Das Teilhabegebot als ethischer Imperativ - Reflektion zur derzeit (wieder) aufkommenden ´Sterbehilfe‘ für Menschen im Wachkoma

Prof. Dr. med. Andreas Zieger

CvO Universität Oldenburg
Institut f. Sonder- und Rehapädagogik

bis 31.12.2014:

Leiter der Abt. für Schwerst-Schädel-Hirngeschädigte /

Klinik für NeuroRehabilitation Phase B

Evangelisches Krankenhaus Oldenburg

Übersicht

I Ethik, Menschenbilder, Umgangsformen

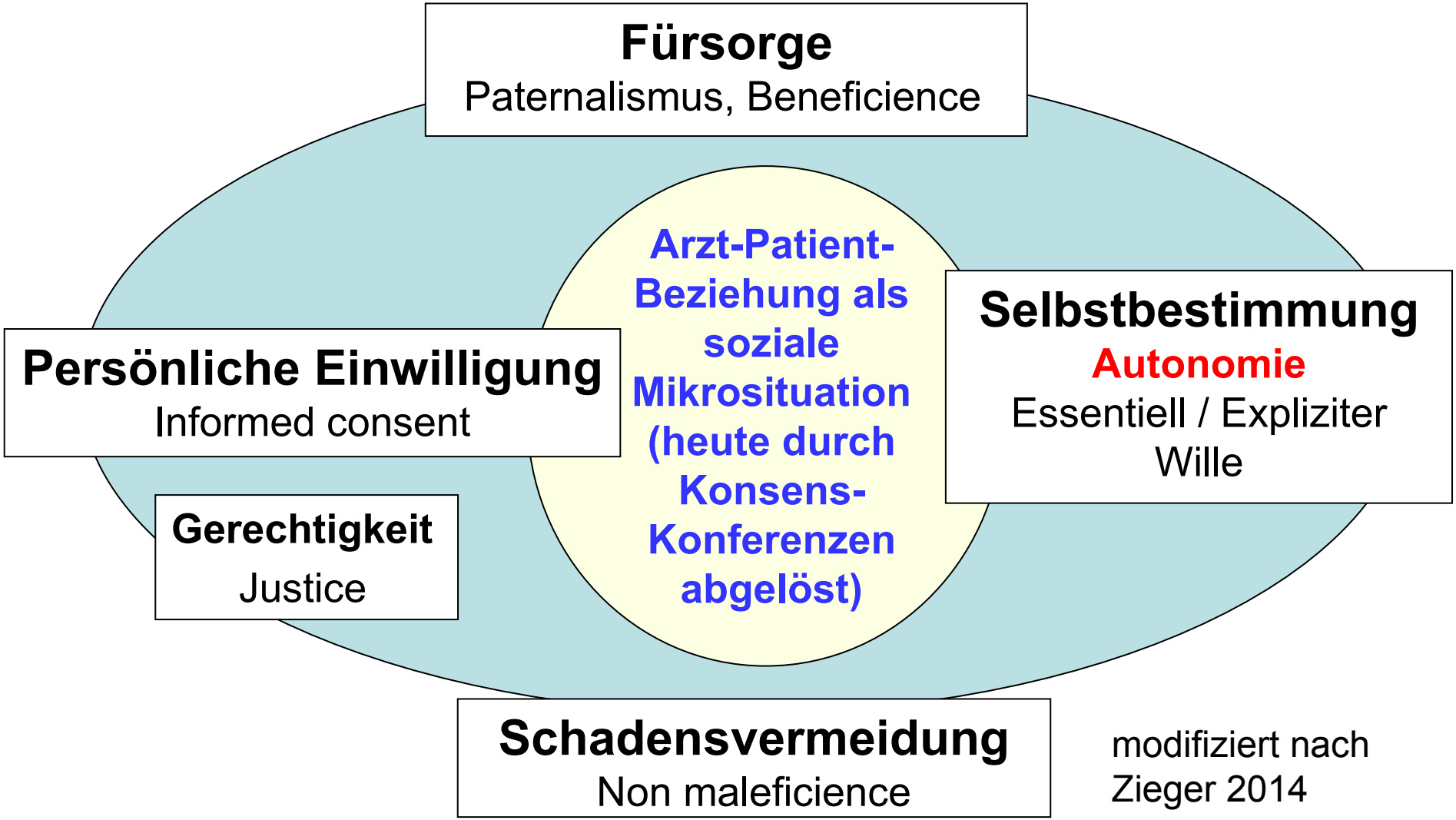
II Neoliberale Entwicklungen: Marktlogik; Autonomie und Sterbehilfe; Urteile und Gesetze

III Neue Forschungsergebnisse zum Gehirn als Beziehungsorgan im Wachkoma

IV Das Teilhabegebot als ethischer Imperativ

I Ethische Prinzipien der Biomedizin

Beauchamp & Childress 1979/1994



modifiziert nach Zieger 2014

… Menschenbilder

Es gibt nicht <u>ein</u> Menschenbild in der Medizin, sondern mehrere (Maio 2008)

1. Mechanistisches Menschenbild (z.B. naturwissenschaftlich-technische Medizin)
2. Mensch verletzlich, sterblich und auf andere angewiesen (z.B. Beziehungsmedizin)
3. Mensch als souveränes Wesen
4. Mensch als Einzelwesen
5. Der gemachte/machbare Mensch

Bioethische und neoliberale Denkbilder und Begriffe

Unterschiedliche Bewertung
„Schwerst-hirngeschädigter Mensch“

Bioethisch/neoliberal

- kein „glückliches“ Leben
- nicht „lebenswert“
- „Unperson“
- Verwertung zu Forschungszwecken, Gewebs- und/oder Organentnahme
- Assistierte Tötung
- Schutzrechte?

Beziehungsethisch/ nichtexklusiv/palliativ

- Biopsychosoziales Menschenbild
- Keine Trennung von Mensch und Person
- Annerkennung als Andertheit: verletzlich, sterblich und auf andere angewiesen
- Alle Schutzrechte

Resultierende Handlungsentscheidung?

Umgangsformen - Vergangenheit?

Bis in die 70/80er Jahre:

- „Defektwesen“ - Liegenlassen und Verwahren, Sterbenlassen in Hinterzimmern („vita minima“)

80/90er Jahre

- Forderung nach Sterbehilfe bzw. aktiver Tötung (z.B. Peter Singer)
- Verwendung zur Gewinnung von Organen und Geweben (EU-BIOMED I und II, 1996)

bis in die 2000er Jahre:

- Verwendung zu Medikamentenstudien (Reform des Arzneimittelgesetzes, 2004)

Schwerstpflege Phase F – Zukunft?

1989/1990 Gründung des Bundesverbandes Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. (Amberg) („Dt. Wachkoma Gesellschaft“)

1990 KURATORIUM ZNS (Bonn)

1995 Empfehlungen zur Neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in der Phase B und C (BAR 1995/99)(„Rehaphasenmodell“)

1996 Veranstaltung „Versorgung und Pflege Schädel-Hirnverletzter (Ev. Krankhausverein Emlichheim), „Keimzelle“ der LAG Phase F in Niedersachsen …

1996: Konsensuskonferenz zur Versorgung schwerst-cerebal Geschädigter in Maikammer (DVfR, BAR, ZNS, SHP in Not e.V. etc.)

1997: Fachbuch „Rund ums Koma“ (SHP in Not)

1998: Gründung LAG Phase F Niedersachsen und BAG Phase F

1999: 1. Bundesfachtagung Phase F (Kassel)

2000: Tagungsbericht (BAR)

2003: Empfehlungen zur stationären Langzeitpflege und Behandlung von Menschen mit schweren und schwersten Schädigungen des Nervensystems in der Phase F
unterzeichnet von fast allen Kostenträgern

u.a. Entwicklung von „Standards“ auf Landesebene

II Neoliberale Entwicklungen …

Verdrängung der Logik der sozialen Marktwirtschaft / des Subsidaritätsprinzips:

- Übernahme rein ökonomischer Marktlogik
- Leistungs- und Erlössteigerung aus rein ökonomischem Interesse
- Aufspaltung integrierter Versicherungs- und Versorgungssysteme, Kundenorientierung
- Aushöhlung des Arzt-Patient-Verhältnisses
- Verrechtlichung und –bürokratisierung: Gesetze, Gerichtsurteile, Vorschriften, Formulare, Anträge, Konflikte, z.B. § 3, Abs. 2, Satz 3, SGB V
- Entsolidarisierung, Umverteilung: v. unten n. oben

Das Janusgesicht von „Autonomie“ und …

Autonomie (Selbstbestimmung) ist **keine** Autarkie (völlige unabhängige Selbst-genügsamkeit)

Autonomie ist **kein** Bestreben nach Selbst-behauptung und Selbstdurchsetzung: Ich, ich, ich...

Autonomie bedarf zu ihrer Verwirklichung der Heteronomie (Fremdbestimmung) als notwendigen Kontext (andere Menschen, Sorgekultur)

Menschen und Organisationen büßen ihre wahre Autonomie ein, sobald sie ihre Beziehungen zur Außenwelt und zu anderen verlieren!

… und aktiver „Sterbehilfe“

Warum aktive Sterbehilfe zur Fremdbestimmung führt …

Erfahrungen aus den Niederlanden (van Leonen 2014)

Seit Legalisierung der aktiven Euthanasie werden von Ärzten in 20% „unverlangte“ Tötungen - ohne Einwilligung! - vorgenommen.

Nicht „Selbstbestimmung“, sondern „falsches“ Mitleid: Fremdbestimmung!

Bisher 6 Urteile des BGH zur Sterbehilfe

(Stand: 24.08.2015)

Kempten 1994: Bei einer entscheidungsunfähigen Patientin könne das Absetzen der künstlichen Ernährung auch zulässig sein, wenn keine Todesnähe bestehe, nämlich dann, wenn dies dem mutmaßlichen Willen der Kranken entspreche …

„Patientenverfügungsgesetz“ (2009): Mutmaßlicher Wille als Grund für Sterbehilfe (Behandlungsabbruch) ohne Reichweiten-begrenzung rechtlich anerkannt.

BGH-Urteil vom 25.06.2010 (Kiefersfelden): Unter Berufung auf das „Patientenverfügungsgesetz“: Stärkung des mutmaßlichen Willens und Klarheit in der Rechtsprechung.

Letztes Urteil vom 17. September 2014: Wachkoma seit 2009 nach Hirnblutung … Die Richter müssen Behandlungswünsche neu ermitteln.

Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte (EGMR) vom 05.06.2015

Urteil zur Sterbehilfe durch Beendigung von Nahrung und Flüssigkeit (Vicent Lambert):

Kein Verstoß gegen die Menschenrechts-konvention (?)

- Keine Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung
- Das Urteil fiel nicht einstimmig
- 5 von 17 Richtern kritisierten die Entscheidung ungewöhnlich scharf:
- Der mutmaßliche Wille sei der Auslegung bedürftig

„Sterben dürfen oder sterben müssen“? (Tolmein)

Gesetzentwürfe zur assistierten Tötung („Sterbehilfegesetz“, November 2015)

Gesetzentwurf	1	2	3	4
Suizidbeihilfe	generell strafbar	strafbar, wenn geschäftsmäßig	straffrei für Ärzte, wenn Voraussetzungen erfüllt	straffrei, wenn kein Gewinn erzielt wird
Sonderrolle für Ärzte	nein	nein	ja	nein
Verankerung	Strafgesetzbuch	Strafgesetzbuch	Bürgerliches Gesetzbuch	Strafgesetzbuch

Modifiziert nach: Sterbehilfe versus Suizidbeihilfe: Eine Frage des Gewissens. Deutsches Ärzteblatt 2015; 112(26): A-1162

Ausbau der Palliativversorgung

Gesetzentwurf

der Bundesregierung

Kabinettsvorlage vom 29.4.2015
in 1. Lesung am 17.06.2015 vom
Bundeskabinett beschlossen

Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativ-versorgung in Deutschland

(Hospiz- und Palliativgesetz – HPG)

A. Problem und Ziel

Schwerkranke und sterbende Menschen benötigen in ihrer letzten Lebensphase die bestmögliche menschliche
eine gezielte Weiterentwick
sind in den letzten Jahren
reits Fortschritte erzielt wo
onen fehlt es jedoch noch
durch Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland ein flächende-ckendes Angebot zu verwirklichen, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet sind.

Lebenshilfe und Begleitung **beim** Sterben statt Hilfe **zum** Sterben

III Neue Forschungsergebnisse …

Beziehungsmedizin! setzt auf

- das unsichtbare Band der Begegnung,
- die unbedingte Verbundenheit
- das unbedingte Vertrauen zwischen Arzt/ Pflegenden und Patient sowie zwischen Patient und Angehörigen

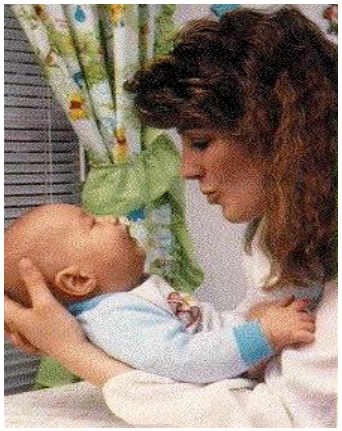
„Heilkunst braucht Zeit, Aufmerksamkeit, Gespräch und Wertschätzung ...“

(Maio 2014, S. 158 ff.)

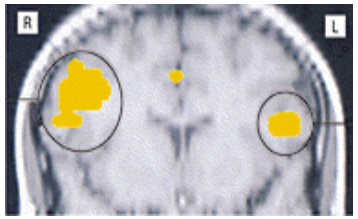
Gehirn als soziales Beziehungsorgan

Existenzielle Grunderfahrungen eines Jeden

Implizites Leibgedächtnis/Körperwissen



Bindungsforschung



Spiegelneurone

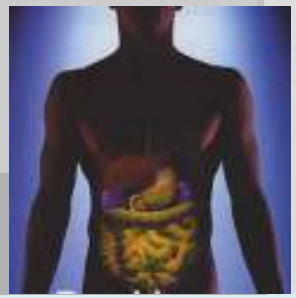
- Mitgefühl, Empathie („Affective tuning“)
- Emotionale Mitbewegungen („Resonanz“)
- Präverbale Kommunikation („Körpersprache“)
- Übertragung – Gegenübertragung („Prozess“)
- Denken vom Anderen her („Theory of Mind“)

Ausdrucksformen von Vitalität und körpersemantischen Kompetenzen

Autonomes Körperselbst im Wachkoma

Vitale Grundrhythmen und Pulsationen

Einatmen	Ausatmen
Systole	Diastole
Anspannen	Entspannen
Schlafen	Wachen
Stoffaufnahme	Stoffabgabe
Hunger	Sättigung
Wohlbefinden	**Unwohlsein**



Leibliche Intelligenz, natürlicher Lebenswille

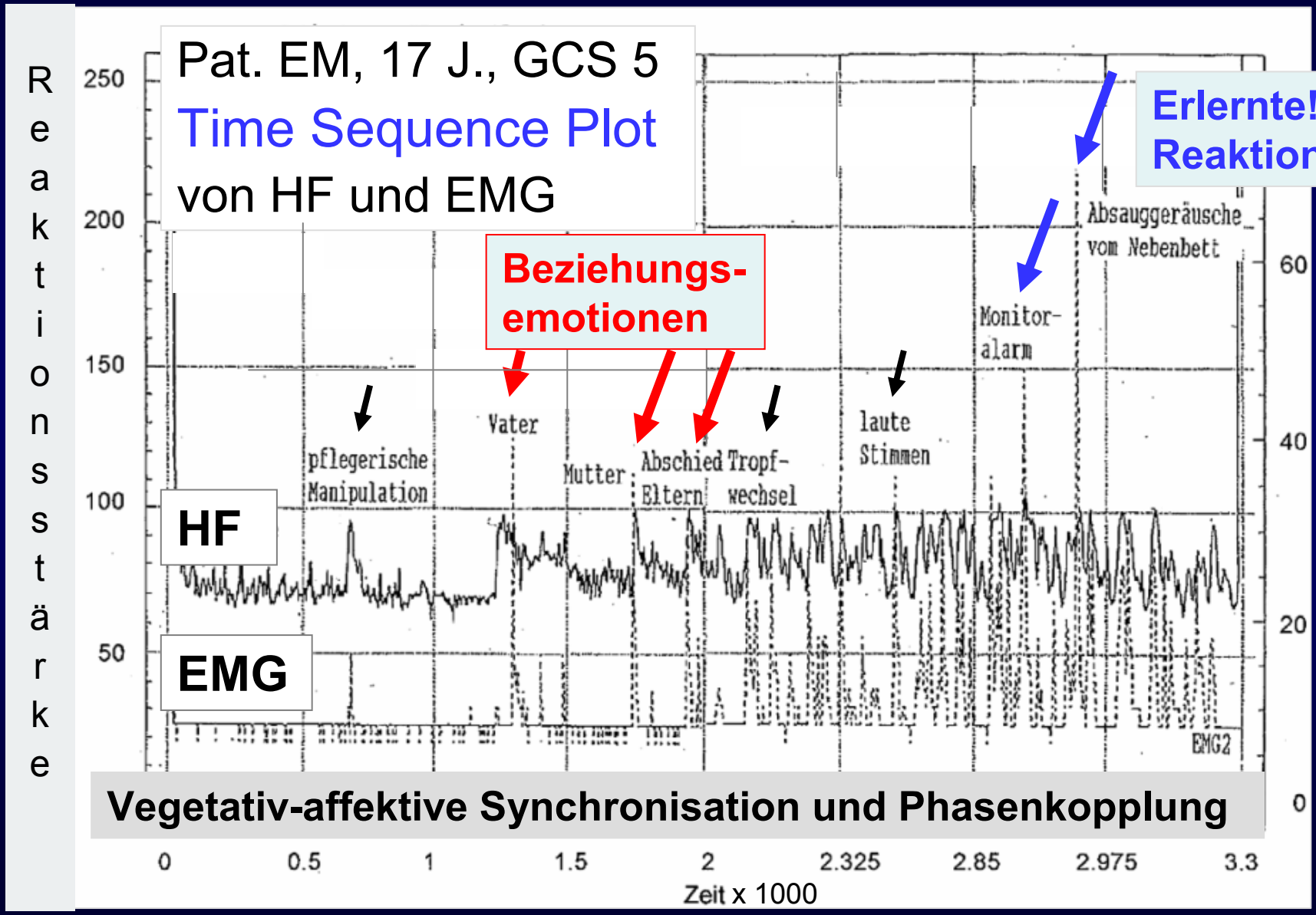
Essentielle Autonomie

Körpersemantik im leibnahen Dialog

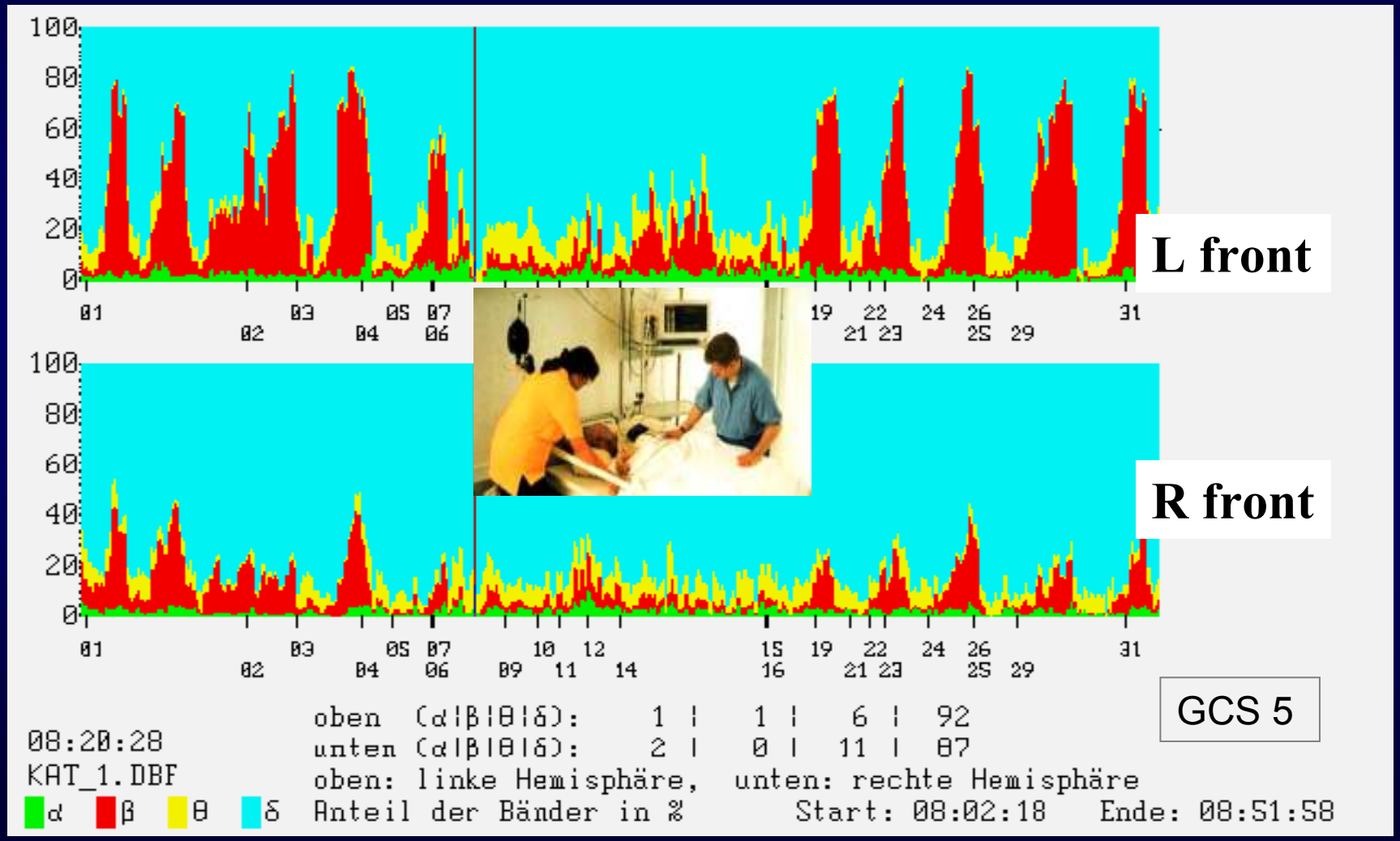
Weitung	Engung
„Sich öffnen“	„Sich schließen“
• Einatmen	• Ausatmen
• Augen öffnen	• Augen schließen
• Mund öffnen	• Mund schließen
• Lippen bewegen	• Lippen schmal machen
• Körper entspannen	• Körper anspannen
• Erröten, Lächeln	• Erblassen, Unmut
• Kopf hinwenden	• Kopf abwenden

„Offenes“ Verhalten - von außen beobachtbar

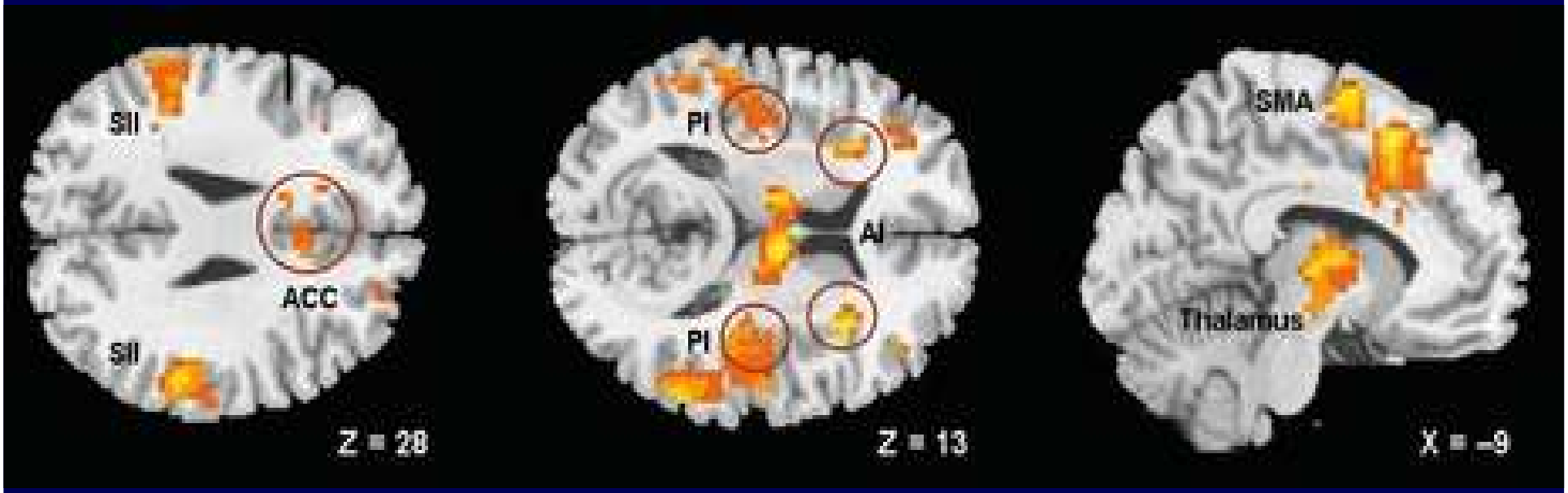
Angehörigenbesuch: innere Aktivierung



„Beruhigende“ Wirkung von Angehörigen während Besuch EEG-Powerspektrum, KA 1997



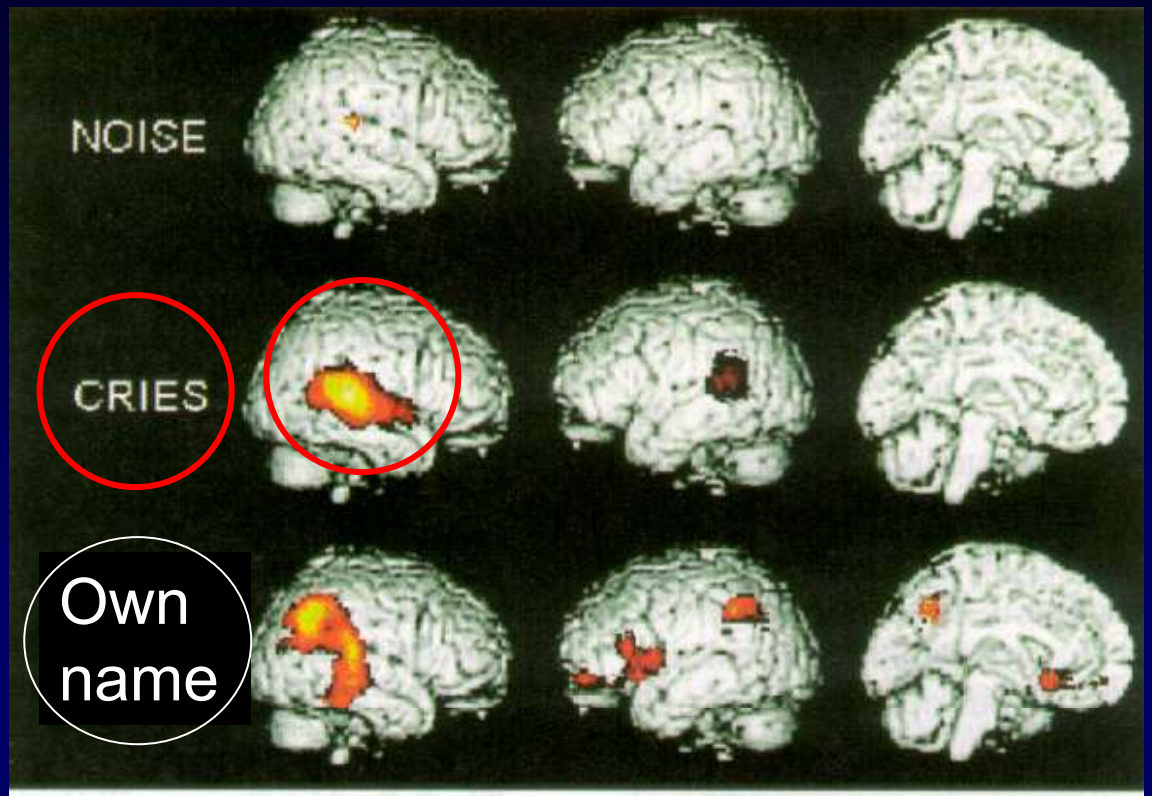
Neue Bildgebung - Schmerzverarbeitung im Wachkoma (UWS) – auch *Erleben*?

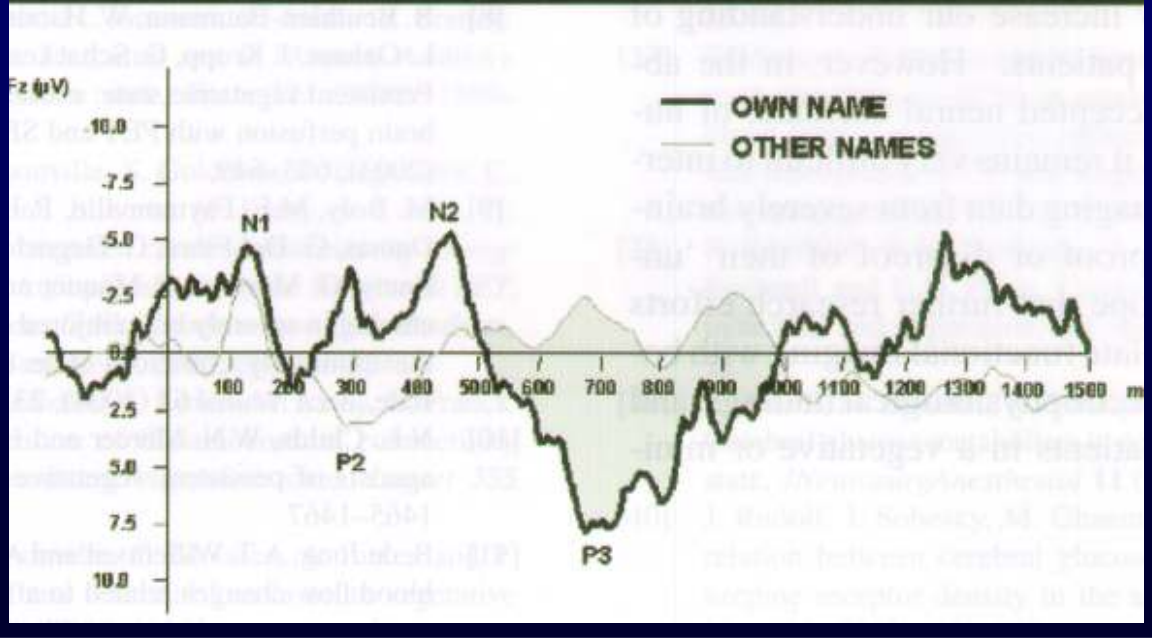


Markl et al 2013: Brain processing of pain in patients with unresponsive wakefulness syndrome. Brain and Behavior 3(2): 95-103

Emotionale Ansprache

und Reagibilität im MCS





Laureys et al 2004

PET

P300

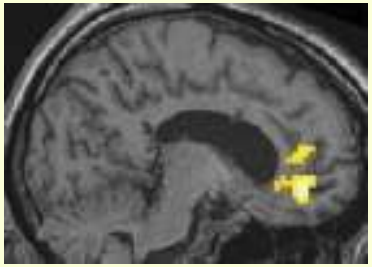
Residuales „affektives“ Bewusstsein!

(Deacon, Panksepp, Kotchoubey, Zieger)

44 UWS-Patienten (CRS-R, MRT)

a. „Emotionales“ Experiment (Schmerzschreie):

Antwort: 24 (54,5%) („Pain matrix“)



partiell: 20

voll: 4

b. „Kognitives“ Experiment (mentales Vorstellen):

Antwort: 5 (11,4%)

Partiell: 4

Voll: 1

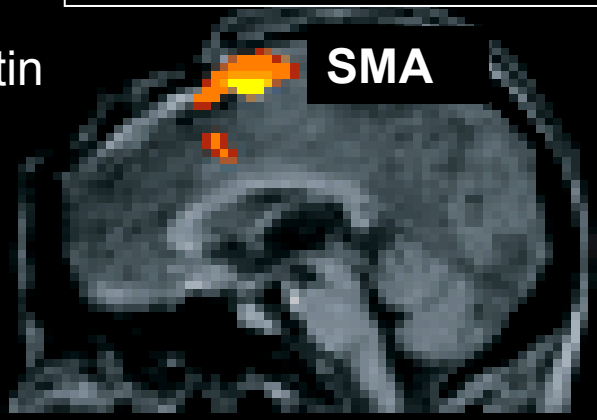
Yu, Kotchoubey et al 2013: Patients with UWS respond to the pain cries of other people. Neurology 80,345-352

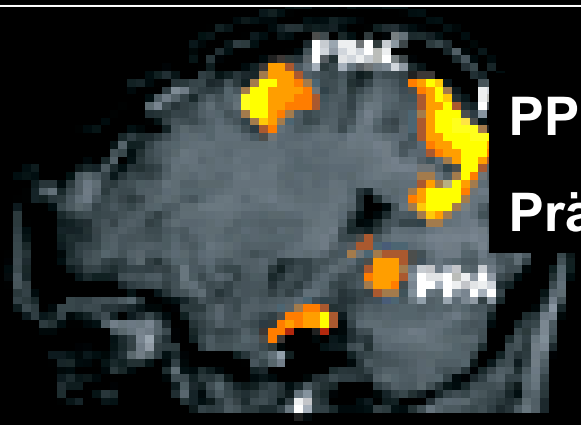
Bewusstheit/“Wille“ im Wachkoma?

Sich vorstellen, Tennis zu spielen

Sich vorstellen, durch die eigene Wohnung zu gehen

Patientin

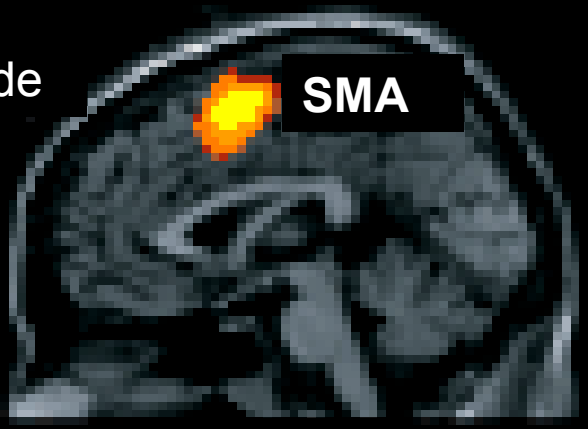




PPC

Präcuneus

Gesunde



PPC

Präcuneus

Owen et al 2006

Verbessertes Outcome/Prognose!

Patienten, die für mindestens 6 Monate im Wachkoma waren:

Hypoxie:

- ***20%* wieder gut kontaktfähig!**

SHT:

- ***40%* wieder gut kontaktfähig!**

Dauer der Kontaktfähigkeit:

- ***33%* bis *1-4 Jahre!***

Estraneo et al 2010

Table 1 Demographic and clinical features and outcome in patients in VS as a function of etiology

	TBI (n = 18)	Hemorrhagic (n = 18)	Anoxic (n = 14)	Total sample (n = 50)
Age, y, mean ± SD	43.6 ± 17.6	64.1 ± 14.3	44.2 ± 20.7	51.1 ± 9.6
F/M	3/15	10/8	8/6	21/29
Duration of VS at study entry, mo	11.1 ± 4.8	11.5 ± 5.3	9.1 ± 2.5	10.6 ± 4.5
Length of inpatient rehabilitation stay, mo, mean ± SD	6.4 ± 3.2	4.7 ± 4.1	4.7 ± 3.5	5.3 ± 3.7
Length of follow-up from onset, mo, mean ± SD	28 ± 12.4	25.6 ± 13.5	22.8 ± 12.3	25.7 ± 12.7
Final Outcome				
Death	7	8	6	21
VS	3	9	5	17
MCS	3	1	1	5
Consciousness	5	—	2	7
Timing of recovery of responsiveness in survivors, mo				
<12	2	—	—	2
12-18	3	1	2	6
19-24	2	—	1	3
>24	1	—	—	1

Abbreviations: MCS = minimally conscious state; TBI = traumatic brain injury; VS = vegetative state.

(modifiziert nach Bender, Vortrag Amberg 3/2015)

IV Das Teilhabegebot als ethischer Imperativ

SGB IX: Rehabilitation und Teilhabe

„Teilhabe“ ist

- *Einbezogensein einer Person in eine Lebens-situation oder in einen Lebensbereich*
- *ein selbstständiges und gleichberechtigtes Leben führen können.*
- *Ziel jeder Rehabilitation* (Schuntermann 2005)

SGB IX = **„TeilhabeleistungsVerbindungsgesetz“**

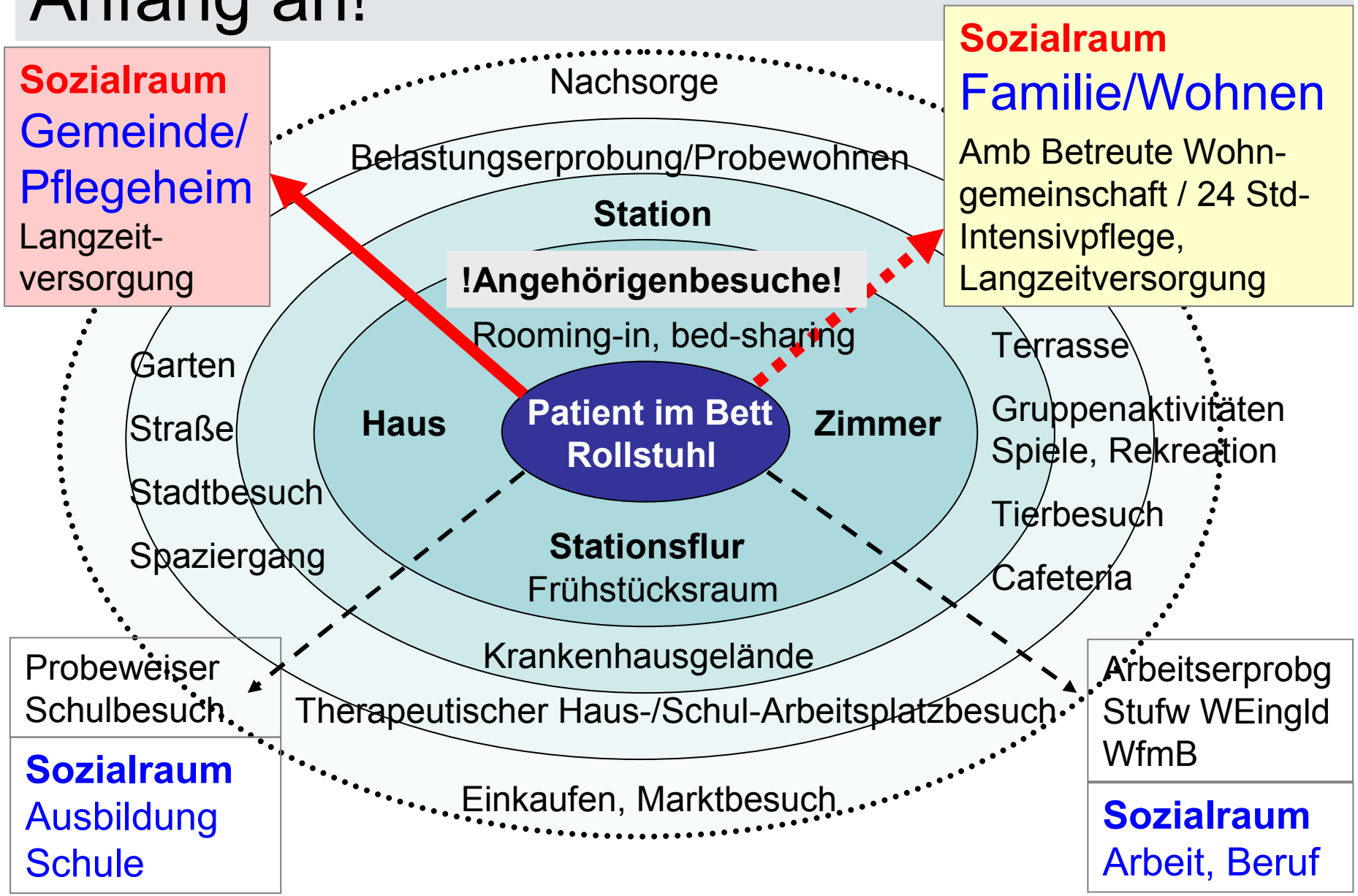
- „Zusammenstellung aller individuell notwendigen Leistungen … ohne Anspruch“ (Fuchs 2012)

BehindertenRechtsKonvention (UN-BRK 2006/2009)

<u>Artikel 26:</u> Habilitation und Rehabilitation

- *„… Menschen mit Behinderungen [...] die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren…*
- *… im frühestmöglichen Stadium einsetzen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen …“*

Teilhabe und Sozialraumorientierung von Anfang an!



Herr Denkamp fährt ans Meer

MEDIZIN Klinik erfüllt Patientenwunsch: Einmal noch die Nordsee sehen

Meerblick: Patient Rudolf Denkamp in Dangast mit Tochter Nicole Münchhoff und Lebensgefährtin Petra Heins.

Ein ungewöhnlicher Krankentransport startete in Oldenburg: Evangelisches Krankenhaus und Johanniter fuhren einen Beatmungspatienten an die See – ehrenamtlich.

VON KARSTEN KRODMANN

DANGAST/OLDENBURG – Herr

MEHR BETTEN FÜR FRÜHREHA-PATIENTEN

Das Evangelische Krankenhaus Oldenburg hat die Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation der sogenannten Phase B deutlich ausgebaut. Es gibt dort zehn Beatmungs-Intensivbetten und 32 Frührehe-Betten für Patienten nach oder ohne Beatmung – ein Alleinstellungsmerkmal im Umkreis von 100 Kilometern. Die Klinik für Neurorehabilitation leitet Prof. Dr. Andreas Zieger. Chefarzt der Klinik für Anästhesiologie ist Prof. Dr. Christian Byhahn.

Rettungswagen und zwei fiele Kollegen.

„Da macht man natürlich

Die Sanitäter richten Herrn Denkamp ein wenig auf.

„Warte", ruft Petra Heins,

Nordwestzeitung vom 25.11.2014

ehrenamtlich im Einsatz, genauso wie die beiden Ärzte aus dem EV. Die Fahrtkosten tragen die

Rudolf Denkamp kann die Meeresluft nicht einatmen. Er kann sie auch nicht riechen.

Phase E (2014)
Nachsorge u. Teilhabe

DVfR
Deutsche Vereinigung
für Rehabilitation

Grundsatz „Rehabilitation vor Pflege“ auch für Wachkoma-Patienten in der Phase F

- Rehabilitation und Teilhabeleistungen nicht nur bei Zustandsverschlechterung, sondern auch bei Zeichen für Remission.
- Individuelle Teilhabepotentiale sollen geprüft und gefördert werden.
- „Auch in der Phase F spezifische Therapien …“ (S. 19)
- „Rehamedizinische Versorgung/Teilhabeförderung in Einrichtungen der Phase F“ (S. 25, Punkt c.)

kobinet NACHRICHTEN

Dienstag, 18. August 2015 21:30

Startseite | Nachrichten

Startseite > Nachrichten

<< vorherige Nachricht

Bundesteilhabege

Donnerstag 13. Aug 2015

Bundesfinanzminister Schäuble:

Finanzierungsverantwortung für die Eingliederungshilfe vollständig bei Ländern und Kommunen zu lassen:

„Das Bundesteilhabegesetz darf nicht abgeschrieben werden“ Ulla Schmidt, Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages und Bundesvorsitzende der Lebenshilfe e.V.:

- Das wichtigste behindertenpolitische Vorhaben in dieser Legislaturperiode
- Schaffung bundeseinheitlicher Lebensverhältnisse
- Umsetzung der BehindertenRechts-Konvention!