

Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz (Vernehmlassung)

Wortreiche Ausführungen, die im Grunde die Schwierigkeiten der Betreuung von Menschen mit Demenz widerspiegeln.
Zentrale Werte der Gesellschaft: Selbständigkeit, Produktivität, Rationalität. Sie führen auch zu fragwürdigen Haltungen gegenüber Dementen.

Prinzipien der Palliative Care: Lebensqualität vor Lebensverlängerung, **Antizipation**, Gleichbehandlung aller Menschen, interprofessionelle Vernetzung, Kontinuität, offene und angemessene Kommunikation, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen, Einbezug des persönlichen Umfelds, Multidimensionalität.

2.1 Demenz

Syndrom, dem verschiedene **Krankheiten** (wohl besser; Ursachen) zu Grunde liegen können

2.2 Stadieneinteilung (siehe auch Schweiz Med Forum 2008, 8, 144–149, Zeitschrift für Medizinische Ethik 2005, 51, 3-12)

Leichte Demenz zu diffus umschrieben; in der Regel sind komplexe Fähigkeiten im Alltag beeinträchtigt

Mittelschwere Demenz: zusätzlich und konziser: eine selbständige Lebensführung ist erheblich eingeschränkt und nur mit Unterstützung möglich.

3. Grundsätze

Aus unserer Sicht unterstützenswert.

Anspruch auf Würde (Anrecht auf Achtung). Wichtig, **Unverlierbarkeit!**

Noch stärker wäre: Unantastbarkeit.

Wert eines Lebens in sich gegeben!

3.2 Anspruch auf Selbstbestimmung

Anfangsstadium der Demenzerkrankung: volle

Selbstbestimmungsfähigkeit? Begründung, Literatur?

3.2.1 Urteilsfähigkeit

Schwierigkeiten der Abklärung zeigen sich in den entsprechenden Ausführungen. Ambivalenzen, zum Beispiel: «Unvernünftig erscheinende

Behandlungsentscheide berechtigen für sich genommen noch nicht zur Annahme der Urteilsunfähigkeit, können aber ein Indiz dafür sein»

Bei der Umschreibung der Kategorien mentaler Fähigkeiten fällt interpretationsbedürftige Semantik auf: (1) Entscheidungssituation **in den Grundzügen** erfassen.

(2) Beimessung einer persönlichen und **angemessenen** Bedeutung.

(3) Eigener **authentischer** Entscheid

(4) **Nachvollziehbare** Begründung eines Entscheides.

Da sind subjektive Bewertungen des Beurteilers und interpretationsbedürftige Begriffe im Spiel.

Die Schwierigkeit kognitiver Schwankungen wird zu Recht erwähnt.

3.2.2 Urteilsunfähige Patienten

Problem der Patientenverfügung, wenn sie vor langer Zeit verfasst worden ist, müssen entsprechende Wünsche auch dann respektiert werden? Änderung von Wertvorstellungen worauf ja im selben Abschnitt hingewiesen wird.

Problematischer Begriff des **objektiven Interesses, best interest** des Patienten. Definition, sind hier Wertvorstellungen der Angehörigen oder Betreuenden vorrangig? In der Regel wird «best interest» bei Kindern diskutiert.

Partizipation (3.2.3) und Lebensqualität/Wohlbefinden (3.3) grundsätzlich in Ordnung.

Begriff der **achtsamen Begleitung**: Da Achtsamkeit in der Psychologie auch eine Sorge um sich selbst bedeutet: besser: aufmerksame Begleitung.

Wahrhaftigkeit und Respekt (3.4) und Betreuungs- und Behandlungsqualität (3.5) nicht zu beanstanden.

4.2 Advance care planning und Patientenverfügung

«Gesundheitsfachpersonen sollen Patientinnen mit einer Demenzdiagnose frühzeitig auf das Erstellen resp. Aktualisierung einer Patientenverfügung (PV) ansprechen»

Problem hier der Urteilsfähigkeit, sorgfältige Abklärung ist zu unterstützen, widerspricht allerdings auch den Angaben unter 3.2 im ersten Abschnitt, wo behauptet wird, dass bei leichter Demenz die Urteilsfähigkeit gegeben sei.

Sehr zu unterstützen, dass in einer PV Nahrungs- und Flüssigkeitsentzug im Falle schwerer Demenz **nicht** verfügt werden darf (unseres Erachtens notwendige pflegerische Massnahmen)

4.3 Aufklärung und Einwilligung

Urteilsunfähige soweit möglich in Entscheid einbeziehen. Dass bei Meinungsverschiedenheiten die KESB einbezogen werden soll, zeigt die Schwierigkeiten der Bestimmung von Urteilsfähigkeit/-unfähigkeit besonders deutlich.

5.1.2 Frühdiagnostik

Ambivalente Formulierungen, die die Spannung zwischen Fürsorge und Autonomie reflektieren:

Einerseits: «Lehnt eine Patientin bei offensichtlichen Symptomen einer Demenzerkrankung eine weiterführende Diagnostik ab, ist diesem Wunsch in der Regel zu entsprechen.»

Andererseits: «In einzelnen Fällen von sehr hohem Alter mit begrenzter Lebenserwartung oder schon vorbestehender Pflegebedürftigkeit kann es gerechtfertigt sein, auf eine eingehende Diagnostik zu verzichten»

Die Ausführungen sind nur bedingt hilfreich, vor allem wenn bei eindeutiger Demenzsymptomatik von einer fehlenden Urteilsfähigkeit ausgegangen werden muss.

5.2.1 Unter- oder Überversorgung

PEG-Sonde bei schwerer Demenz (Überversorgung!? In allen Fällen?). Hier sind differenziertere Abwägungen in der Praxis vonnöten (siehe z. B. Nervenarzt 2007, 78, 418–428)

5.2.4 Multimorbidität und Polypharmazie

Bemerkungen sind sehr zu unterstützen.

5.3.2 Fürsorgliche Täuschung/medikamentöse Täuschung

... oder deren aktive Täuschung aus fürsorglichen Motiven gerechtfertigt sein, Medikamentenkaschierung.

Steht in Spannung zu den Grundsätzen von 3.4: Wahrhaftigkeit und Respekt, zeigt dass es sich um prima facie-Grundsätze handelt, die im Einzelfall nicht eingehalten werden können.

Etwas fragwürdig scheint die Simulation virtueller Realitäten zu sein.

5.3.3 Zwangsmassnahmen

Was passiert, wenn bei der beabsichtigten zwangsweisen Verabreichung von Medikamenten die Zustimmung vom Vertreter verweigert wird?

5.3.5 Vorgehen bei Misshandlung

Wichtig!

5.4.1 Verzicht auf lebensverlängernde Massnahmen

Keine Einwände

5.4.2 Ernährung und Flüssigkeit

Trotz Verweigerung soll immer Nahrung und Flüssigkeit angeboten werden: ist richtig.

«Die Anlage einer PEG-Sonde ist in solchen Situationen kontraindiziert».

Differenziertere Abwägungen sind zu empfehlen (Nervenarzt 2007, 78, 418–428)

Sterbefasten setzt Urteilsfähigkeit voraus. Richtig, dass es nicht in Patientenverfügung eingefordert werden kann.

5.5. Umgang mit dem Wunsch nach Suizid

Bleibt der Wunsch nach Suizid konstant, ist es dem urteilsfähigen Patienten vom Gesetz her grundsätzlich möglich, Suizidhilfe in Anspruch zu nehmen.

Hier ist zwingend zu ergänzen, dass nach gültigen Richtlinien der SAMW, Betreuung von Patienten am Lebensende, keine ärztliche Beteiligung möglich ist, da es sich bei der leichten Demenz nicht um terminale Erkrankungen handelt.

Es stellt sich auch die grundsätzliche Frage, ob bei dementen Patienten, auch in der leichten Form, nicht generell die Urteilsfähigkeit im Falle des Suizidwunsches zu verneinen ist. Zu verweisen wäre auch auf die ohnehin verbreitet bestehenden Unsicherheiten in der Beurteilung der Urteilsfähigkeit, wenn in diesem Zusammenhang auf eine besonders sorgfältige Evaluation verwiesen wird.

Zu warnen ist auch von den Entwicklungen in Holland und Belgien, wo immer mehr demente Patienten euthanasiert werden. (ev. Literatur anführen)

7. Forschung mit demenzkranken Menschen

Fragwürdig und umstritten ist der Einbezug von mittelschwer bis schwer dementen Menschen, die selber gar keinen informed consent mehr abgeben können.

P. Ryser-Düblin

August 17