

Entscheidungen am Ende des Lebens – Erfahrungen aus den Niederlanden

Baudalet van Soest
Ärztin für Allgemeinmedizin
AVG (Ärztin für Behindertenmedizin – NL)
Mariaberg, Gammertingen, 2016

Vorbemerkung

Formen der Ärztlichen Sterbehilfe

- Beihilfe zur Selbsttötung : D + NL +
- Passive Sterbehilfe : D + NL +
- Indirekte aktive Sterbehilfe : D + NL +
- Direkte aktive Sterbehilfe : D - NL +

„Euthanasiegesetz“ in den NL

- 2001: „Gesetz zur Überprüfung von lebensbeendigendem Handeln auf Verlangen und Hilfe bei der Selbsttötung“
- „Arztschutzgesetz“
- Aktive Tötung durch Arzt ist straffrei, wenn alle „Sorgfältigkeitsregeln“ eingehalten, dokumentiert und anschließend als „sorgfältig ausgeführt“ beurteilt wurden
- Es besteht kein Recht des Patienten auf Euthanasie.

Vorbemerkung

Sorgfältigkeitsregeln des „Euthanasiegesetzes“

- Aussichtsloses und unerträgliches (medizinisch begründetes und nachvollziehbares) **Leiden** des Patienten
- Freiwilliger und abgewogener **Wille** des Patienten
- Vollständige **Information** des Patienten über Erkrankung und Prognose
- **Gemeinsame Überzeugung** mit dem Patienten, dass es keine redliche andere Lösung gibt.
- **Mitbeurteilung** durch einen anderen unabhängigen Arzt
- Sorgfältige und „medizinisch korrekte“ **Ausführung** der Lebensbeendigung

Vorbemerkung

In den Niederlanden ist
Euthanasie bei Menschen mit
lebenslang beeinträchtigter
Willensbildung
rechtlich nicht möglich.

Entscheidungen am Lebensende bei Menschen mit geistiger Behinderung in den NL

Prinzipien der Palliativmedizin:

- wie in Deutschland:

- Symptombehandlung ist führendes Therapieziel
- Nachdruck auf Lebensqualität und nicht auf Lebensverlängerung
- Behandlungsstop bzw. Nicht-Einsetzen von möglichen – aber nicht mehr sinnvollen – Therapiemethoden
- Unterschiede zwischen NL und D daher nur **graduell**

Entscheidungen am Ende des Lebens

Gliederung

- I. Unterschiede der Gesundheitssysteme zwischen D und NL
- II. Gesellschaftliche Unterschiede zwischen D und NL
- III. Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung
- IV. Eigene negative Erfahrungen
- V. Eigene positive Erfahrungen
- VI. Derzeitige öffentliche Diskussion – Perspektiven

Unterschiede der Gesundheitssysteme zwischen D und NL

**1968: AWBZ (Gesetz zu den besonderen
Krankenkosten):**

Besondere Krankheitskosten werden vor allem über staatliche Mittel finanziert; hierunter fällt unter anderem:

- Kosten bei körperlicher und/oder geistiger **Behinderung**
- Kosten bei **psychiatrischen Erkrankungen**
- Kosten in der **Altenpflege** und –betreuung

Hierdurch war der Finanzrahmen in der Behindertenfürsorge größer als z.B. in D.

Unterschiede der Gesundheitssysteme zwischen D und NL

Besondere Berufsgruppen in der Behindertenfürsorge

1. 2000: Ärztliche Spezialisierung: „arts voor verstandelijk gehandicapten“ (AVG)
 - geschichtlicher Hintergrund: Ärzte in den NL-Behinderteneinrichtungen waren meist Hausärzte
 - Ausbildung: u.a. Schwerpunkt auf Verhaltensstörungen, dadurch vermehrt psychosoziale Gesichtspunkte, weniger Psychopharmakotherapie.
 - Entwicklung zunehmend zur Lotsenfunktion, weniger direkte Versorgung, eher case-management

Unterschiede der Gesundheitssysteme zwischen D und NL

Besondere Berufsgruppen in der Behindertenfürsorge

2. „**Gedragwetenschapper**“ (auf Verhalten spezialisierter psychologisch-pädagogische Mitarbeiter mit akademischer Ausbildung). Jede Wohngruppe wird von einem gedragwetenschapper begleitet und supervidiert.
3. Einrichtungsinternes **Krankenpflegeteam**: Medizinische Betreuung vor Ort, in Biezenmortel einschließlich palliativer Pflege.
4. Individuell einsetzbares **Bedarfspersonal** (Krankenpflege, pädagogische Betreuung, zusätzl. Betreuungspersonen.)
5. **Ehrenamt**: Gesellschaftlich hoher Stellenwert des Ehrenamtes.

Unterschiede der Gesundheitssysteme zwischen D und NL

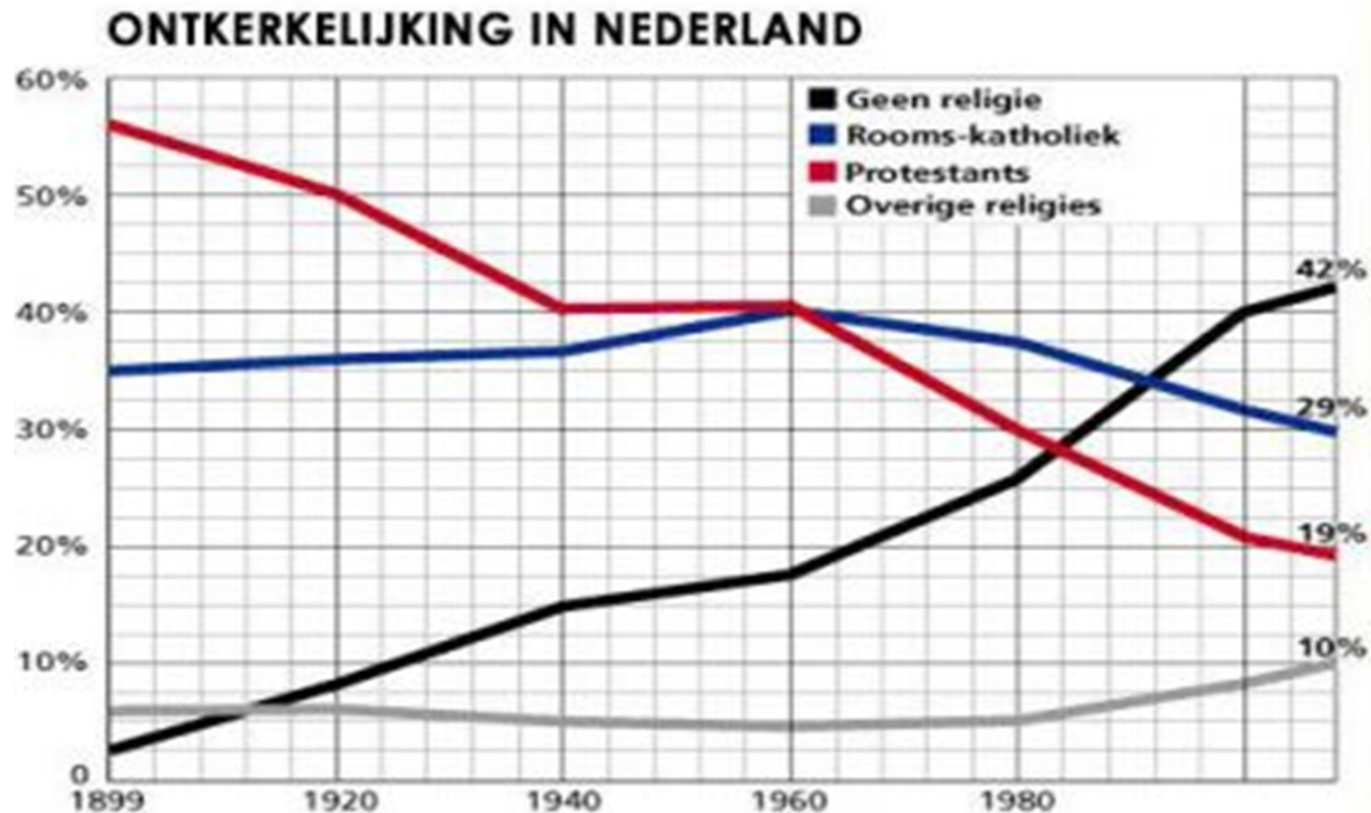
Arbeitsweisen in der Behindertenfürsorge

- Weniger hierarchische Strukturen, dadurch größere Mitsprache von anderen Berufsgruppen und von Angehörigen. **Multidisziplinäres Arbeiten.**
- Entscheidungen werden im **Team** getroffen. „MDO“
- Niedrigere Hemmschwelle zu **Konsultation** einrichtungsfremder Instanzen: (Konsiliararzt, moreel beraad, CCE...)
- **Richtlinien** und Leitlinien der Landesorganisationen zu (fast) jedem Thema.

Gesellschaftliche Unterschiede zwischen NL und D

Änderung der Wertvorstellungen in den NL

- Zunehmende Säkularisierung



Gesellschaftliche Unterschiede zwischen NL und D

Änderung der Wertvorstellungen in den NL

- Zunehmender gesellschaftlicher Konsens zu **Autonomie**, Selbstbestimmung
Lebensanfang, Lebensende ist nicht mehr „durch Gott bestimmt“
- Häufiges **Nutzen der medizinischen Möglichkeiten** zur Unterstützung der Autonomie: Lebensanfang (Abtreibung, Reproduktionsmedizin) und Lebensende (Sterbehilfe)
- **Lebendige gesellschaftliche Diskussion** führt zur Enttabuisierung von Sterben und Tod (Reanimationsentscheidung, Euthanasie, „würdiges Sterben“) In NL keine vergleichbare Euthanasievergangenheit wie in D, dadurch weniger belastete Diskussion möglich

Gesellschaftliche Unterschiede zwischen NL und D

„Sinnloses Leiden“

- Fehlende religiöse Deutung von „Leiden“
- Gesellschaftlicher Konsens, dass unlimitierbares Leiden „sinnloses Leben“ bedeutet und Verlängerung von sinnlosem Leben ist „medizinisch sinnloses Handeln“
- Keine Diskussion über das Lebensrecht, sondern über die Qualität des Lebens
- In NL keine Diskussion über „lebensunwertes Leben“

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Allgemeine Besonderheiten in der Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung:

- Entscheidungsfähigkeit meist lebenslang eingeschränkt
- Kommunikationsschwierigkeiten
- Eingeschränkte diagnostische Möglichkeiten
- Oft Unklarheit bezüglich Diagnose, Krankheitsstadium und Symptomursachen.
- Eingeschränkte Behandlungsmöglichkeiten

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Wege zur Entscheidungsfindung

MDO (Runder Tisch Gespräch) mit verschiedenen Berufsgruppen und Angehörigen, wenn möglich auch mit dem Patienten.

Themenbeispiele:

- ½ jährlich
- Reflektion der zurückliegenden Monate
- Entwicklungsmöglichkeiten
- Absprache zur Reanimation bei unerwartetem Herzstillstand

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Vorteile des MDO zur Entscheidungsfindung

- Frühes Feststellen von chronischer oder akuter Verschlechterung des Allgemeinzustandes.
- Frühe Diskussion über Bedeutung der (möglichen) Diagnose, Therapieoptionen und Lebensqualität sowie Tragfähigkeit des Patienten.

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Weitere Hilfen zur Entscheidungsfindung

- **Richtlinien** / Handlungsanweisungen der Landesorganisationen
- **Ärztliche Konsultationen**, Hinzuziehen von unabhängigen Ärzten, unabhängigen anderen Berufsgruppen, „moreel beraad“

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Typische Fragen bei langsamer Verschlechterung

- Welche **Diagnostik** wäre notwendig? Was für Konsequenzen hat die Diagnose?
- Welche möglichen **Erkrankungen**?
- Welche **Therapieoptionen**?
- **Belastung** durch medizinische Prozeduren für den Patienten - auch hinsichtlich früherer Erfahrungen?
- Individuelle **Lebensperspektiven**?

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Typische Fragen bei terminaler Erkrankung

- Umgang des Patienten mit der Erkrankung? Was bedeutet für ihn Krankheit und Sterben?
- Was ist der (vermeintliche) Wunsch des Patienten selbst? Wie kommunizieren wir verständlich die Situation?
- Lebensqualität, Lebensfreude?
- Planung der verbleibenden Zeit: Noch anstehende Wünsche?
- Möglichkeiten der Unterstützung? Kommunikation über Sterben? Unterstützung durch Pfarrer, Familie, Psychologe, Freiwillige...

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Medizinische Fragen in der letzten Lebensphase

- **Handlungsempfehlungen** für Komplikatione/Notfallsituationen:
 - PEG
 - Klinikeinweisung
 - Antibiose
 - Parenterale Flüssigkeitsgabe
- **Symptomkontrolle** (Schmerz, Angst, Unruhe, Luftnot, Durst ...)
- Einsatz von **Kontinuierlicher Palliativer Sedierung?**

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Kontinuierliche Palliative Sedierung

Definition:

Kontinuierliche medikamentöse Reduzierung des Bewußtseinsniveaus in der Terminalphase, um unerträgliche und sonst nicht behandelbare Symptome (z.B. Schmerzen, Agitation, Luftnot) zu lindern

Entscheidungsfindung bei Fragen am Ende des Lebens für Menschen mit geistiger Behinderung

Kontinuierliche Palliative Sedierung

- Extremform der indirekten aktiven Sterbehilfe
- auch in Deutschland rechtlich erlaubt
- Bedingungen:
 - Terminalphase: In NL-Richtlinie: geschätzte Lebenserwartung kürzer als zwei Wochen
 - Notfallmaßnahme bei therapierefraktären Symptomen
 - Folge ist Unfähigkeit zur Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme
 - Ziel ist niemals die Lebensbeendigung sondern die Leidensverminderung
 - Indikationsstellung in ärztlichem Ermessen.

Entscheidungen am Ende des Lebens

Eigene negative Erfahrungen

- Modell der ‚gemeinsamen‘ Entscheidungen funktioniert nicht immer.
- Sehr **früher Verzicht** auf diagnostische Maßnahmen, weil „ohne Konsequenz“
- Ärztliche Beurteilung „**medisch zinloos**“ wird oft sehr früh und oft auch einsam getroffen.
- Spezialisierung von Palliativmedizin führt auch zu separaten **Hospizstationen**, wodurch Patienten aus gewohntem Umfeld herausgerissen werden
- Hemmschwelle zum Einsatz von **kontinuierlicher palliativer Sedierung** in NL deutlich geringer als in D
- **Mißbrauchsgefahr** von Kontinuierlicher Palliativer Sedierung als „rechtswidrige Euthanasie“

Entscheidungen am Ende des Lebens

Eigene positive Erfahrungen

- Hoher Stellenwert von **Advanced Care Planning** im Rahmen der halbjährlichen „MDO“, regelmäßige Überprüfung der Zielsetzung
- **Offene Kommunikation**, Aktives Ansprechen von möglichen zukünftigen Problemen. Team-arbeit.
- **Pflegeteam**: medizinisch ausführende Behandlung, Einschätzung von Symptomen
- „**Gedragwetenschapper**“: Verhaltensinterpretation, Begleitung, Teamunterstützung
- **Richtlinien**
- Möglichkeit zu **Konsilen**, moreel beraad oder CCE

Derzeitige öffentliche Diskussion – Perspektiven

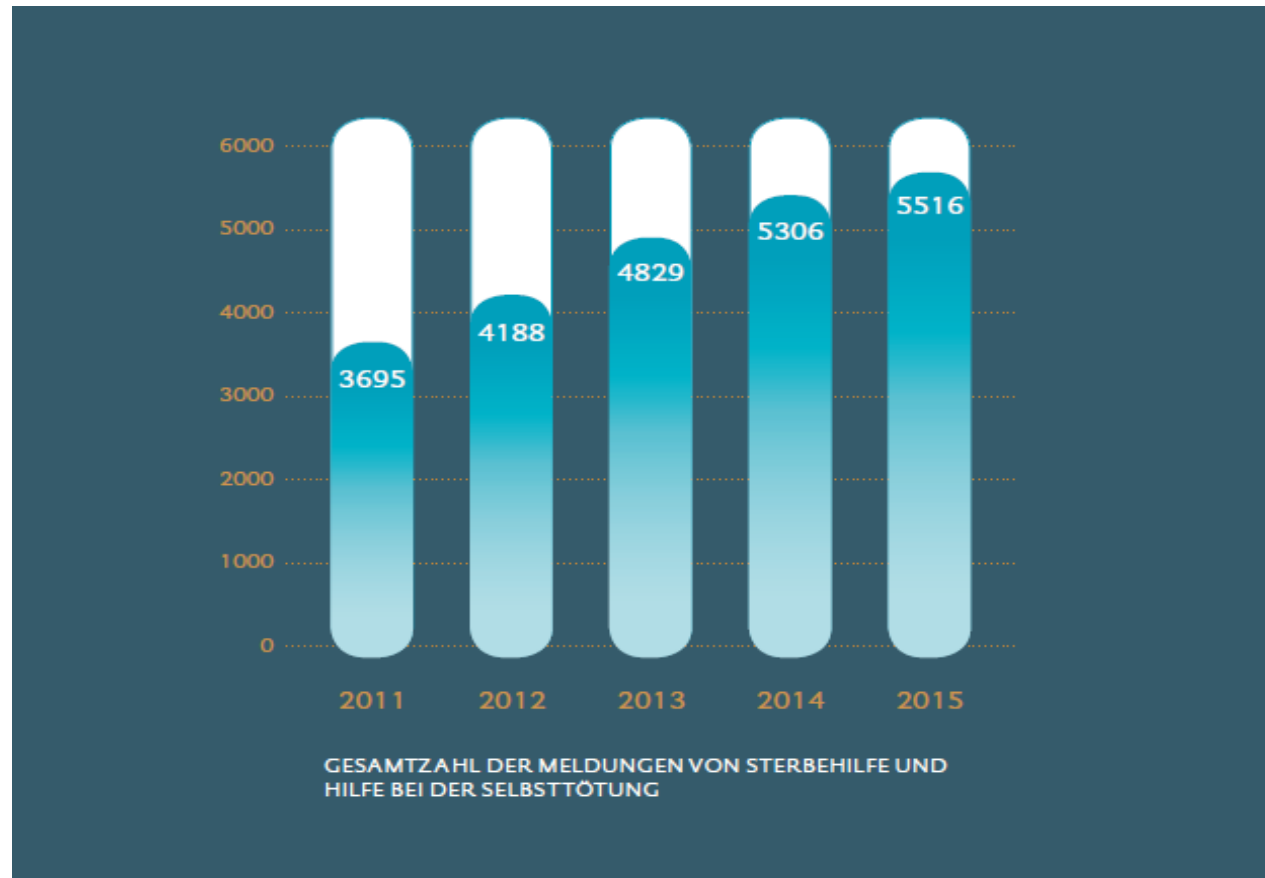
- **Allgemeine Diskussion um Euthanasie:**
 - Bei Euthanasie „Aufweichen“ des Begriffs „**Unerträgliches Leiden**“
 - Problematik der **antizipierenden schriftlichen Euthanasieverfügung**, insbesondere im Bezug auf Demenzerkrankungen
 - Diskussion um „**Vollendetes Leben**“ - 2016 Planung eines Gesetz zum persönlichen Anspruch auf aktive Sterbehilfe unter bestimmten Voraussetzungen
- Diskussion um Euthanasieanspruch für **Menschen mit geistiger Behinderung**.

Entscheidungen am Ende des Lebens – Erfahrungen aus den Niederlanden

Baudalet van Soest
Ärztin für Allgemeinmedizin
AVG (Ärztin für Behindertenmedizin – NL)
Mariaberg, Gammertingen, 2016

Euthanasie in den Niederlanden

- Ca. 140000 Sterbefälle pro Jahr in den NL
- Ca 4 % der Sterbefälle durch Euthanasie (2015)



Euthanasie in den Niederlanden



MELDENDE ÄRZTE 2015

● Hausärzte	4730
● Im Krankenhaus tätige Fachärzte	180
● Geriater	216
● Ärzte in der Facharztausbildung	45
● Ärzte mit anderem Hintergrund (z. B. sog. Basisärzte oder nicht praktizierende Ärzte)	345

*darunter Ärzte der
LebensendeKlinik* 366

Euthanasie in den Niederlanden

