

**Nottingham-Health-Profile**

Im Vergleich zur Normalbevölkerung gaben unsere Patienten bei der Dimension Energieverlust einen geringeren Wert an, auch Schmerzen wurden weniger beklagt. Ebenso fiel die emotionale Reaktion („ich fühle mich niedergeschlagen“, „ich fühle mich gereizt“) geringer aus. Schlafprobleme hingegen wurden häufiger geäußert, und es fand sich eine stärkere soziale Isolation. Insgesamt erschienen uns die Abweichungen zur Normalbevölkerung relativ gering.

**Münchener Lebensqualitätsdimensionsliste**

Da wir keine eigene Vergleichsgruppe hatten, orientierten wir uns bei der Bewertung an den zusammengetragenen Ergebnissen dieses Tests von Steinbüchel(1) et. al. (2009)

Zieht man zum Vergleich die Ergebnisse der Befragung von Studenten heran, dann zeigt sich bei unseren Patienten eine bessere Bewertung ihrer geistigen Leistungsfähigkeit, des Selbstwertgefühls, von Unterstützung und Geborgenheit, im Familienleben und in der Wohnsituation. Eine schlechtere Bewertung ergibt sich bei der körperlichen Leistungsfähigkeit, dem Sexualleben, der beruflichen Situation und der Selbständigkeit im Alltag.

Die Frage nach dem Leben allgemein stellte einen guten Gesamtwert der Befragung dar und zeigt, dass Lebensqualität zwar nicht für alle selbstverständlich, aber doch möglich ist. (N. Jürgens(2) et. al. 2009)

**Suizidalität Querschnittgelähmter**

Eine neue monozentrische Kohortenstudie an 102 Patienten des BG-Unfallkrankenhauses Hamburg zu den Todesursachen Querschnittgelähmter (R Thietje(3) et. al., 2011) zeigt, dass die Suizidrate bei unfallverletzten querschnittgelähmten Tetraplegikern bei 16,7% liegt (ca. 1,2% bei allen Sterbefällen in der BRD, 2010)(4). Diese traurige Tatsache macht deutlich, dass es längst nicht allen Betroffenen möglich ist, eine zufriedenstellende Lebensqualität zu entwickeln.

**Wie gehen wir mit dem Wunsch nach Behandlungsabbruch um?**

Im stationären Rahmen zeigt sich die beschriebene Problematik einer nicht ausreichenden Lebensqualität in erster Linie in dem Wunsch nach einem Behandlungsabbruch oder nach Verzicht auf lebenserhaltende Therapien. Ein Thema, das aus unserer Sicht in den letzten Jahren immer drängender geworden ist. Die Patienten, die zu uns kommen, sind längst nicht mehr die „fitten Paraplegiker“, denen wir während der Erstbehandlung zu größtmöglicher Selbständigkeit verhelfen können. Wir haben viele Patienten, die aufgrund der Lähmungshöhe, des Alters und meist zahlreicher Begleiterkrankungen keine Aussicht auf ein selbständiges Leben haben. Die Möglichkeiten der modernen Medizin führen immer häufiger dazu, dass Patienten das Ergebnis unserer Behandlung nicht mehr als Segen, sondern als Fluch empfinden – sie konfrontieren uns mit der Aussage oder dem Wunsch, dass sie so nicht mehr weiterleben möchten. Auch bitten uns Angehörige von einwilligungsunfähigen Patienten immer häufiger darum, bei auftretenden Komplikationen auf invasive

medizinische Maßnahmen zu verzichten oder fragen nach der Möglichkeit, die maschinelle Beatmung beenden zu können. In Zusammenarbeit mit der Ethikkommission unseres Hauses haben wir geklärt, wie weit das Selbstbestimmungsrecht des Patienten tatsächlich geht und für uns eine klare Haltung zu der Fragestellung „Sterbewunsch von Patienten“ erarbeitet.

**Ethikberatungsdienst**

Ergebnis war die Einrichtung eines „Ethikberatungsdienstes“ für das Querschnittgelähmten-Zentrum Hamburg, der interdisziplinär zusammengesetzt und als Liaisondienst organisiert ist. Mitglieder sind der leitende Oberarzt des QZ, die Stationsärztin und 4 Pflegekräfte der Intermediate Care Station und der Beatmungsstation, 2 Ergotherapeutinnen, 2 Physiotherapeutinnen, der Seelsorger und eine Psychologin. Wesentlich neben der Multiprofessionalität ist eine umfangreiche Berufserfahrung der Mitglieder. In unterschiedlichem Ausmaß und verschiedener Besetzung nehmen wir an den Visiten, Übergaben und Teams teil, so dass ein guter Überblick über das Geschehen im QZ gewährleistet ist. Wir sind im Klinikalltag präsent, haben dadurch eine niederschwellige Arbeitsweise, gehen möglichst präventiv vor und können zeitnah aktiv werden. Tätig werden wir jederzeit auf Wunsch und auch auf eigene Initiative.

**Was tun wir konkret?**

Der Ethikberatungsdienst unterstützt und berät bei ethischen Fragestellungen und moderiert z.B. Teamsitzungen, in denen schwierige Entscheidungen gemeinsam mit Vertretern aller betroffenen Disziplinen getroffen werden. Neben der Berücksichtigung des Patientenwillens ist ein ganz wesentliches Prinzip unseres Beratungsdienstes: Unsere Arbeitsweise soll rechtlich und ethisch korrekt, transparent für alle und vom Haus – also bis hin zur Geschäftsführung – getragen sein. Wir versuchen ein Klima zu schaffen, in dem ein offener Umgang mit Fragen, die sich ums Sterben drehen, sensibel und verantwortungsvoll gepflegt wird. Wir verstehen uns dabei als Ergänzung, nicht als Alternative zur Ethikkommission und arbeiten eng mit dieser zusammen. Die Ethikkommission ist für die Organisationsebene zuständig und schafft Strukturen. Wir fühlen uns für die Stations- und fallgebundene Ebene zuständig und geben Hilfe bei konkreten Entscheidungen bei ethischen Konflikten. Ein wichtiges Element unserer Arbeit ist die ethische Fallbesprechung. Hier wird neben der Sachlage auch über die emotionale Betroffenheit gesprochen. Die Mitarbeiter lernen dabei, den Konflikt beladenen Themen nicht auszuweichen, sondern sie miteinander zu diskutieren und dabei nicht nur medizinischen Sachstand und Gedanken, sondern auch persönliche Empfindungen auszutauschen und Ängste und Befürchtungen anzusprechen. Die Entscheidungen werden gemeinsam erarbeitet und dadurch von allen getragen. Dieser Weg hat sich keineswegs als einfach erwiesen, ist aber inzwischen als Ziel führender und notwendiger Prozess anerkannt. In diesen Besprechungen versuchen wir zu einem Konsens zu kommen. Jede Stimme zählt. Schwierige

Entscheidungen werden gemeinsam erarbeitet und gemeinsam getragen. Bei Unsicherheit gibt es die Möglichkeit, von einem kompetenten Rechtsanwalt beraten zu werden. Themen der ethischen Diskussionen waren bislang allgemeine Konflikte, Verzicht auf lebenserhaltende Therapien und der Abbruch lebenserhaltender Therapien (maschinelle Beatmung).

**Zusammenfassung**

Im Vordergrund unserer täglichen Arbeit steht der Gedanke, Menschen mit einer Querschnittlähmung zu einem Leben zu verhelfen, das sie in größtmöglicher Selbständigkeit aktiv gestalten können. Dieses Ziel verfolgen wir im Rahmen modernster Medizin mit „allen geeigneten Mitteln“ und großem Aufwand. Für manche Patienten ist aber irgendwann eine Grenze erreicht, jenseits der sie nicht mehr leben möchten und können. Sie entscheiden sich, lebensverlängernde Maßnahmen abbrechen oder gar nicht erst einleiten zu lassen. Sich mit beiden Möglichkeiten zu befassen und unsere Patienten in ihrer Entscheidungsfindung nicht allein zu lassen gehört unverzichtbar zu einer umfassenden Rehabilitation Querschnittgelähmter.

1) N. von Steinbüchel, M. Bullinger, J. Kirchner: Die Münchener Lebensqualitäts-Dimensionen Liste (MLDL): Entwicklung und Prüfung eines Verfahrens zur krankheitsübergreifenden Erfassung von Lebensqualität. Zeitschrift für Medizinische Psychologie 3/1999

2) N. Jürgens, M. Neikes, S. Hirschfeld, R. Thietje: unveröffentlichte Untersuchung, 2009

3) R. Thietje, B. Kowald, S. Hirschfeld: Woran sterben Querschnittgelähmte heute? ...Rehabilitation 2011; 50: 1 – 4

4) Statistisches Bundesamt, Fachserie 12, Reihe 4, 2010

**Die Autorinnen und Autoren aus dem Querschnittgelähmtenzentrum Berufsgenossenschaftliches Unfallkrankenhaus Hamburg Bergedorfer Str. 10 21033 Hamburg [www.buk-hamburg.de](http://www.buk-hamburg.de)**



**Nicola Jürgens**, Fachärztin für Allgemeinmedizin Stationsärztin Station 42 - IMC & Beatmung, Station 41 Hochgelähmten & Beatmung



**Martina Neikes**, Dipl.-Psych., Psychologische Psychotherapeutin, Zertifizierte EMDR-Therapeutin Spezielle Psychotraumathepie (DeGPT)



**Dr. R. Thietje**, Facharzt für Chirurgie, Unfallchirurgie, Rehabilitationswesen, Physikalische Therapie, Rettungsmedizin Chefarzt des Querschnittgelähmten-Zentrums