

Querschnittlähmung und Beatmung unter dem Aspekt der Ethik und Lebensqualität

Die Medizin hat heutzutage eine hohe Kompetenz entwickelt, Leben zu retten. Wie ist es aber um die Qualität des geretteten Lebens bestellt? Wann denkt man über ein Behandlungsende nach? Am Beispiel hochgelähmter, dauerbeatmeter Querschnittgelähmter gehen wir auf die Thematik ein. Wir stellen ein Modell vor, wie man professionell mit dem Wunsch des Behandlungsabbruches umgehen kann.

Die Arbeit mit hochgelähmten Patienten konfrontiert uns täglich mit der Frage nach der Sinnhaftigkeit unseres Tuns. In der ersten Rehabilitationsphase äußern Patienten und deren Angehörige häufig den Wunsch nach einem Behandlungsende, der sich dann im weiteren Verlauf häufig relativiert. Der Grat, auf dem wir uns zwischen der Autonomie des Patienten und unserem Rehabilitationsauftrag bewegen, ist oftmals schmal. Es gilt zu begleiten, Perspektiven aufzuzeigen und dabei die Entscheidung wohin der Weg geht, in den Händen des Patienten zu belassen. Unsere Empfehlung an den Patienten lautet daher, sich selbst eine Chance zu geben und sorgfältig zu prüfen, in wie weit ein Leben mit dieser Behinderung angenommen werden kann. Gleichzeitig signalisieren wir unsere Bereitschaft, ihn auch dann zu unterstützen, wenn für ihn ein Leben mit Beatmung dauerhaft nicht vorstellbar ist.

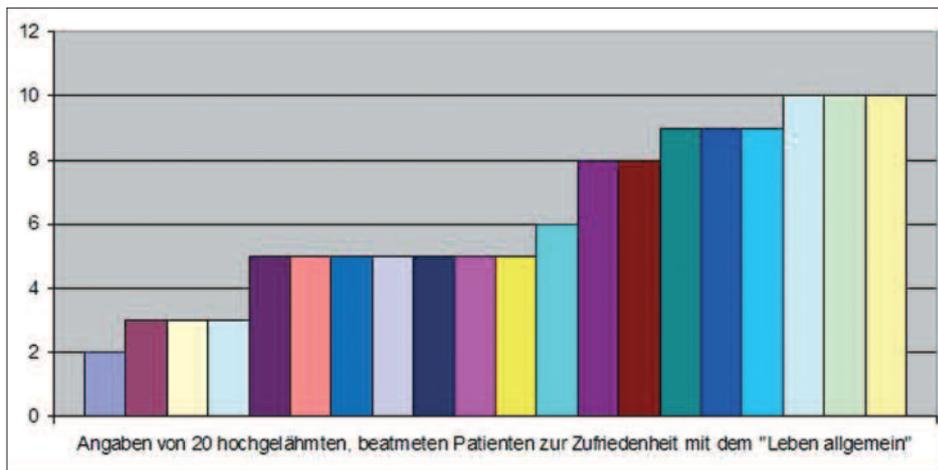
Der Begriff der Lebensqualität

Jeder Mensch hat verschiedene Vorstellungen von dem, was Lebensqualität ausmacht. Diese Bewertung ist abhängig von Lebensalter, Lebensumständen und Erfahrungen eines Menschen. Die meisten Definitionen stellen die persönliche Zufriedenheit ins Zentrum und beachten körperliche, geistige, seelische und materielle Aspekte.

Die Definition der WHO beschreibt die "Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen". (Definition der WHO, 1993)

Prof. Franz Porzolt (Universität Ulm) definiert sehr pragmatisch „Lebensqualität als die Differenz zwischen dem Soll- und dem Istwert“, wobei der Sollwert die Ansprüche des Menschen ausdrückt und der Istwert die Realität. „Ist die Differenz sehr groß, ist die Lebensqualität schlecht. Ist die Differenz gering, ist die Lebensqualität gut“.

Bei der Betrachtung der Lebensqualität dauerbeatmeter Patienten kommt der subjektiven Komponente eine besondere Bedeutung zu, da die „objektiv“ messbaren Faktoren, insbesondere die Gesundheit, kaum geeignet sind, die Lebensqualität als hoch einzuschätzen. Menschen in objektiv schlechter Lage können zufrieden sein, Menschen in objektiv guter Lage sind häufig trotzdem unzufrieden. Wie wir die Qualität unseres Lebens einschätzen liegt in großem Maße in unserer persönlichen Verantwortung. Wir als Behandelnde können nur versuchen, geeignete Rahmenbedingungen hierfür zu schaffen.



Welche Rahmenbedingungen lassen sich in der Erstbehandlung schaffen?

In der Anfangsphase steht die Stabilisierung der Vitalparameter ganz im Vordergrund. Unser Hauptaugenmerk liegt folglich auf der Behandlungs-, nicht aber auf der Lebensqualität.

Nach Sicherung des Lebens, sollten wir unseren Fokus jedoch auch auf die Qualität des Lebens richten, auf die Teilhabe am Leben, eine größtmögliche Autonomie und Unabhängigkeit. Leben bedeutet auch Kommunikation, Mobilität und Autonomie. Um diese Ziele zu erreichen, braucht es neben dem interdisziplinären Behandlungsteam der Klinik die frühzeitige Einbeziehung des sozialen Umfeldes des Patienten.

Trotz des heute herrschenden sozioökonomischen Drucks ist unserer Ansicht nach (vorausgesetzt es entspricht dem Willen des Patienten) aus folgenden Gründen nicht eine Heim-, sondern eine häusliche Unterbringung anzustreben:

- Jeder Mensch hat das Recht, darüber zu bestimmen, wo und wie er lebt.
- Jeder Mensch hat das Recht auf Selbstbestimmung und freie Entfaltung seiner Persönlichkeit.
- Niemand darf gegen seinen Willen in ein Pflegeheim verbracht werden.

Den Abschluss der stationären Erstbehandlung bildet die Überleitung in das häusliche Umfeld. Dieses sollte nach Abschluss von Hilfsmittelversorgung und Wohnberatung den Bedürfnissen des Patienten und den medizinischen und pflegerischen Notwendigkeiten angepasst sein.

Zur Sicherung der Behandlungspflege muss ein qualifiziertes Pflegeteam mit Fachpflegekräften gefunden und eingearbeitet worden sein. Darüber hinaus muss auch im weiteren

Verlauf für den Erhalt der Lebensqualität der pflegeabhängige Mensch mit seinen persönlichen Bedürfnissen im Zentrum unser Handlungen stehen. Hierfür eignet sich eine Assistenz für die alltäglichen Verrichtungen des Lebens, die selbstbestimmt durch den zu Versorgenden angewiesen wird. Jemand der sich nicht selber versorgen kann, kann gleichwohl die Autonomie über z.B. seinen Lebensrhythmus behalten.

Wie ist es nun um die Lebensqualität von dauerbeatmeten Menschen bestellt?

Zur Klärung der Frage, inwieweit hochgelähmte beatmete Patienten eine gute Lebensqualität erreichen können, fanden wir in der Literatur kaum Hinweise. Daher haben wir ehemalige Patienten unserer Klinik angeschrieben sowie drei Patienten befragt, die sich zur Zeit in einer fortgeschrittenen Phase der Erstbehandlung in unserer Klinik befanden. Von den angeschriebenen 40 Patienten erhielten wir eine Rückmeldung von 22 Patienten. Auf Grund der geringen Fallzahlen sind sicherlich keine Signifikanzen zu erheben, es lassen sich aber durchaus Tendenzen erkennen. Als Design wählten wir zwei etablierte Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus. Der erste Fragebogen, das Nottingham-Health-Profile besteht aus 38 als Selbstaussagen formulierten Items, welche in den 6 Dimensionen: Energieverlust, Schmerzen, emotionale Reaktion, Schlafprobleme, soziale Isolation und physische Mobilität, gegliedert sind. Einige Fragen mussten wir anpassen: z.B. „ich habe Schmerzen beim Gehen“ wurde „ich habe Schmerzen beim Fahren im Rollstuhl“ verändert. Als zweites Messinstrument setzten wir die Münchner Lebensqualitätsdimensionsliste ein. Diese fragt die Zufriedenheit auf einer Skala von 0 - 10 in verschiedenen Bereichen ab.