

Chefarzt Stadtärztlicher Dienst, Co-Leiter Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich

A. Wettstein

Demenz, ein rationales Rationierungskriterium?

Ein unbestrittenes Kriterium zur Nichtzuteilung von Ressourcen im Gesundheitswesen ist, von Patienten nicht Gewünschtes oder prinzipiell Unerwünschtes wie Leidensverlängerung zu unterlassen. Da Demente in der Regel keine medizinischen Leistungen für sich verlangen und vielfach Behandlungen bei Demenzkranken als unerwünschte Leidensverlängerung interpretiert werden, besteht heute im Alltag eine vielfach beobachtbare Diskriminierung Demenzkranker, d.h. Dementen werden unreflektiert Leistungen des Gesundheitswesens vorenthalten. Wie sollen rational und ethisch fundierte Entscheidungen bei der Mittelallokation für Demenzkranke gefällt werden?

Demenz ist nicht unwertes Leben

Bei Alzheimerkranken können bewährte Entscheidungshilfen wie der Wille des urteilsfähigen Patienten oder die Anwendung von «Qualys», d.h. Lebensjahre ohne schwere Beeinträchtigung, nicht angewendet werden. Weder Angehörige noch Ärzte können oder wollen Alzheimerpatienten «lebenswertes Leben» absprechen; es ist aber ebenso unverantwortlich, lebensverlängernde Massnahmen für Demenzpatienten immer zu bejahen, weil es den Patienten ungefragt das Recht auf den naturgegebenen – im Vergleich mit Nicht-Dementen schneller letalen – Verlauf ihrer Krankheit nimmt und weil der Spontanverlauf der Krankheit willkürlich ohne individuelle autonome Entscheidung durch das Machbare behindert wird.

Bei Alzheimerkranken sind vorgefasste Willenserklärungen allein wenig hilfreich, weil sie lediglich einen Hinweis darauf geben, welche Lebensphilosophie für die Betroffenen, als sie noch gesund waren, massgeblich war. Sie können jedoch keine Antwort auf die entscheidende Frage geben, wie der Betroffene seine Behinderung erlebt und realisiert, wie sein aktueller Lebenswille ist. Alzheimerpatienten haben im Durchschnitt nicht weniger Lebensfreude als andere Gleichaltrige (Berliner Altersstudie). Deshalb ist das Vorenthalten von Mitteln des Gesundheitswesens mit der alleinigen Begründung einer Demenz willkürlich und abzulehnen, weil sie eine unverantwortliche Beurteilung im Sinne von «unwertem Leben» enthält.

Entscheidungskriterium Leidensminimierung

Aus den obigen Gründen empfiehlt sich bei allen Massnahmen für Alzheimerpatienten eine Entscheidungsfindung nach der Frage «wie kann subjektives Leiden möglichst verhindert, resp. minimiert werden?» Dies soll für alle Bereiche gelten,

- angefangen beim alltäglichen Entscheid: «wie intensiv soll versucht werden, einem Alzheimerpatienten die objektiv optimale Nahrung und Flüssigkeit einzugeben»,
- bei der Frage «soll ihm ein Medikament verordnet werden?» bei bestimmten akuten Krankheiten oder Verhaltensstörungen,
- bis hin zur Frage: «soll ihm im Fall von Herzverlangsamung ein Schrittmacher eingesetzt werden, und wenn

ja, das teuerste Modell, oder genügen einfachere Modelle»,

- und «soll bei Nierenversagen eine Dialyse oder gar eine Nierentransplantation durchgeführt werden?» Dabei ist beim Abwägen, wie subjektives Leid am besten und nachhaltigsten gelindert werden kann, die demenzspezifische Situation gebührend zu berücksichtigen.
- Alzheimerkranke leben im Hier und Jetzt und vergessen das meiste Gesagte gleich wieder, können also auch Schmerzen oder anderes Leiden nicht verarbeiten durch Vertrösten auf späteren Benefit, da sie deren späteren Nutzen wegen ihrer Demenz entweder sofort vergessen oder wegen ihrer Urteilsschwäche nicht einsehen können.
- Neue und ihnen unbekannt Personen und Umgebungen ängstigen Alzheimerkranke und beunruhigen sie, verursachen Leid.
- Massnahmen, die auch nur leichte Schmerzen oder Missbehagen auslösen (z.B. Infusionen, Katheter, Sonden) werden als lästige Irritation, nicht aber als heilsame Intervention empfunden, und werden ohne Rücksicht auf Schmerzen oder Verlust von den Patienten baldmöglichst meist recht brutal entfernt.
- Auch üblicherweise unproblematisches Hantieren wie der Umgang mit Messer und Gabel können für Alzheimerpatienten eine Überforderung, d.h. Leid, darstellen.
- Je schwerer die Demenz, desto höher die Komplikationsrate bei medizinischen Eingriffen, z.B. wegen lebensbedrohlicher Stoffwechselstörungen und Delirien.

- Je schwerer die Demenz, desto geringer die Erfolgchancen formeller, ambulanter oder stationärer Rehabilitation; viel besser ist die kontinuierliche, aktivierende Weiterbetreuung dementer Patienten in bekannter Umgebung durch die vertrauten Personen unter sachkundiger Anleitung und Beratung.
- Alzheimerpatienten empfinden in der Regel keinen Hunger oder Durst, d.h. sie leiden bei guter Mundpflege nicht, wenn sie objektiv ungenügend mit Flüssigkeit und Nahrung versorgt sind. Eine Ausnahme liegt vor, wenn die Kranken aktives, nicht einfach reflektorisches Ess-, Trink- oder Saugverhalten zeigen, z.B. bei der Mundpflege. Dies ist dann als Hinweis auf Hunger, resp. Durst zu werten und entsprechend zu behandeln, z.B. mit demenzgerechtem Fingerfood oder Saugflaschen.

Bei Demenz zu unterlassen

Aufgrund der obigen Überlegungen sind deshalb folgende kostengünstigen oder teuren, einfachen oder komplexen Massnahmen bei Alzheimerpatienten in der Regel zu unterlassen oder höchstens kurzfristig (minutenlang) anzuwenden:

- Massnahmen, die mit einer Beeinträchtigung der unmittelbaren körperlichen Bewegungsfreiheit verbunden sind (z.B. Anbinden, fixierendes Tischli, Infusion, Zewi-Decke, Bettgitter).
- Massnahmen gegen den ausdrücklichen Willen der Betroffenen (z.B. Hygienemassnahmen, Essen eingeben bei zugekniffenem Mund, Eingabe von abgelehnten Medikamenten, Blutentnahme, zu Bett gehen, Aufstehen), es sei denn, die Unterlassung beeinträchtigt andere massiv (z.B. durch geruchliche- oder Lärmimissionen oder durch Aggression).
- Verlegung in ein Spital zur Behandlung eines Leidens, das auch – zwar

weniger gut – am bisherigen Ort behandelbar ist, ausser, die Belastung Dritter sei unzumutbar.

- Durchführung von grösseren Eingriffen (z.B. Operation, Dialyse) auch wenn deren Unterlassung zum Tod führen würde (es sei denn, durch diese Unterlassung würde sicherlich wesentlich schlimmeres und längeres Leiden verursacht, als mit der Durchführung des Eingriffs verbunden wäre).

Grosszügig, nicht stur

Dabei ist zu berücksichtigen, dass ein «dem Patienten seinen Willen lassen» oft auch ein kostengünstiges «nichts tun müssen» ist, das die Menschenwürde des Kranken gefährden kann. Mitunter ist Hilfe mit «fürsorglicher Autorität» auch gegen den geäusserten Patientenwillen angezeigt und ohne Leiden zu verursachen erfolgreich. Dies muss mit liebevoller Grosszügigkeit geschehen, die Veränderungen akzeptieren kann, mit dem Ziel, die Würde des urteilsunfähigen Menschen in möglichst allen Situationen zu wahren. Die Betreuung von urteilsunfähigen Alzheimerkranken ist jedoch nie Legitimation eines generell bevormundenden Verhaltens ihnen gegenüber. Es ist viel mehr die ethische Pflicht, die Lebensgeschichte und Lebensphilosophie der Betroffenen sorgfältig zu erfassen und die Betreuung entsprechend den dabei gewonnenen Erkenntnissen – und nicht aufgrund eigener Auffassung, gemäss eigenen Gewohnheiten und Werten und zur Optimierung des eigenen Nutzens entsprechend – zu gestalten.

Korrespondenzadresse

PD Dr. A. Wettstein
 Chefarzt
 Stadtärztlicher Dienst
 Postfach
 8035 Zürich

Impressum

Verlag
 Verlag Hans Huber, Länggass-Strasse 76,
 3000 Bern 9
 Tel. 031 300 45 00, Fax 031 300 45 90
 E-Mail: redaktion@praxis.ch
 Internet: http://www.praxis.ch

Koordinierende Redaktorin:
 Dr. Sabina Rossi-Ludin
 Tel. 031 300 45 00, Fax 031 300 45 90
 E-Mail: redaktion@praxis.ch

Anzeigen: René Wälchli
 Tel. 031 300 45 00, Fax 031 300 45 91
 E-Mail: waelchli@HansHuber.com

Abonnemente: Marianne Saner
 Tel. 031 300 45 00, Fax 031 300 45 91
 E-Mail: saner@HansHuber.com

Abonnementspreise:
 (inkl. Porto und Versand)
 Jahresabonnement Sfr. 210.–
 Assistenzärzte Sfr. 162.–
 Studenten Sfr. 117.–
 Einzelheft Sfr. 14.–
 +Porto und Versand
 Auslandpreise auf Anfrage

Erscheinungsweise:
 wöchentlich, jeweils donnerstags

Herausgeber
 Prof. W. Vetter, Direktor der Medizinischen
 Poliklinik, Departement für Innere Medizin,
 Universitätsspital Zürich, 8091 Zürich

Prof. N. Gyr, Direktor der Medizinischen
 Poliklinik, Departement Innere Medizin,
 Kantonsspital, 4031 Basel

PD Dr. J. Steurer, Horten-Zentrum für praxis-
 orientierte Forschung und Wissenstransfer,
 Medizinische Poliklinik, Universitätsspital,
 8091 Zürich

Prof. B. Waeber, Centre Hospitalier Universi-
 taire Vaudois, Physiopathologie Clinique,
 PPA BH–19/640, 1011 Lausanne

Satz, Bildbearbeitung und Druck
 Stämpfli AG, Grafisches Unternehmen,
 Hallerstrasse 7, 3001 Bern



**Schweizer
 Qualitäts-Fachzeitschrift**
 Mit diesem Siegel zeichnet die
 Schweizer Presse jährlich Publi-
 kationen aus, die den Beweis der
 verlegerischen Leistung (partner-
 schaftlicher Wettbewerb, Transparenz, Fair-
 ness) sowie die geforderte journalistische
 Qualität und Zuverlässigkeit (fachliche Kom-
 petenz, Glaubwürdigkeit, unabhängige
 Redaktion, klare Trennung zwischen redaktion-
 ellen Texten und Anzeigen usw.) erbringen.