

Alles Schicksal?

Das Teilhabegebot in Akutbehandlung und Rehabilitation von Patienten im Locked-in-Syndrom



Andreas Zieger www.a-zieger.de

Klinik für Neurorehabilitation
Frührehabilitation Phase B
Ev. Krankenhaus Oldenburg



Institut für Sonder-/Rehapedagogik
Beratungsstelle „Stroke“
CvO Universität Oldenburg

Übersicht

- I Alles Schicksal?
- II Leben - Bewusstsein - soziales Gehirn?
- III Schwere neurologische Erkrankungen
- IV Teilhabe als Gebot in Akutbehandlung und Rehabilitation – von Anfang an!
- V Teilhabe statt Euthanasie!

I Alles Schicksal?

*„Höhere Macht, die in einer nicht zu beeinflussenden Weise **das Leben bestimmt und lenkt.**“ (Duden)*

Ist es unser Schicksal, dass wir dem, was das **Leben** uns „schickt“, nicht entgehen können?

Müssen wir uns mit unserem Schicksal abfinden?

II Leben - unterschiedliche Perspektiven

Naturwissen- schaftlich (außen)

- Stoffaustausch
- Wachstum
- Fortpflanzung
- Reizbarkeit
- Bewegung

Perspektive der
objektiven

Leistungen eines
„biotischen“
Organismus

Phänomenologisch- hermeneutisch (innen)

- Selbstbewegung
- Spontaneität, Kreativität
- Sensitivität, Bezogenheit
Resonanz
- Orientierungsfähigkeit
Gerichtetheit
- Subversivität, Resilienz
- Monstrosität
- Verletzlichkeit, Sterblichkeit

Perspektive der **subjektiven**
Erfahrungen von „Lebendig-
sein“

Menschliches Leben ...

Doppelaspekt des Seins

„*Exzentrische Positionalität*“ (Plessner):

- Besondere Fähigkeit des Menschen, sich ein Bild von sich selbst zu machen
- Bewusstsein von sich und anderen der Umwelt
- Selbst- und Fremdbestimmung

Kultur und Ethik

- Sich in andere hineinversetzen können (TOM)
- Gemeinsames Denken, Absichten, Werte (Tomasello)
- Umgang mit Kranken, Behinderten, Schwachen und Sterbenden - Empathie, Hilfe, Lebenswert

Mensch als soziales Wesen ...

Individuelles Menschsein

- Subjektsein, „verkörpertes Selbst“ (Fuchs 2008)

Gesellschaftliches Menschsein

- Menschheit, „Gattungsselbst“ (Lifton/Markusen 1989)

Menschen als **verletzliche** und **auf andere angewiesene Wesen** (Maio 2001)

Bewusstsein wird daran gemessen, wie weit es gelingt, **Beziehungen** herzustellen (Bodenheimer 1967)

... mit einem sozialen Gehirn

Das Gehirn als soziales, kulturhistorisches
Organ Lurija 1973, Sacks 1989

Durch das Soziale bildet sich aus körperlichen
Prozessen (Körper u. Gehirn) das Psychische
(Bewusstsein) Jantzen 1987

Die Neurobiologie menschlicher Beziehungen
Cozolino 2007

Das Gehirn – ein Beziehungsorgan. Ein
phänomenologisch-ökologisches Konzept

- Bewusstsein als „verkörperte Subjektivität...“
Fuchs 2008

Alva Noë (2010): Du bist nicht dein Gehirn.
Eine radikale Philosophie des Bewusstseins
[--- Kritische Neurowissenschaft ---]

„Das **Gehirn** hat meiner Meinung nach die Aufgabe, ein **dynamisches Interaktionsmuster** zwischen **Gehirn, Körper und Welt** zu ermöglichen...

Für das **Bewusstsein** ist nicht die neuronale Aktivität **an sich** von Belang, sondern die **neuronale Aktivität** im Kontext eines Lebewesens, das **Teil seiner Umwelt** ist und **mit ihr interagiert ...**“ (S. 65)

„**Bewusstsein** ist keine Eigenschaft neuronaler Zustände, sondern **das Wechselspiel zwischen Gehirn, Körper und Welt.**“ (GuG 10/2014, 47)

„Die Frage nach dem Geist [Bewusstsein] ist die Frage nach dem Leben ... (S. 58/59)

- Die Biologie rückt das Lebewesen ins Blickfeld ...
wo sich Leben entdecken lässt, können wir auch einen Geist ausmachen...
- Sobald wir den Organismus [mit seiner Umwelt] als Einheit betrachten, ...gestehen [wir] ihm ein zumindest rudimentäres Bewusstsein zu ...

Ob ein Wachkoma[-LIS-]Patient ein Erleben hat, ist u.a. deshalb so schwer einzuschätzen, weil sein Leben gänzlich unterbrochen wurde; gewissermaßen steht für uns sein Lebens selbst infrage...“ (S. 63/64)

Ethische Konsequenzen Noë, 2010, S. 50-52

Locked-in-Syndrom und **Wachkoma**

können leidvolle Situationen darstellen, in denen wir am Bewusstsein eines anderen zweifeln ...

Worum es wirklich geht, ist, wie sich **unsere Beziehung zum anderen** gestalten **sollte** ...

Die **Liebe und Bindung**, die für einen anderen empfunden wird, ist **nicht mit einer Kosten-Nutzen-Analyse vereinbar**, die für lebensbeendende Maßnahmen sprechen würde wie Stecker oder Nahrungssonde ziehen ...

„Die Frage, ob ein anderer Mensch ein **Bewusstsein** hat, ist also in erster Linie eine **moralische Frage** und keine Frage danach, ob der Glaube an das Bewusstsein anderer gerechtfertigt ist ...

Sobald wir uns fragen, ob ein Mensch oder ein Ding **einen Geist hat**, stellen wir damit auch die **Beziehung**, die wir ihnen gegenüber einnehmen, auf den Prüfstand ...

Was auf dem Spiel steht, sind **der menschliche Anstand** und damit letztlich **die Menschlichkeit selbst.**“ (S. 52)

Erkenntniszugänge zum „Bewusstsein“

Zieger 2011

Perspektive

Methode/Maßnahme

3. Person „Es“
objektiv, quantitativ
naturwissenschaftlich

Beobachtung, **Messung**
Untersuchung, Test
Objekt, unpersönlich, Es

1. Person „Ich“
subjektiv, qualitativ
phänomenologisch-
hermeneutisch

Introspektion, **Narrativ**
Subjekt, Person, Ich

2. Person „Ich-Du“
intersubjektiv, qualitativ
hermeneutisch-
phänomenologisch

Interaktion, Empathie
Teilnehmendes Verstehen
Intersubjektiv, interpersonal
Ich-Du, Beziehung, Dialog

III Schwere neurologische Erkrankungen

Gehirn = „Zentralorgan“ der Person, des Selbst der Menschen und der Menschheit?

- Gehirn als Beziehungsorgan, „soziales Gehirn“
- Große Plastizität, d.h. lebenslang lern- und entwicklungsfähig (u.a. Birbaumer)
- Neuropsychotrauma verändert die Hirnstruktur und -funktion: Aktivitätsstatus und Partizipation

Aber: Das organismische Gleichgewicht für das „Lebendigsein“ eines Menschen kann auch ohne ein funktionierendes ZNS aufrecht erhalten werden (z.B. im Hirntod-Syndrom unter Beatmung).

Häufigkeit ...

Bundesversicherungsamt (2009):

- Depression: 4 Mio Menschen
- Demenz: 1 Mio Menschen

Reuther et al (2011)

- **Schwere neurologische Erkrankungen:**
Schlaganfall, Schädel-Hirntrauma,
Hirnblutung, Entzündung (MS, CIP), **LIS**, ALS,
Parkinson, Wachkoma, Querschnittslähmung
etc.:
ca. **800.000 Menschen**

Schwere Hirnschädigung

Nicht nur:

- schwere Aktivitätsbeeinträchtigung und Funktionsstörung mit Arzt-/Pflege-/Therapiebedarf

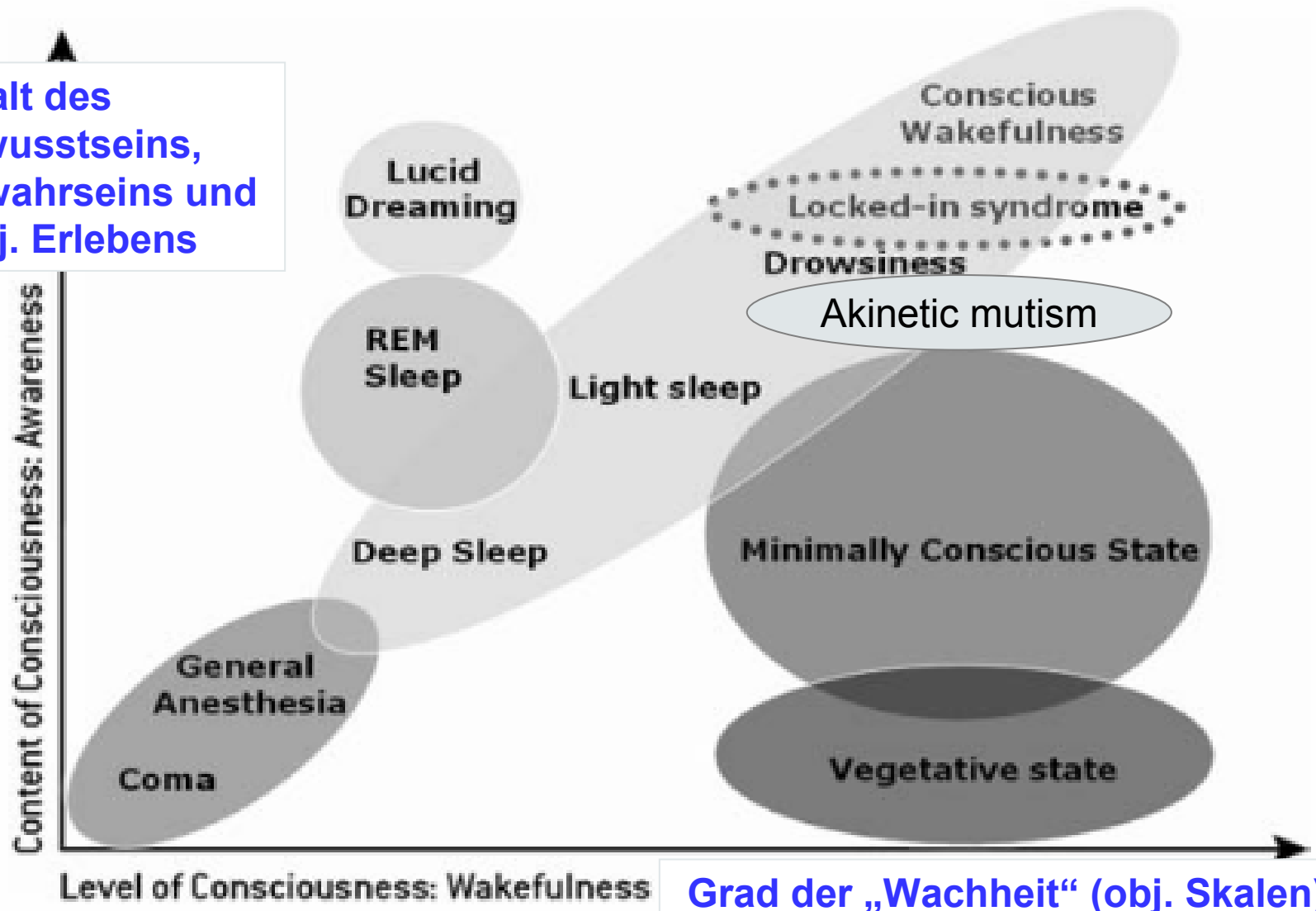
sondern auch

- **Kränkung**/Auslöser für Schuld/Schamgefühle, Selbstvorwürfe, Selbstentwertung, sekundäre Symptombildung (psychodynamisch)
- **Behinderung** durch Diskriminierung, Stigmatisierung, Ausschluß von Sozialräumen
- **Abwertung/Diskriminierung** mit sozialem Abstieg und Sozialhilfe (nicht ausgeschlossen: Armut)
- **Selbstentwertung, Todeswünsche ...**

Dimensionen des (nicht)-bewussten Seins

modifiziert nach Laureys et al 2010, Coma Science Group

Inhalt des Bewusstseins, Gewährseins und subj. Erlebens



Grad der „Wachheit“ (obj. Skalen)

Paradigmawandel?

Disorders of Consciousness: Outcomes, Comorbidities, and Care Needs

John Whyte, MD, PhD,^a Risa Nakase-Richardson, PhD^{b,c,d}

APMR 2013;94:1851-4

In der letzten Dekade

- Prognose für die funktionelle Erholung besondere für SHT **überraschend positiv.**
- Bedeutende Erholung auch **noch nach mehreren Jahren**

Das Verständnis für schwerst Hirngeschädigte muss überdacht werden!

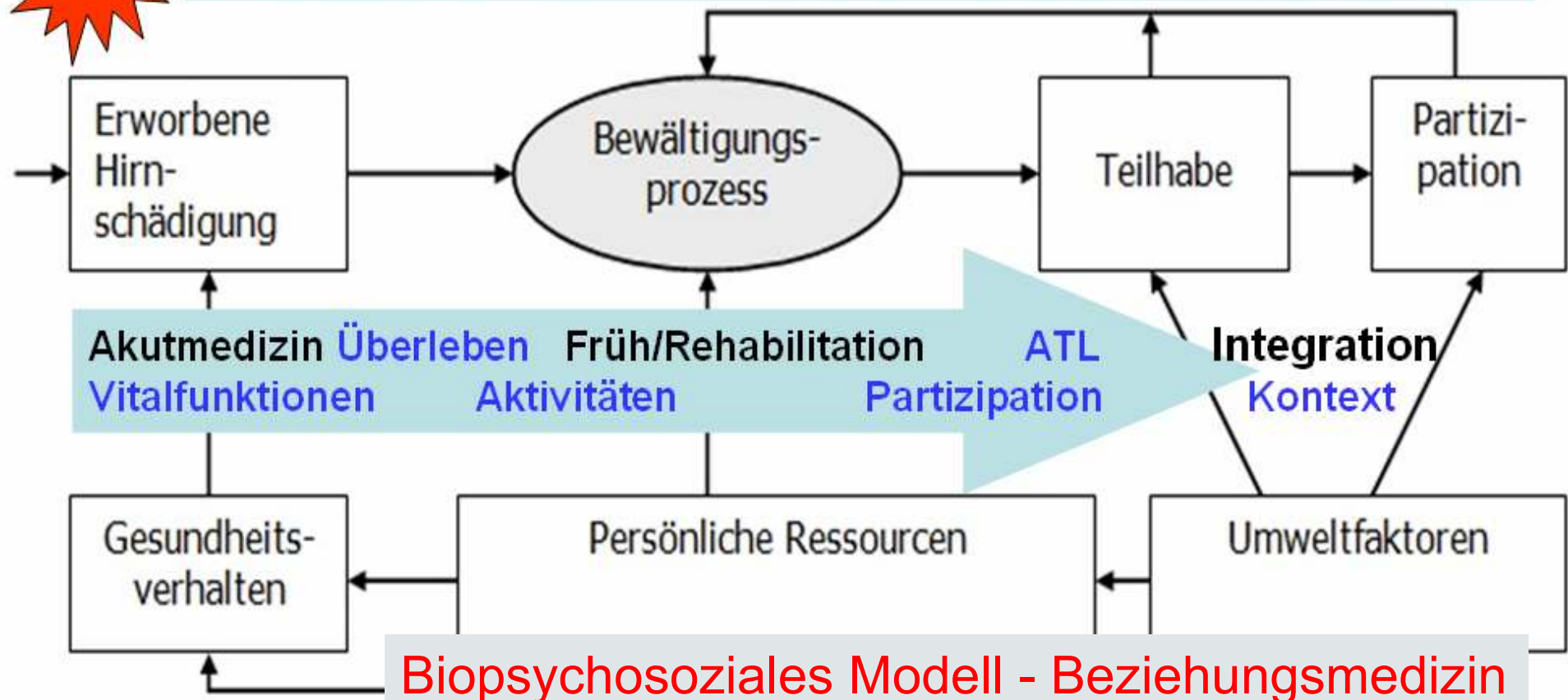
- Bessere Assessments zur Prognosebestimmung
- Bessere individuell angepasste Versorgungsmodelle
- **Einbeziehen der Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen: Partizipation und Teilhabe!**

Integrierte teilhabeorientierte Versorgung bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

(modifiziert nach Bengel & Koch 2000, Reha-Phasenmodell BAR 1995 und ICF 2001)



A Akutphase - B Frühehabilitation - C Weiterführende Reha - D AHB – E, F



Ansätze in der Sonder- und Rehapädagogik

Teilhabe**f**orschung – Partizipative Forschung

- „Bei Forschung zu Teilhabe und Inklusion ist es **unabdingbar**, den **Forschungsprozess selbst partizipativ** zu gestalten.“

Buchner, König & Schäfers, in: Teilhabe 1/2011, 50, 2-3
Editorial www.lebenshilfe.de

Möglichkeiten inklusiver Forschung ...

„Inklusive Forschung ist eine Forschung **mit**, nicht **über** Menschen mit Behinderungserfahrungen.“ (S. 18)

„Kompetenzen der 'Expert(inn)en in eigener Sache' werden als **Bereicherung im Forschungsprozess** erfahren und **eröffnen neue Perspektiven.**“ (S. 20)

„Forschung hat einen **nachhaltigeren Einfluss** auf die Veränderungen der Lebenssituation von Frauen und Männern mit Behinderung, **wenn diese selbst aktiv beteiligt sind.**“ (S. 21)

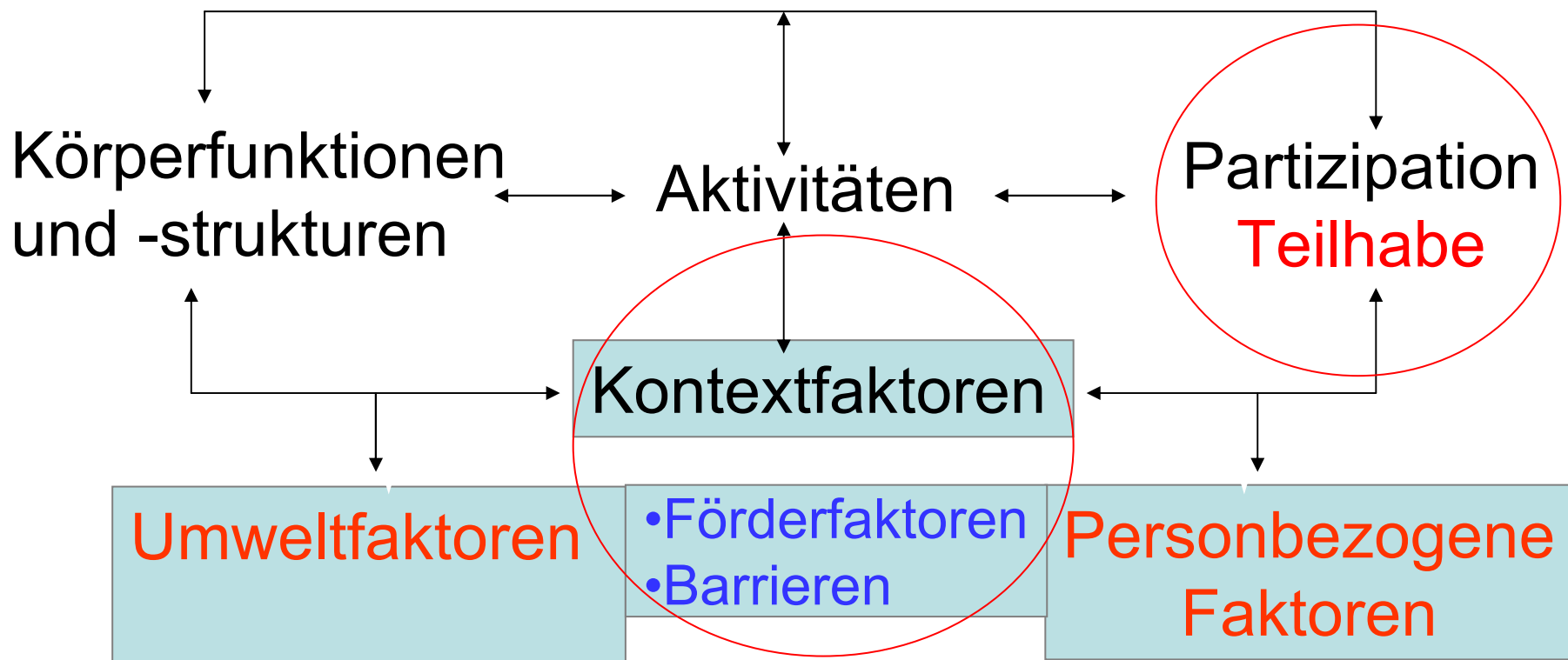
Jerg & Goeke, In: Teilhabe 1/2011, 50, 17-23

IV Teilhabe als Gebot ...

Biopsychosoziales ICF-Modell WHO 2001

Gesundheitsproblem einer Person

Gesundheitsstörung, Krankheit oder Behinderung



modifiziert nach Schuntermann 2005

Konsequenzen für Behinderungsbegriff

„**Behinderung** [wird] als ein **Oberbegriff der Teilhabe** verwendet, der die negativen Aspekte der **Interaktion zwischen einer Person** (mit einer Beeinträchtigung) **und den kontextuellen Faktoren dieser Person** (Umgebungs- und persönliche Faktoren) bezeichnet.

Behinderung ist weder einfach ein biologisches [angeborenes, AZ] noch eine soziales Phänomen, sondern **entsteht aus der Beziehung zwischen Beeinträchtigung und Kontext** (WHO 2013, S., 1)

Historische Dimension



Bill of Rights

Vom

Habeas corpus act 1679

und dem Human rights act (*Bill of Rights* 1689)

über die

Französische Revolution (1789-99), Aufklärung,
Soziale Gesetzgebung (1883-89)

und die

Allgemeine Erklärung der Menschenrechte (1948)

zum

Übereinkommen über die Rechte für
Menschen mit Behinderungen (UN-BRK 2006)



SGB IX (2001) Rehabilitation und Teilhabe

- Das Ziel jeder Rehabilitation ist „Teilhabe [...] selbstbestimmte und selbständige Lebensführung.“ (§§ 1 und 4)
- „Teilhabe“ ist das Einbezogensein einer Person in einer Lebenssituation oder in einem Lebensbereich ...
- um ein unabhängiges, selbständiges und gleichberechtigtes Leben führen zu können.

Schuntermann: Einführung in die ICF, 2005, S. 55

UN-BehindertenRechtsKonvention seit 2009 von D ratifiziert



Artikel 26 **verlangt von den Staaten**
Rehabilitationsdienste und -programme

- „um *Menschen mit Behinderungen* in die Lage zu versetzen, ein *Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige und soziale und berufliche Fähigkeiten* sowie [...] *die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens* zu erreichen und zu bewahren.“

Philosophie (und Ethik) der Inklusion

Werteorientierungen und Handlungskonzepte der Menschenrechtsdimensionen (Wocken 2011, S. 57)

Franz. Revolution ↓ Menschenrechte BRK	Werteorientierung ↓ Handlungskonzepte Positive Valenzen	Negative Valenzen
Freiheit ↓ Selbstbestimmung	Autonomie ↓ Assistenz	Unmündigkeit ↓ Fürsorge
Gleichheit ↓ Gleichberechtigung	Gleichwertigkeit ↓ Gleichstellung	Minderwertigkeit ↓ Kategorisierung
Brüderlichkeit ↓ Teilhabe	Zugehörigkeit ↓ Inklusion	Dissoziabilität ↓ Exklusion

Qualitätsstufen der Behindertenpolitik

(nach Wocken 2010, 222)

Stufe	Rechte	Anerkennungsform
4. Inklusion	Selbstbestimmung und Gleichberechtigung	Rechtliche Anerkennung
3. Integration	Gemeinsamkeit und Teilhabe	Solidarische Zustimmung
2. Separation	Bildung	Unterstützung (Sonder-)Förderung
1. Exklusion	Leben	(Emotionale) Zuwendung
0. Extinktion	Keine Rechte	Keine Anerkennung Liegen lassen, Töten

Neurologisches Rehaphasenmodell

„Vom Koma zurück in die Gemeinde ...“

BAR 1995/1999/2003

Ziel

F **Integration/Teilhabe/Inklusion**

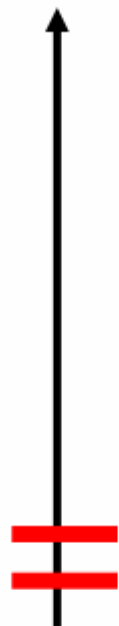
E Amb. Nachsorge, berufl. Reha

D Rehabilitation (AHB), teilstat. Reha

C Frühmobilisation, weiterführende Reha

B Frührehabilitation „Schnittstelle“ **A/B**

A Akutphase: Stroke Unit **Beatmung** OP, Intensivstation



Partizipations-bezogene Aktivitäten

ICF-Katalog

1.) Lernen und Wissensanwendung

2.) Aufgaben und Anforderungen

3.) Kommunikation

4.) Mobilität

5.) Selbstversorgung

6.) Häusliches Leben/Wohnen

7.) Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen

8.) Bedeutende Lebensbereiche
Bildung, Arbeit

9.) Gemeinschafts-, soziales
u. staatsbürgerliches Leben

Betroffenheit bei LIS

+++ je nach Kognition

(+) angewiesen auf andere

++ mit Hilfsmittel: BMI/BCI

++++ nur passiv

(+) angewiesen auf andere

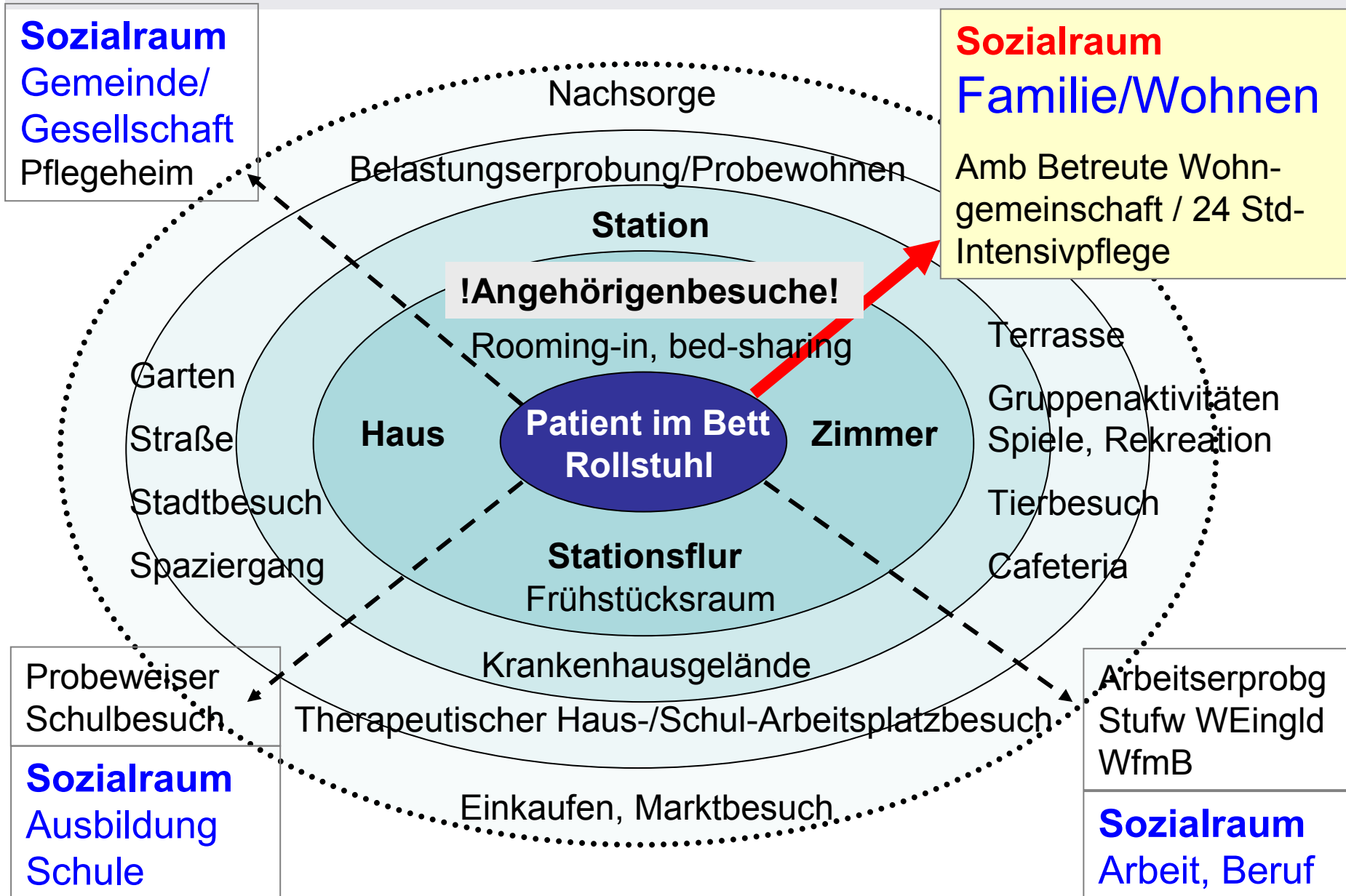
(+) angewiesen auf andere

(+) angewiesen auf andere
Ehepartner, Familie

(+) angewiesen auf andere
Schule, Arbeitsplatz?

(+) angewiesen auf andere
z.B. Selbsthilfegruppe

Partizipation/Teilhabe von Anfang an!



Frühe Teilhabe-orientierte Maßnahmen

- Zuwendung! Präsenz! Zeit! zur Kontaktaufnahme, Anbahnung von Verständigungsodes
- Bedürfnisbezogene Angebote: Tiere, Musik als „emotionale Trigger“, vertraute Angehörige: Rooming-in, Bed-sharing (Körpergefühl, Nähe)
- Frühe Vertikalisierung und Mobilisation
- Einbeziehung in Stationsleben, Frühstückgruppe
- Therapeut. Hausbesuch, Belastungsproben
- **Beteiligung** der Bewohner/Betreuer/Angehörigen an **Entscheidungen und Zielvereinbarungen**
- Einbeziehung von Kontextfaktoren: Ressourcen, Resilienz, Barrieren, Umweltfaktoren

Angehörige/Familien sind mit betroffen!

Anzahl pflegebedürftiger Menschen (mit Pflegestufe I-IIIa): ca. 600.000 (2013)

- darunter auch **viele junge Schwerstbetroffene**
- Viele Angehörige leisten persönlich Pflege, nicht selten sogar **Schwerstpflege (24-Std.)**
- Pflege **häufig lebenslang**: Demenz, Wachkoma, **Locked-in**, ALS, psychische Erkrankung etc.
- Mehrbelastung als Betreuer
- „Verlust“ des Partners
- Änderung/Verlust des eigenen Lebensentwurfes

Krankheitsbewältigung: Trauer und Akzeptanz

nach v.Schenk & Wendel 2008

Mehrstufiger Prozess der Trauer

- Verleugnung (87%), Ärger, Wut (84%) und Depression (84%)
- Akzeptanz und Coping

Fähigkeit, neue Werte und Ziele zu finden, als wichtige Strategie

Entwicklung bedeutungsvoller neuer oder anders ausgeführter Aktivitäten

- Lang andauernde Auseinandersetzung
- Neudefinition des Selbst

Carlsson et al. 2009; Fraas & Calvert 2009

Dauerhafte psychologische Langzeitfolgen bei **Angehörigen** v.Schenk/Wendel 2008

- Doppelrolle als Angehörige und Pflegende
- Depression, Ängste
- Verminderte Lebensqualität
- LebenspartnerInnen als stark belastete Angehörige
- Stressassoziierte Beschwerden wie Müdigkeit, Herz-Kreislauf-Störungen, Gliederschmerzen ...

Versorgung **Angehöriger**: Ansatzpunkte und Praxis v.Schenk/Wendel 2008

- Gruppenangebote & zugehende Beratung/
Begleitung
- Vermittlung von Informationen & Perspektiven
- Stärkung der Wahrnehmung sozialer
Ressourcen
- Auseinandersetzung mit den eigenen
Belastungen, bewusster Umgang mit Gefühlen
wie Schuld, Scham, Ungeduld oder Gereiztheit
- Langfristige Stärkung, um mit der neuen
Situation umzugehen

Nachsorge- und Teilhabemanagement unter

Beteiligung der Betroffenen/Angehörigen [participative evaluation research]

Zielerstellung

Planung

Umsetzung/Leistungen

Ergebnismessung:

Zufriedenheit, QoL

Entlassung
Teilhabe-
Prognose und
Bedarfs-
Assessment

Aufnahme
Assessment
Rehaklinik

Frühreha
Phase B

Akutkranken-
haus

Überleitung
Nachsorge-
und Teilhabe-
plan

Partizipative
Evaluation

Rückmeldung / Befragung

Bundesteilhabeleistungsgesetz in Vorb.

Ambulante
„nachgehende“
Reha, Nach-
sorge und
Integration
unter Berück-
sichtigung von
SGB IX § 26(3)
und Hilfsmittel-
versorgung

Individuelle
Lebenssituation /
Sozialraum
Wohnen /
Leben Familie

Arbeit / Beruf

Schule /
Ausbildung

Gemeinde /
Gesellschaft

Integratives Cure-, Care- and Case-Management

mod. Zieger
2012-2014

**Vorschläge
für den
Entwurf
eines Gesetzes zur
Förderung der Inklusion und Teilhabe
und zur Änderung des SGB IX und anderer Gesetze
- Bundesteilhabegesetz -**

Düsseldorf, Januar 2014

von

Dr. Harry Fuchs

V Teilhabe statt Euthanasie!

„Behinderungs-Paradox“

Albrecht & Devlieger 1999, Cummins 2003, Bruno et al 2011

Betroffene, auch Schwersthirngeschädigte und Beatmete (im chronischen Stadium)

- schätzen ihre **Lebensqualität häufig besser** ein
- **als Professionelle** (Ärzte, Pflegende, Therapeuten)
- und auch **als Angehörige/Familienmitglieder**

Auch für LIS und ALS nachgewiesen!

Betreuungsstrategien für schwerst- gelähmte Patienten: empirische Ethik und neurowissenschaftliche Ansätze Matuz 2008

Ergebnisse einer qualitativen Befragung n = 17 ALS

- Chronische ALS-Personen weisen eine **hohe Lebensqualität** auf.
- Ein Abraten von lebenserhaltenden Maßnahmen wegen einer zunehmenden Verschlechterung ist nach empirischer Datenlage nicht haltbar!
- Trotz Lebensqualität und gelungener Anpassung werden von den Betroffenen **prospektiv lebenserhaltende Maßnahmen selten** gewählt.

Welche Gründe für diese Wahl?

Vorstellung und Erwartungen von Patienten sind als Teil einer kulturellen und gesellschaftlichen Sprachgemeinschaft gebildet und geformt.

- Behandelnde **Ärzte informieren** nicht über eine Beatmungsoption mit hoher Lebensqualität, wenn sie **für sich selber** in einer solchen Situation **keine Lebensverlängerung** wollen.
- Patienten können ihre Meinungen dann **unter verzerren Informationen** kaum anders bilden
- und gründen darauf ihre Entscheidungen.

Information und psychologische Betreuung!

Erwartungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen Huyard (2009)

Sich moralisch „gut behandelt“ zu fühlen als ein Patient mit dem Gefühl, dass

- einem zugehört wird
- man ernst genommen wird
- die eigenen Bedürfnissen unterstützt werden und
- man entsprechend informiert wird.

Je mehr diese Erwartungen erfüllt werden, um so mehr verbessert sich die subjektiv erlebte Lebenssituation.

„Glücklich trotz Locked-in-Syndrom“?

Dt. Ärzteblatt 2013 nach: Bruno et al 2011

Umfrage zur von ALIS France-Mitgliedern

N=168

- **Hohe Lebenszufriedenheit** 72%
- Situation nicht adäquat 28%
- **Wunsch nach Sterbehilfe** 7%

Soziale Integration

- **zufrieden mit der Betreuung** 50%
- Betreuung zuhause 44%
- verheiratet 60%

Statement einer Betroffenen

11 Jahren im LIS

„Mein Ziel ist es, ohne Hilfe den Kopf zu drehen. Ich möchte sehen, wenn jemand durch die Türe kommt oder Vögel vor dem Fenster sitzen.“



„Dream-Team“

Schon kleine Funktionsverbesserungen von Kopf, Arm, Hand und Daumen steigern die Partizipation und Lebensqualität ..

Sie bestätigen, dass die Partizipation an der Gesellschaft und die Möglichkeit kleiner Alltagshandlungen selbstbestimmt durchführen zu können

Ismaier: „Wir können nur gewinnen!“ Ergopraxis 9/2013,18-21

Hohe Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung

Lulé et al 2009, Pantke & Birbaumer 2012

LIS-Betroffene **lernen, ihre subjektiven Bedürfnisse** an die objektiven konkreten Lebensbedingungen **anzupassen**, selbst, wenn diese sehr begrenzt sind.

Die **positive Bewertung** des eigenen Lebens steigt mit der **Dauer der Erkrankung** (Anpassung) und mit der **Fähigkeit, zur Sprachproduktion**

- **um den Faktor 20!**

Trotz weit verbreiteter Meinung schätzen LIS-Betroffene ihre subjektive Lebensqualität gleich hoch oder sogar höher ein als Gesunde, Experten oder auch Angehörige!

Europäische Studie zu Einstellungen bei LIS zu „Lebensende“-Fragen (33 Länder, n = 3332)

Demertzi, Jox, Racine & Laureys **2014**

[Fremdeinschätzung (3. Person-Perspektive)]

Schmerzwahrnehmung möglich?

Ja 90%

Nein 9% fehlende Antwort 1%

davon

- Schüler und Studenten 60%
- **Ärzte** 28%
- Andere Kliniker 12% **40%!**

Ich denke, die Behandlung im chronischen LIS kann abgebrochen werden

Ja 24%

Nein 74%

fehlende Antwort: 2%

davon

- Nordeuropa 25%
 - Zentraleuropa 28%
 - Südeuropa 18%
- } 40%

Deutsche Neurologen Kuehlmeier et al 2012

- „ja, unter bestimmten Umständen“ 81%
- „ja, immer beenden“ 10%

Ich möchte nicht am Leben erhalten werden,
wenn ich selber im chronischem LIS bin

Ja 56%

davon mehrheitlich

- Befragte aus Zentral- und Südeuropa
- Frauen
- Andere Kliniker

Dissoziation „objektiver“ und „subjektiver“
Einstellung!

... ist eine Frage persönlicher Glaubens-
vorstellungen und Grundüberzeugungen und
keine Frage klinischer Eigenschaften oder
Pathologie! Lotto, Rignoni ... & Birbaumer 2012

Im chronischen LIS (> 1 Jahr) statt im VS
oder MCS zu sein ist für Patienten
schlimmer als für Angehörige

Ja für Patienten: **59%** für Familien: **40%**

Nein 38% 56%

fehlende Antworten 3% 4%

- **Warum werden solche Fragen überhaupt gestellt?!?**
- **Wem könnten die Antworten nützen?**

Persönliches Fazit

Der Ruf nach „Tötung auf Verlangen“ und „assistiertem Suizid“

- als „höchster“ Ausdruck von Selbstbestimmung?
- steht im Dienst der **eigenen Angstabwehr**
- von einem selber **prinzipiell nicht vorherseh-baren** Angewiesensein auf andere und Lebensqualität am Lebensende – heute schon vorher!

Palliativmedizin

- lindert das Leiden, statt den Leidenden zu töten
- fördert subjektive Lebensqualität und Autonomie
- bewahrt das Gattungsselbst vor Zerstörung!