### Intensivmedizin und Palliativmedizin

# ein Widerspruch?

Dr. med. Marianne Kloke Essen



### Was Sie nicht erwartet:

- Ethische Diskussion über den Wert eines Lebens mit Behinderungen
- Detaillierte Darstellung der Intensivmedizin
- Detaillierte Darstellung der Palliativversorgung
- Juristische Ausführungen
- Medizinökonomische Ausführungen

### Was Sie erwartet:

 Aufzeigen der spezifischen Probleme in der Indikationsstellung für eine Intensivtherapie

• Benennung der Defizite im jeweiligen Setting

 Entwicklung von Lösungswegen zur angemessenen Behandlung und Betreuung von Patienten

### Was auffiel

- Keine Literatur zum Thema: der Mensch mit (komplexen)
   Behinderungen in der Intensivmedizin excludierend Coronacontext (Stichwortsuche: intensive care, critical care, handicapped person, disabled person)
- Wenig medizinisch wissenschaftliche Literatur zum Thema: der Mensch mit (komplexen) Behinderungen in der Palliativversorgung

Viele Diskussionsbeiträge und Artikel zum Umgang mit behinderten Menschen, falls die Covidpandemie eine Triage erforderte.

## Professor Georg Marckmann,

Vorstand des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München

Bei einer Knappheit von Intensivkapazitäten sind tragische Entscheidungen unvermeidbar.

Dabei hat kein Patient – <u>auch kein Patient mit einer Behinderung</u> – einen absoluten Anspruch auf Lebenserhaltung.

Gleichzeitig wird kein Patient aufgrund irgendwelcher Merkmale – <u>auch nicht aufgrund einer Behinderung</u> – von vornherein von der Versorgung ausgeschlossen.

Jeder Patient erhält eine faire Chance auf eine intensivmedizinische Behandlung.

# Rechtsgrundlagen

#### UN-Behindertenrechtskonvention Art. 25

• Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation haben.

#### SGB V § 2a

• Den besonderen Belangen behinderter und chronisch kranker Menschen ist Rechnung zu tragen.





Ob für den Zugang zur Intensivstation, Chirurgie oder COVID-19-Impfung, behinderte Menschen sind weiterhin diskriminiert.

von Stéphanie Cloutier, Bryn Williams-Jones, Vardit Ravitsky

# Respecting Disability Rights — Toward Improved Crisis Standards of Care

MM Mello, G Persad, DB White, M.D. N Engl J Med 2020; 383:e26

- Triageentscheidungen beruhen auf Beurteilungen von Lebensqualität oder schließen Patienten mit bestimmten Bedingungen, die Behinderungen darstellen, aus.
- Alabama ursprüngliche Leitlinie für Krankenhäuser:
   withhold ventilators from patients with "severe or profound mental
   retardation," "moderate to severe dementia," or "severe traumatic brain injury."
- Utah Leitlinie für Krankenhäuser:
  - it is recommended to exclude patients with advanced neuromuscular diseases requiring assistance with activities of daily living or requiring chronic ventilatory support.

Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie Klinisch-ethische Empfehlungen 2. überarbeitete Fassung vom 17.04.2020

der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI), der Deutschen Gesellschaft für Interdisziplinäre Notfall- und Akutmedizin (DGINA), der Deutschen Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin (DGAI), der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin (DGIIN), der Deutschen Gesellschaft für Neurointensiv- und Notfallmedizin (DGNI), der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP), der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM)

# Klinische Frailty Skala (CFS)

- Durchführung: durch adäquat geschulte Fachkräfte im Gesundheits- oder Pflegedienst
- Umfang: 9 Kategorien.
- Adressaten der Fragen: Patienten, Angehörige, Pflegende, betreuende Personen und/oder Heimpersonal
- Beurteilungszeitraum: vergangenen zwei Wochen (nicht aktuell!)
- Anwendungsbereich: validiert nur für ältere Persoenen (>65 Jahre)

 Nicht anwendbar: bei Personen mit stabilen dauerhaften Behinderungen, wie z. B. frühkindlichen Hirnschädigungen, da deren Prognose stark von derer älterer Menschen mit progredienten Behinderungen differieren könnte.

# Klinische Fraility Scale

#### Bestandteilfast aller nationalen und internationalen Leitlinien



#### 1 Sehr fit

Personen in dieser Kategorie sind robust, aktiv, voller Energie und motiviert. Sie trainieren üblicherweise regelmäßig und sind mit die Fittesten innerhalb

ihrer Altersgruppe.



#### 2 Durchschnittlich aktiv

Personen in dieser Kategorie zeigen keine aktiven Krankheitssymptome, sind aber nicht so fit wie Personen in Kategorie 1. Sie sind durchschnittlich

aktiv oder zeitweilig sehr aktiv, z.B. saisonal.



#### 3 Gut zurechtkommend

Die Krankheitssymptome dieser Personengruppe sind gut kontrolliert, aber außer Gehen im Rahmen von Alltagsaktivitäten bewegen sie sich nicht

regelmäßig.



#### 4 Vulnerabel

Auch wenn sie nicht auf externe Hilfen im Alltag angewiesen sind, sind Personen in dieser Kategorie aufgrund ihrer Krankheitssymptome oft in

ihren Aktivitäten eingeschränkt. Häufig klagen sie über Tagesmüdigkeit und/oder berichten, dass Alltagsaktivitäten mehr Zeit benötigen.



#### 5 Geringgradig frail

Personen in dieser Kategorie sind offensichtlich in ihren Aktivitäten verlangsamt und benötigen Hilfe bei anspruchsvollen Alltagsaktivitäten,

wie finanziellen Angelegenheiten, Transport, schwerer Hausarbeit und im Umgang mit Medikamenten. Geringgradige Frailty beeinträchtigt das selbständige Einkaufen, Spazierengehen sowie die Essenszubereitung und Haushaltstätigkeiten.



#### 6 Mittelgradig frail

Personen in dieser Kategorie benötigen Hilfe bei allen außerhäuslichen Tätigkeiten und bei der Haushaltsführung. Im Haus haben sie oft

Schwierigkeiten mit Treppen, benötigen Hilfe beim Baden/Duschen und eventuell Anleitung oder minimale Unterstützung beim Ankleiden.



#### 7 Ausgeprägt frail

Personen in dieser Kategorie sind aufgrund körperlicher oder kognitiver Einschränkungen bei der Körperpflege komplett auf externe Hilfe ange-

wiesen. Dennoch sind sie gesundheitlich stabil. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie innerhalb der nächsten 6 Monate sterben, ist gering.



#### 8 Extrem frail

Komplett von Unterstützung abhängig und sich ihrem Lebensende nähernd. Oft erholen sich Personen in dieser Kategorie auch von leichten

Erkrankungen nicht.



#### 9 Terminal erkrankt

Personen in dieser Kategorie haben eine **Lebenserwartung <6 Monate**. Die Kategorie bezieht sich auf Personen, die **anderweitig keine Zeichen** 

von Frailty aufweisen.

#### Klinische Einstufung von Frailty bei Personen mit Demenz

Der Schweregrad der Frailty entspricht der Schwere der Demenz. Typische Symptome einer leichten Demenz sind Vergesslichkeit bezüglich Details jüngster Ereignisse, auch wenn man sich an das Ereignis selbst noch erinnert, sowie das Wiederholen von Fragen und Gesagtem sowie sozialer Rückzug.

Bei **mittelgradiger Demenz** ist das Kurzzeitgedächtnis stark beeinträchtigt, obwohl die Personen sich augenscheinlich noch gut an Ereignisse der Vergangenheit erinnern können. Die Körperpflege erfolgt selbstständig mit verbaler Unterstützung.

Personen mit **schwerer Demenz** sind nicht in der Lage, ihre Körperpflege ohne Hilfestellung auszuführen.

# Leitplanken für Notärztinnen und Notärzte bei der Zuteilung von Behandlungsressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie

Bundesvereinigung der Arbeitsgemeinschaften der Notärzte Deutschlands (BAND) e.V. am 30.03.2020

- Der Verzicht auf eine Krankenhauseinweisung bedarf der notärztlichen Kompetenz.
- Das kann sowohl bei einem sterbenden Patienten als auch bei einem nicht-kritisch erkrankten Patienten der Fall sein, der die Kriterien für eine stationäre Einweisung nicht erfüllt.
- In beiden Fällen soll das Rettungsteam, sofern kein Transport vorgenommen wird, für eine angemessene Weiterbetreuung des Patienten sorgen (z.B. durch Hausarzt, Ärztlichen Bereitschaftsdienst oder Palliativdienst).

# Problem: Wahrnehmung von und Einstellung gegenüber Menschen mit Einschränkungen

Paternalistische Haltung bei Ärzten

- Wahrnehmung
  - größere Zerbrechlichkeit
  - niedrigen Lebensqualität
- Sorge
  - Belastung durch Behandlung zu groß
  - Verlängerung eines Lebens von geringerem Wert

# "Kontra"indikationen für eine Intensivtherapie Empfehlungen der DIVI

Der Sterbeprozess hat unaufhaltsam begonnen

- Die Therapie wird als medizinisch aussichtslos eingeschätzt
  - weil keine Besserung oder Stabilisierung erwartet wird
  - ein Überleben an den dauerhaften Aufenthalt auf der Intensivstation gebunden wäre.
- Patient lehnt Intensivtherapie ab
  - Dies kann auf der Grundlage des aktuellen, vorausverfügten (z.B. in einer Patientenverfügung), früher mündlich geäußerten oder mutmaßlichen Willens erfolgen. Der Wille kann vom Patienten selbst oder durch seinen rechtlichen Stellvertreter zur Geltung gebracht werden.

#### HUMAN RIGHTS AT THE HEART OF RESPONSE



TOPICS IN FOCUS
COVID-19 AND THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES
29 April 2020

#### COVID-19 AND THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES: GUIDANCE

- What is the impact of COVID-19 on the right to health of persons with disabilities?
- 2. What is the impact of COVID-19 on persons with disabilities who are living in institutions?
- What is the impact of COVID-19 on the right of persons with disabilities to live in the community?
- What is the impact of COVID-19 on work, income and livelihood of persons with disabilities?
- What is the impact of COVID-19 on the right to education of persons with disabilities?
- 6. What is the impact of COVID-19 on the right of persons with disabilities to protection from violence?
- 7. What is the impact of COVID-19 on specific population groups in which persons with disabilities are overrepresented?
  - a. prisoners with disabilities
  - persons with disabilities without adequate housing

Hemmnisse im Zugang zu medizinischer Versorgung für Menschen mit Behinderungen Guidelines on the rights of people with disability in health and disability care during COVID-19 2020 (freie Übersetzung)

- 1. Kommunikationsbarrieren (z. B. fehlende Expertise in einfacher Sprache, assistierter Kommunikation, Gebärdensprache; Umgang mit Hör-,Sprechund Sehbehinderungen)
- 2. Haltungen, Wertvorstellungen und Annahmen bezüglich der Lebensqualität und der Lebenserwartung
- 3. Unbewußte Fehleinschätzungen
- 4. Verzögerte und / oder falsche Diagnosestellung infolge erschwerter Diagnostik infolge Überlagerung oder Vorausannahmen bzgl. des gesundheitlichen Ausgangs
- 5. Verweigerung eines Zugangs zu Intensivmedizin beruhend auf dem Alter, der körperlichen und geistigen Behinderung unter klinisch irrelevanten Bedingungen.

#### Hemmnisse im Zugang zu medizinischer Versorgung

Guidelines on the rights of people with disability in health and disability care during COVID-19 2020 (freie Übersetzung)

- 6. Kulturelle und sprachliche Diversität mit unterschiedlichen kulturellen und medizinischen Normen.
- 7. Gewährung von Zugang zu medizinischer Versorgung für Frauen
- 8. Leugnung der Notwendigkeit eines gleichen Zugangs zu und einer gleichen Bedürftigkeit von medizinischer Behandlung
- 9. Nichtberücksichtigung der Fähigkeit des Behinderten, Entscheidungen zu treffen oder Unfähigkeit, seine\* Vorstellungen und Wünsche zu gesundheitlicher Versorgung zu erfassen
- 10. Nichtanerkennung der Notwendigkeit der Unterstützung in der Entscheidungsfindung besonders in Krisenzeiten.

May 5, 2020 4:00PM EDT

Available In English

# People with Disabilities May Need More than Just Intensive Care for Covid-19 Treatment



Carlos Ríos Espinosa
Senior Researcher and Advocate, Disability Rights Division

\*\*Moespinosa rios\*\*

# Der Mensch mit Behinderung und die Intensivmedizin

#### Spezifischer Unterstützungsbedarf bei

- Kommunikation
- Pflege (z. B. Kontrakturen, Paresen, Dys- und Hypomobilität, Körperpflege)
- Behandlung spezifischer Begleitumstände,-erkrankungen (z. B. Epilepsie, Spastik, Thoraxdeformität, kongenitalen Herzfehlern, Ernährungsform)
- Entscheidungsfindung
- Eingehen auf spirituelle, soziale und psychische Bedürfnisse
- Einbeziehung des sozialen Umfeldes (Eltern, Therapeuten, Pädagogen, Heimpersonal)

#### Besonderheiten

- Zumeist Entscheidung in der Krisensituation
- Beendigung bei fehlender medizinischer Indikation und Wunsch des Patienten
- Gewährleistung einer palliativen Weiterversorgung bei Therapiezieländerung

# Core Competencies in Palliative Care – a White Paper on Palliative Care Education from the European Association for Palliative Care (2015)

- Die Kernbestandteile der Palliativversorgung im Setting, in dem Patient und An- und Zugehörige leben, anwenden.
- 2. Das körperliche Wohlbefinden während des Krankheitsverlaufs fördern.
- 3. Den <u>psychologischen Bedürfnissen</u> des Patienten gerecht werden.
- 4. Den <u>sozialen Bedürfnissen</u> des Patienten gerecht werden.
- 5. Den spirituellen Bedürfnissen des Patienten gerecht werden.
- 6. Auf die Bedürfnisse der pflegenden An- und Zugehörigen des Patienten in Bezug auf kurz-, mittel- und langfristige Umsorgungsziele reagieren.
- 7. Auf die Herausforderungen von klinischer und ethischer Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung reagieren.
- 8. Umfassende Versorgungskoordination und interdisziplinäre Teamarbeit umsetzen, durch alle Settings hindurch, in denen Palliative Care angeboten wird.
- 9. Angemessene interpersonelle und kommunikative Fertigkeiten in Bezug auf Palliative Care entwickeln.
- 10. Selbstwahrnehmung üben und kontinuierliche professionelle Weiterbildung praktizieren.

# Der Mensch mit Behinderung und die Palliativmedizin

- Speifischer Unterstützungsbedarf bei
  - Kommunikation
  - Pflege (z. B. Kontrakturen, Paresen, Dys- und Hypomobilität, Körperpflege)
  - Behandlung spezifischer Begleiterkrankungen (z. B. Epilepsie, Spastik, Thoraxdeformität, kongenitalen Herzfehlern, Ernährungsform)
  - Entscheidungsfindung
  - Eingehen auf spirituelle, soziale und psychische Bedürfnisse
  - Einbeziehung des sozialen Umfeldes (Eltern Therapeuten, Pädagogen und Heimpersonal)

#### Besonderheiten

- Fortsetzen der symptomlindernden Maßnahmen
- Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen und Behandlungen möglich
- Multiprofessionelle Team las konstitutionelles Merkmal
- Indirekte Sterbehilfe zulässig
- An- und Zugehörigen Fürsorge auch über den Tod hinaus.

# Zielsetzungen

#### **Palliative Care**

#### Erhalt der Lebensqualität

⇒Leidenslinderung durch einen ganzheitlichen Ansatz mit hohem Personalaufwand

#### Voraussetzung

- ⇒Patient will es
- ⇒weder Lebensverlängerung noch –verkürzung

#### **Intensive Care**

#### **Erhalt des Lebens**

⇒Anwendung aller pharmakologischen und apparativen Möglichkeiten

#### Voraussetzung

- $\Rightarrow$  Patient will es
- ⇒ gegebene medizinische Indikation

# Allheilmittel oder Interimslösung: der Palliativdienst auf die Intensivstation ?

Der Palliativdienst ist ein abteilungsübergreifend tätiges organisatorisch eigenständiges, multiprofessionelles und auf die komplexe Palliativbehandlung spezialisiertes Team,

bestehend aus ärztlichem Dienst, pflegerischem Dienst und mindestens einem Vertreter eines weiteren Bereiches: Sozialarbeit/Sozialpädagogik, Psychologie/Psychotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie.

Er bietet seine Leistungen zur Mitbehandlung von Patienten auf einer fallführenden Abteilung an und stimmt diese mit der fallführenden Abteilung ab.

(Definition gemäß OPS 8-98h)

#### Zusammenarbeit von Intensivmedizin und Palliativmedizin

Eine Bestandsaufnahme an den deutschen onkologischen Spitzenzentren J. Berendt · C. Ostgathe et al Med Klin Intensivmed Notfmed 2020

- Der Palliativdienst stellt für die Versorgung von Intensivpatienten neben der Palliativstation ein Kernelement der spezialisierten palliativmedizinischen Versorgung dar.
- Die Gründe für eine palliativmedizinische Mitbehandlung von Intensivpatienten lassen sich einordnen in die Kategorien
  - Entscheidung und Einstellung des Teams
  - Zustand des Patienten
  - Wunsch von Patienten und Angehörigen
- Regelmäßige intensivmedizinischpalliativmedizinische Visiten und standardisierte Screening-Tools können helfen, Intensivpatienten mit palliativmedizinischem Bedarf zu identifizieren.
- Ein nicht unerheblicher Anteil der Intensivpatienten bedarf nach palliativmedizinischer Mitbehandlung einer Übernahme auf die Palliativstation.

Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital Séverine Lalive d'Epinay Raemy & Adeline Paignon (freie Übersetzung) International Journal for Equity in Health volume 18, Article number: 46 (2019)

- Fehlende Sensibilisierung von im Gesundheitssystem T\u00e4tigen f\u00fcr die spezifischen gesundheitlichen Probleme mit der Folge schlechter Koordination der Gesundheitsversorgung und schlechterer Lebensqualit\u00e4t.
- Probleme in der Kommunikation und Informationsvermittlung zwischen Krankenhauspersonal, Familien und in der Annahme der stationären Behandlungswünsche.
- Fehlende oder unzureichende Ausbildung von Professionellen im Gesundheitsdienst und vom Krankenhauspersonal
- Barrierehindernisse innerhalb den Krankenhausausstattungen und den Gebäuden

# Wesentliche fachübergreifende Lösungswege zur Umsetzung der UN Behindertenkonvention

 Integration von Wissen, Können und Fähigkeiten in Wahrnehmung und Berücksichtigung der spezifischen Bedarfe von Menschen mit Einschränkungen in die Ausbildung für alle Gesundheitsberufe in allen Bereichen.

- Umsetzen eines ganzheitlichen = multiprofessionellen Ansatzes auf allen Krankenhausabteilungen
- Förderung des Ausbaus von Krankenhäusern zu behindertengerechten und barrierefreien Einrichtungen

### Palliativmedizin ist

- nicht der Lückenbüßer für Defizite in der Intensivmedizin
- Impulsgeber für einen ganzheitlichen Ansatz unter Einbeziehung der An- und Zugehörigen
- Dienstleister für spezifische Leistungen auch nach dem Versterben des Patienten
- Begleitende bei der Entscheidungsfindung
- Mitwirkende bei der Lösung von ethischen Konflikten
- Garant für Kontinuität und Zuverlässigkeit der medizinischen Versorgung auch nach Beendigung der Intensivmedizin.

### Der Goldstandard nach Giovanni Maio

Sorgerationalität als Identitätsstiftendes Moment in der Palliativmedizin

Forum Z Palliativmedizin 2017; 18 und Eine Phänomenologie der Sorge Z Palliativmedizin 2019; 20

- Palliativmedizin ist ..... die Wiederbelebung eines Gedankengutes, das für die gesamte Medizin zum Paradigma werden müßte.
- Hierfür wäre es wichtig, .........., dass sie ihre eigene Rationalität mit Rückgrat vertritt und diese kann nur eine Sorgerationalität sein.
- .... sondern dass sie (die Palliativmedizin) an ihrer Sache, an ihrer Sorgerationalität festhält und auf diese Weise nicht nur einen Beitrag zur Humanisierung der Gesellschaft leistet, sondern zugleich die gesamte Medizin neu an ihre eigene Identität erinnert, die ohne einer verinnerlichte Identität der Sorge nicht wirklich als Medizin bezeichnet werden kann.



### Intensivmedizin und Palliativmedizin

kein Widerspruch in der Sorgerationaliät

aber

einander sowohl integrativ als auch sequentiell benötigend

# Danke für Ihre Geduld! Bleiben Sie sorgend