PMC

Präcuneus!

Kontrolle



SMA



PMC

Präcuneus!

MRT

Owen et al 2006

Kommunikation mit Komapatienten

Neue Forschungsergebnisse bei
Koma/Wachkoma/MCS-Patienten:

- 40% Fehldiagnose! (Perrin et al 2009)
- 3 von 10 Komapatienten können 50% von 12 Fragen **richtig** „beantworten“, alle Patienten im Schnitt 25-33%! (Brain-Computer-Interfaces) (Moonen 2010)

In Zukunft

- Fragen nach Bedürfnis, weiter zu leben ...?

Umgang mit „schwierigen Situationen“

- Reflektionen im interdisziplinären Team
- Supervision
- Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung
- Angehörige/Betreuer einbeziehen (Konsensgespräche)
- Verzicht auf Wiederbelegung (VaW, DNR)
- Keine einsamen Entscheidungen! (Überforderung, Rechtslage!)
- Ethik-Konsil, ethische Fallbesprechung

4. Schlussfolgerungen

- Im Zweifel für das Leben!
- Die Kranken und Schwachen zu schützen ist die Würde der Gesunden und Starken.
- Teilhabe (Frühreha, LZV) und/oder Palliation als humane Perspektive statt einer schleichenden Legalisierung von aktiver Sterbehilfe!
- Jede Gesellschaft hat die Medizin, die sie verdient!