



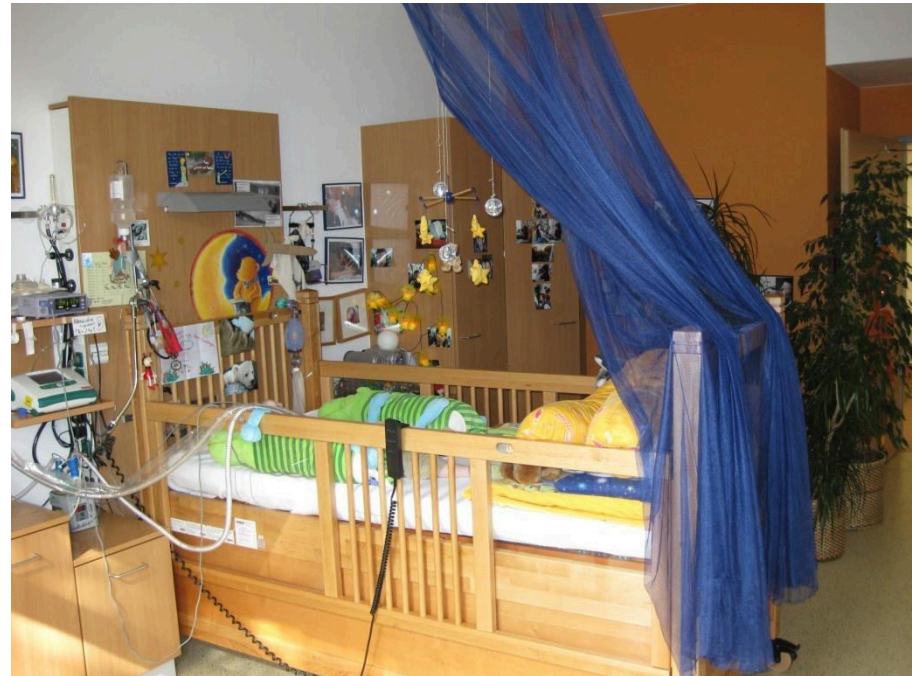
## Lebensqualität und medizinische Notwendigkeit

Dr. med. Rainer Blickheuser  
Abteilung für Anästhesie  
Langzeitbeatmung

# Kinderinsel

## Intensivstation mit Wohncharakter

- 19 dauerbeatmete Pat.
  - 1 PNS-Patient
- 1 „Diagnostik-Bett“
  - 25-30 Pat./Jahr
  - 7 PNS-Patienten



- Fallvorstellung
- Definition
- Einflussfaktoren auf die LQ
- Messbarkeit der LQ
- Zusammenfassung

## ***Fall 1***

- S, 11 Jahre, vor 6 Jahren Ependymom (4. Ventrikel-HWK 3), OP, Bulbärparalyse, seit 2008 PNS/ konventionelle Beatmung
- Mobil mit Rolli, zu Fuß, mit Rad
- Besucht Schule
- Eltern, drei Geschwister leben in Köln
- Besuch 1-2-wöchentlich

# ***Medizinische Probleme***

- Respiratorische-/ Schluck-Insuffizienz
- Dyskrie/ Hyperslivation
- Sprache
- Mikroaspiration
- Rez.Bronchitiden, Pneumonien
- Gangunsicherheit
- Abnehmende Belastbarkeit
- Kürzer werdende Spontanatemphasen
- Pflasterallergie

# *Soziale Probleme*

- Eltern nicht vor Ort
- Streit mit Geschwistern
- Pubertät
- Fremdbestimmung
- Auto-/ Fremd-aggressivität
- Geschwister kommen nur noch selten
- Entlassung anderer Kinder
- Traurigkeit

# *Medizinische Notwendigkeiten*

- Optimierung der Beatmung
  - Sekret-Reduktion/- Entfernung
  - PEEP
  - „gute“ BGA, „gute“ SaO<sub>2</sub>-Werte
- Erhalt der vorhandenen Fähigkeiten
- Vermeidung von Komplikationen
- Physiotherapie
- Logopädie
- „The Vest“
- Cough-assist
- Inhalationen
- Absaugen
- Medikamentöse Therapie (enteral, i.v.)
- Port-Punktion
- Port-Spülung





## *Fall 2*

- S. 18 Jahre, M. Duchenne
- Langzeitbeatmet seit 5 Jahren (Maske, Helm, Tracheostoma)
- Geringe motorische Restfunktion der Hände
- Essen und Trinken, PC
- Mobil mit E-Rolli
- Besucht Behindertenwerkstatt

# *Medizinische Probleme*

- Pulmonale Insuffizienz
- Husteninsuffizienz
- Motorische Insuffizienz
- Sprache
- Verschlechterung des AZ

# *Soziale Probleme*

- Eltern leben getrennt, zwei Brüder
- Selten Besuch
- Werkstattbesuch unregelm. (pulmonale Probleme, fehlende Begleitung...)
- Sprache schlecht verständlich
- Pubertät
- Gefühl der Isolation
- Sich zurückziehen
- Nahendes Lebensende

# Medizinische Notwendigkeiten

- Optimierung der Beatmung
  - Sekretreduktion/- Entfernung
  - PEEP
  - „gute“ BGA, „gute“ SaO<sub>2</sub>-Werte
- Erhalt der vorhandenen Fähigkeiten
- Vermeidung von Komplikationen
- Physiotherapie
- „The Vest“
- Cough-assist
- Inhalationen
- Absaugen
- Logopädie
- Medikamentöse Therapie (i.v.)
- Port-Punktion?
- Port-Spülung?
- Mobilisierung
- Thromboseprophylaxe?

# ***Lebensqualität-Definitionen***

Das Erreichte im Verhältnis zum Machbaren  
bezogen auf die Menge des Gewünschten

van Eimeren W. Qualitätskontrolle in der Medizin,. Münch Med Wochenschr 1979; 119:1447-9

# ***Lebensqualität-Definition***

- Lebensqualität ist ein komplexes, multifaktorielles und dynamisches Geschehen

(Zernikow, Palliativversorgung bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen)

# ***Lebensqualität-Definition***

Gesundheitsbezogene LQ ist ein multidimensionales Konstrukt, das **körperliche, emotionale, soziale, spirituelle Komponenten** des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit **aus subjektiver Sicht des Betroffenen** beinhaltet

Ostrieder M, 2010, München

# ***Lebensqualität-Definition***

- LQ ist die **subjektive Wahrnehmung** einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.
- Sie umfasst das körperliche, psychische und soziale Empfinden eines Individuums.

WHO



# *Lebensqualität*

- **Objektivisten:**

- alles ist messbar, „Evidenz basiert“ bedeutet gute Qualität
- Medizinischer Erfolg entspricht hoher LQ
- Die nur auf die Gesundheit oder auf medizinische Interventionen orientierte LQ trennt den Körper des Menschen und dessen Funktion von dessen Biographie und Gefühlen
- Hilfe bei Therapieentscheidungen

- **Subjektivisten:**

- Betonen die individuelle Wahrnehmung der Lebenssituation
- Gefühle, Wünsche, Wahrnehmungen, Ängste, Hoffnung, Glauben, Sinn des Lebens
- Hilfe bei Therapieentscheidungen

# Zufriedenheitsparadox

- Widersprüchliche Ergebnisse in der Bewertung der LQ <sup>(1,2,3)</sup>
- Unterschiede in der Fremd- und Selbsteinschätzung <sup>(1,2)</sup>
- „Response-Shift“ <sup>(1)</sup>

(1) Aulbert E. Lehrbuch der Palliativmedizin, 2. Auflage

(2) Geiseler J., Karg O. Invasive Heimbeatmung insbesondere bei NME, DIMDI, 2010

(3) Herschbach P. Das „Zufriedenheitsparadox“ in der Lebensqualitätsforschung; Psychother Psychosom Med Psychol 2002; 52: 141-50

# ***Einflussfaktoren auf die LQ beatmeter Kinder***

## **positiv**

- „gute“ Beatmung
- Mobilität
- Hilfsmittel
- Kommunikation
- Professionelle Betreuung
- Verzicht auf „überflüssige“ Diagnostik
- Therapien
- „normales“ Leben

## **negativ**

- „schlechte Beatmung“
- Immobilität
  - Druckstellen/ Schmerzen
- Totale Abhängigkeit
- Fehlende verbale Kommunikation
- „überflüssige“ Diagnostik
- Therapien

# ***Lebensqualität-subjektive Faktoren mit Einfluss auf die LQ von Behinderten***

1. Autonomie
2. Kompetenzerleben
3. Soziale Eingebundenheit
4. Sinn

Hennessey, Mangold. Das Konzept Lebensqualität; Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 2012; 18: 27-33

# ***Autonomie***

Selbstbestimmte Entscheidung über  
Befriedigung körperlicher, geistiger und  
sozialer Grundbedürfnisse

„Ich entscheide was an und mit mir gemacht wird“

„ Ich möchte laufen, egal ob es länger dauert“

„Ich möchte nicht, dass mein Port angestochen wird“

„Ich möchte keine Heparin-Spritze mehr“

# *Autonomie*

- Kontrolle über das eigene Leben, immer da, wo es möglich ist
  - Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft
  - Wunsch nach Alleinsein
  - Essen, Trinken, Wahl der Assistenz, Wahl der Beatmungsart
  - Ablösen vom Elternhaus-wenn möglich

# ***Autonomie-Voraussetzung***

- Bedürfnisformen kennenlernen
- Vorlieben entwickeln
- Angebot von Wahlmöglichkeiten

# ***Kompetenzerleben***

„Ich fühle mich gut, wenn ich etwas aus eigener Kraft geschafft oder bewegt habe“





# ***Soziale Eingebundenheit***

„Ich fühle mich wohl, wenn ich mit den Menschen zusammen bin, die mir etwas bedeuten“

Schule, Werkstatt, Ausflüge, Besuch,  
„Lieblings-Pflegekraft“

# *Sinn*

„Das was ich tue, ist für mich wertvoll und macht mich glücklich und zufrieden“

„Es ist mir egal, ob ich durch das Weglassen der Heparinspritze eine Thrombose bekomme und dadurch kürzer leben werde“

# ***Messbarkeit der Lebensqualität***

- Existenz hunderter LQ-Messskalen
- Häufig nicht patientenzentriert
  - Trennung von Körperfunktion und Biographie
- Fragebögen zu komplex und zu umfangreich
- z.T. fehlende Validität und Reliabilität

# ***Messbarkeit der Lebensqualität***

- Es existiert (k)ein Goldstandard
- Kommunikation mit dem Patienten
- Sensibilität für den Augenblick
- Erfahrung des sensiblen Auges und Ohres

# *Ethische Gesichtspunkte*

- **Benefizienz-** nutzbringend
  - Symptomlinderung, spirituelle, religiöse, soziokulturelle Aspekte
- **NonMalefizienz-** Schaden verhindern
  - Abwägen von Wirkung und Nebenwirkung
- **Autonomie**
  - Respekt vor dem Willen des Patienten
  - Team übernimmt zunehmend die Verantwortung
- **Gerechtigkeit**
  - Verteilung der Ressourcen

# *Zusammenfassung*

- Lebensqualität und med. Notwendigkeit stehen/ stehen nicht im Widerspruch zueinander
- Focus liegt in der Subjektivität
- Akzeptanz der Autonomie des mündigen Behinderten/ seiner Eltern

*„Denken Sie nicht, dass nur das gut ist, von dem **Sie** denken, dass es für **uns** gut ist“* (dauerbeatmeter 20-Jähriger)

