

Dokumentation der Tagung von ALZheimer-ETHik e.V. am 3. 12. 2004

Für Menschen mit Demenz
die medizinische Versorgung,
Begleitung und Pflege
menschlicher gestalten
und zugleich
kostengünstiger

**Ort: Düsseldorf, Landtag, Platz des Landtags 1
Raum E1 A16**

Termin: 3. 12. 2004, 10:25 - 15:00 Uhr

Zu den Referenten und Teilnehmern auf dem Podium:

Renate Demski, ehemalige pflegende Angehörige Gymnasiallehrerin, Autorin, 1. Vorsitzende ALZheimer-ETHik e.V.

Beatrice Döhner, ehemalige pflegende Angehörige, Fachdozentin Gerontopsychiatrie und Gestalttherapeutin, Autorin

Dr. med. Friedrich Leidinger, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Landschaftsverband Rheinland, Köln,
Dezernat 8 – Gesundheitspflege/Heilpädagogische Heime, Autor

Adelheid von Stösser, Krankenschwester, Lehrerin für Pflegeberufe mit langjähriger Erfahrung im Bereich Standardentwicklung und Qualitätssicherung in der Pflege, Autorin mehrerer Fachbücher und Fachartikel, Mitglied am „Runden-Tisch-Pflege“ der Bundesregierung

Dr. sc. hum. Thomas Zimmermann, Dipl-Psychologe, Autor, Dozent, Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Mit-Autor der „Hamburger Studie“ (Sept. 2004: kein wissenschaftlicher Nachweis für die Wirksamkeit von Aricept erbracht)

Zu den Politikern und Mitarbeitern in Ministerien auf dem Podium :

Knud van Büren, Regierungsdirektor, stv. Leiter des Referates Pflegepolitik, Heimgesetz im Familienministerium NRW

Dr. Ute Dreckmann, MdL-FDP NRW, Thema Pflege, sozialpolitische Sprecherin der FDP-Fraktion

Sybille Haußmann MdL-NRW Bündnis 90 / Grüne - insbesondere zur Frage des Betreuungsrechts.

Marie-Theres Kastner, MdL-NRW CDU – in Vertretung von Angelika Gemkow, MdL-NRW CDU, Vorsitzende der Enquête Pflege, die gleichzeitig tagt.

Elmar Lemken, Richter am Landgericht, Leiter des Referates für Familien- und Erbrecht im Justizministerium NRW

(Weitere Informationen zu den Landtagsabgeordneten (MdL) unter www.landtag.nrw.de)

TOP 3 entfiel wegen der Verhinderung der Referentin.
Geplant ist eine eigene Tagung nur zum Thema Seelsorge.

Die Tagung wurde gefördert durch das BMFSFJ

Veranstalter:

ALZheimer-ETHik e.V. , Lappenbredde 10, 59063 Hamm
Tel 02381/51015 oder Mo, Mi, Fr 9 – 11.30 Uhr: 02381 / 97 22 884
Fax 040 / 3603 690 502
Mail: alzeth@aol.com
Internet: www.alzheimer-ethik.de und www.alzheimer-alternativ-therapie.de

© der Dokumentation bei ALZheimer-ETHik e.V ausschließlich der Rechte des BMFSFJ

Tagungsprogramm:

Moderation: Dr. med. Friedrich Leidinger

Nach jedem Referat bietet sich Gelegenheit zur Diskussion

- 10:25 Uhr** **Begrüßung** Renate Demski
- 10:30 Uhr: TOP 1** **Wenn Medizin und Pflege den Kranken kränker macht; und wie man dies verhindern könnte.**
Adelheid von Stösser
- 11:30 Uhr: TOP 2** **Mehr Zuwendung - weniger Medikamente!**
Ist die Wirksamkeit der gängigen Alzheimermedikamente wirklich belegt?
Dr. sc. hum. Thomas Zimmermann
Renate Demski
- 12:30 Uhr: TOP 3** **Seelsorge für Menschen mit Demenz.**
Ansatzmöglichkeiten und Erfahrungsbericht
Beatrice Döhner
- Mittagspause ab 13 Uhr*
- 13:45 Uhr: TOP 4** **Kurzfilm aus der Arbeit von ALzheimer-ETHik:**
Aspekte zum Betreuungsrecht
Renate Demski
- 14:00 - 15:00 Uhr:** **Podiumsdiskussion –**
Was und wie könnte Politik zu mehr Menschlichkeit in der Versorgung, Betreuung und Pflege beitragen?
Referenten, Politiker, Mitarbeiter in der Landesregierung:
Knud van Büren, Familienministerium NRW
Dr. Ute Dreckmann, MdL-NRW FDP
Sybille Haußmann MdL-NRW Bündnis 90 / Grüne
Marie-Theres Kastner, MdL-NRW CDU
Elmar Lemken, Justizministerium NRW

Inhalt der Dokumentation:

Begrüßung	4
Referat Frau von Stösser	6
Zu Alzheimer-Medikamenten (R. Demski)	24
Referat Dr. Zimmermann.....	26
Zum Betreuungsrecht (R. Demski).....	31
Schreiben des Sozialministeriums Rheinland-Pfalz.....	34

Begrüßung (R. Demski)

Sehr geehrte Damen und Herren.

Ganz herzlich danke ich Ihnen, dass Sie gekommen sind!

Im Einzelnen will ich nicht aufzählen und würdigen, welche Titel Sie tragen und welche Tätigkeiten Sie ausüben.

Sie sind hier mit alle Ihrer Fachkompetenz und all Ihren persönlichen Kompetenzen zu den Themen dieser Tagung. Danke, dass Sie heute und hier all Ihr Wissen und Ihre Fähigkeiten Menschen mit Demenz zur Verfügung stellen!

Auf unserer letzten Tagung hier in diesem Haus hat sich bewährt, dass wir keine langen Vorreden halten, sondern mit dem Thema anfangen, das uns allen wichtig ist.

Das sollte auch die besondere Anfangszeit „10.25 Uhr“ ankündigen.

In der kurzen Redezeit „Begrüßung“, die mir zusteht, möchte ich etwas zu dem Verein ALzheimer-ETHik sagen in Verbindung mit unseren Themen heute.

Alzeth, so die Abkürzung, gehört nicht zur Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Alzeth behandelt Themen, auf die andere nicht aufmerksam machen oder mit anderer Zielrichtung.

Und wir denken, es sind Notwendende Themen.

Einige dieser Themen stehen heute an.

So das Thema: Muss mehr Geld in Menschen mit Demenz investiert werden oder wäre nicht erst einmal zu schauen, wo werden Geldleistungen verschleudert, ohne dass es dem Bedürftigen hilft, ihm eventuell sogar schadet?

Und dies in medizinischer Versorgung, Pflege und auch Begleitung.

Auch in Richtung Finanzen schaut alzeth. Mitglieder behaupten, wir seien der einzige Verein in Deutschland, der keine Mitgliedsbeiträge erhebt. Aus gutem Grund, wie wir meinen. Der Flyer nennt einige Personengruppen, die wenig Geld haben. Er nennt nicht jene aus, die beschämt sein könnten. Dies sind von Demenz/ Alzheimer Betroffene und ihre Angehörigen, die durch die Kosten der Demenzerkrankung zu oft Bittsteller beim Sozialamt werden müssen.

Umso mehr ärgert es uns, dass im Gesundheitswesen Geld für Unnötiges oder sogar Schädliches ausgegeben wird.

Die Arbeit von alzeth ist geprägt durch Erfahrungskompetenz, die für jetzt noch nicht Betroffene, für Betroffene und Pflegende genutzt wird.

Da, wo es um den Schutz dieser Menschen geht, ist auch immer wieder die Kompetenz von Fachleuten gefragt.

Unser Anliegen ist es, den Fokus stärker auf den verständnisvollen, mitmenschlichen Umgang mit dem erkrankten Menschen zu richten.

In Literatur über Demenz / Alzheimer, speziell auch in Literatur, die Pharmafirmen kostenlos verteilen (auf Kosten der Verbraucher und Kassen), werden Menschen mit dieser Diagnose als „leere Hüllen“ bezeichnet. „Sie verlieren ihre Persönlichkeit“. (Dies ist gleichfalls Zitat.) Wichtiger wäre es zu entdecken, was bleibt an Fähigkeiten und Interessen in diesen Menschen erhalten?

Und wichtig sind auch die Fragen:

Habe ich einen Anspruch darauf, dass ich in meinem Leben unverändert und ungestört der bleibe, der ich bin, meine zu sein?

Habe ich einen Anspruch darauf, dass der Andere so bleibt, wie ich meinte, dass er ist?

„Du sollst dir kein Bildnis machen“ – bezogen auf den Mitmenschen. Dieser Imperativ von Max Frisch gesteht Anderen und mir selbst Veränderbarkeit zu.

Sicherlich: Der Verlust von geistigen Fähigkeiten ist keine Veränderung, kein Verlust, den wir uns wünschen.

Doch wenn der Verlust eintreten sollte, dann müssten wir uns sicher sein dürfen, dass wir in einer Gesellschaft leben, in der auch Menschen mit dieser geistigen Behinderung Platz haben.

Dass wir nicht für Andere „leere Hüllen“ und „verlorene Persönlichkeiten sind“, sondern Menschen, die angenommen sind, für die gut gesorgt wird, die geliebt werden – mit allem, was sie sind, ganz einfach Mensch.

Heute ist der bundesweite Aktionstag für Menschen mit Behinderungen.

Ich möchte unsere Tagung auch als Aktion für Menschen mit der Behinderung Demenz sehen.

Und als Aktion für vermeidbare Behinderungen.

Um vermeidbare Behinderungen geht es nicht zuletzt in dem folgenden Referat von Frau von Stösser.

Ich wünsche der Tagung einen guten Verlauf und wir hoffen, dass jeder von Ihnen neue Anregungen mitnehmen kann.

Ich danke Ihnen.

Wenn Medizin und Pflege den Kranken kränker macht; und wie man dies verhindern könnte.

Adelheid von Stösser

Teil I

Wenn Medizin und Pflege den Kranken kränker macht!

Unser Gesundheitssystem wird zunehmend belastet durch den Anstieg dementer alter Menschen, die in ihren letzten Lebensjahren vollkommen abhängig von Pflege sind - und rund um die Uhr betreut werden müssen.

Lag der Anteil dementer Bewohner vor 20 Jahren noch bei durchschnittlich 30 Prozent, sind Altenpflegeeinrichtungen heute zu mehr als 60 Prozent mit Bewohnern konfrontiert, die jede Orientierung verloren haben.

Da, wie jeder der hier Anwesenden weiß, Demenzkranke besondere Anforderungen stellen, bedarf es entsprechender Strukturen und Konzepte im Umgang mit diesen Kranken, wie sie leider noch nur selten realisiert werden.

Überwiegend trifft man auf geriatrischen Abteilungen und in Pflegeheimen Organisationsformen und Haltungen an, wie man sie aus den Krankenhäusern kennt:

- demente Patienten oder Bewohner müssen sich dort, wie jeder andere, den organisatorischen Gegebenheiten unterordnen
- müssen warten, bis sie an der Reihe sind
- müssen abends um sieben bereits ins Bett
- dürfen nicht aufstehen, wann sie wollen
- müssen fixiert werden, weil man sie nicht genügend beaufsichtigen kann u.v.a.m.

Da ein Demenzkranker im fortgeschrittenen Stadium nur noch gefühlsmäßig reagiert, *in dem er sich z.B. mit Händen und Füßen wehrt, wenn man ihm etwa Augentropfen einträufeln will oder die Pflegerin anspuckt, um ihr zu sagen, dass er von ihr nicht angefasst werden will*, spielen sich hier nicht selten auch Machtkämpfe ab, aus denen der Kranke regelmäßig als Unterlegener hervorgeht.

Pflegekräfte und Ärzte wissen sich oft keinen anderen Rat, als diese Kranken mit Hilfe bestimmter Medikamente lenkbar und für die Einrichtung tragbar zu machen.

Doch da diese Medikamente schwerwiegende Nebenwirkungen haben, entwickeln sich nicht selten auf diesem Hintergrund Zustandsbilder, die man weder aus menschlich-ethischer und schon gar nicht aus christlicher Sicht hinnehmen dürfte.

An zwei Beispielen möchte ich den typischen Teufelskreis erklären, in den speziell Demenzkranke häufig hinein therapiert und gepflegt werden.

Beispiel 1 Frau B



Folie 1

Sie sehen hier das im Jahre 2003 aufgenommene Bild einer 90 jährigen Pflegeheimbewohnerin, die seit 2001 künstlich ernährt wird, der im Sommer 2002 beide Beine amputiert wurden und die bis zu ihrem Tode, am 4. August 2004 in diesem Zustand - nahezu reglos, völlig sprachlos und orientierungslos dagelegen hat: - mit stets offenem Mund und in den Wachphasen mit offenen Augen, die meist ins Leere blickten. Auf Ansprache reagierte sie zu diesem Zeitpunkt meistens noch. Vor allem wenn ihr Sohn ans Bett trat, sie berührte und mit ihr sprach, suchte sie ganz gezielt nach seiner Hand und öffnete die Augen. Intuitiv erkannte sie wohl in ihm den Menschen, der ihr im Leben am meisten bedeutet hatte.

Einige von Ihnen, die berufsmäßig in Pflegeeinrichtungen zu tun haben, werden vermutlich jetzt denken: "Was soll das? Solche Kranke findet man doch überall."

Dass schwerkranke, alte Menschen so daliegen, künstlich ernährt werden und kaum noch Regungen zeigen, ist ein Stück Pflegealltag. Man nimmt dies als gegeben hin. Ärzte und Pflegekräfte erklären sich und anderen diese Fälle, in dem man auf vorliegende Erkrankungen bzw. medizinische Diagnosen verweist, mit allen Komplikationen, die sich eingestellt und summa summarum zu diesem bedauernswerten Zustand geführt haben.

Auch Angehörige, wie jeder Laie auf diesem Gebiet, können dem im Grunde nichts entgegen setzen. Denn allgemein geht man davon aus, dass Ärzte und Pflegenden im Rahmen ihrer Möglichkeiten und der finanziellen Mittel, das Beste getan haben.

Schaut man jedoch näher hin, *wie ich es nachfolgend demonstrieren möchte*, wird ein direkter Zusammenhang zwischen der Krankheitsentwicklung und den bereits erwähnten Strukturen sichtbar, sowie den Medikamenten, die eingesetzt wurden, weil die Zeit für die notwendige Fürsorge und Zuwendung fehlte.

In diesem Falle hat der Sohn und Betreuer der Kranken den Hergang genau verfolgt, alle Vorkommnisse notiert und Dokumente gesammelt, sowie durch zahlreiche Schreiben an alle möglichen Instanzen und führenden Personen im Gesundheitswesen auf die von ihm wahrgenommenen "Missstände" aufmerksam zu machen versucht.

"Wenn ich schon meiner Mutter diesen grausamen Leidensweg nicht ersparen konnte, so will ich wenigstens dazu beitragen, dass anderen das erspart bleibt.", so sein Anliegen. *(Ich habe diesen Fall aufgegriffen und ihm versprochen, den Hergang zu recherchieren und zu veröffentlichen. Er hat mir erlaubt, die Fotos wie auch konkrete Informationen weiterzugeben. Leider konnte er zur Tagung selbst nicht kommen.)*

Was ist also hier passiert?

Etwa 1990 zeigten sich bei der damals 77 jährigen Frau B. die ersten Anzeichen einer Demenz, die bis 1992 noch einigermaßen kompensiert werden konnten. Als sie im März 1995 ins Pflegeheim kam, war sie bereits völlig desorientiert.

Ihr 4 Jahre älterer Ehemann, der herzkrank war und sie bis dahin, mit Unterstützung von Sohn und Schwiegertochter, zu Hause betreut hatte, war zu diesem Zeitpunkt an der Grenze seiner Belastbarkeit angelangt und musste selbst für mehrere Wochen ins Krankenhaus.

Die Betreuung war nicht zuletzt deshalb sehr anstrengend, weil Frau B. einen starken Bewegungsdrang hatte: Sie konnte nicht lange ruhig sitzen, suchte ständig irgendetwas, war auch nachts häufig auf, fand sich im Haushalt nicht zurecht, konnte sich nicht mehr alleine anziehen, brauchte Hilfe bei der Körperpflege und musste regelmäßig zur Toilette geführt werden, weil sie bewusst nicht mehr wahrnehmen konnte, wann es Zeit war zur Toilette zu gehen.

Man konnte sie kaum unbeaufsichtigt lassen. Einmal sei sie, während ihr Mann an der Theke eines Tagescafés bezahlte, plötzlich verschwunden gewesen. Erst gegen Mitternacht wurde sie von einem der Familie bekannten Urologen kilometerweit entfernt auf freier Flur (in einem Feld) entdeckt. Bei der Kälte hätte sie die Nacht vermutlich nicht überlebt.

Ansonsten sei sie jedoch gut zu lenken gewesen, ihr freundliches, liebenswertes Naturell habe sie behalten. Dies habe über vieles hinweggeholfen. Nie habe man bei ihr aggressives Verhalten festgestellt, vielmehr habe sie sich bemüht, es jedem Recht zu machen. Wenn Sie sich zur Wehr gesetzt hat, so aus Angst.



Folie 2:
Die an Demenz erkrankte Frau B mit Ehemann bei einem ihrer regelmäßigen Spaziergänge.

Am 24. März 1995 fand der Umzug ins Heim statt.

Für das Heim stellte diese liebenswerte, hochgradig verwirrte und viel zu mobile Frau ein nicht minder großes Problem dar. Hineingestellt in eine fremde Umgebung, suchte sie jede Gelegenheit vor den fremden

Menschen zu fliehen: d.h. wegzulaufen bez. hinzulaufen zu vertrauten Menschen und Orten. *(Eine häufig zu beobachtende Reaktion, die durchaus verständlich ist!)*

Zunächst versuchte man die Situation mittels **Haldol®** in den Griff zu bekommen, einem seit Jahrzehnten gebräuchlichen Mittel, aus der Gruppe der Neuroleptika. *(Von März bis Oktober 95 wurde Haldol täglich abends und bei Bedarf in unterschiedlicher Dosis verabreicht)* Die innere Unruhe und Weglauftendenz verschwanden jedoch nicht, lediglich wirkte Frau B insgesamt müder und weniger vital. Während sie vorher große Ausdauer zeigte, kam es nun häufig vor, dass sie an jeder Bank rasten wollte und meistens dabei einschlief.



Folie/ Foto 3

Infolge der Medikation schlief Frau B nun tagsüber häufiger ein, während sie nachts weiterhin unruhig war und durch lautes Sprechen und Rufen die Nachruhe ihrer Mitbewohner/innen gestört habe.



Foto/Folie 4

Außerdem zeigten sich unkontrollierte Arm- und Beinbewegungen. Ihr Gang wurde zusehends unsicherer, so dass sie alsbald - um der erhöhten Sturzgefahr vorzubeugen - einen Gehwagen erhielt.

Auch die Gesichtszüge veränderten sich.

Sie streckte häufig die Zunge heraus und außerdem lief ihr der Speichel aus dem Mund.

Alle diese Erscheinungen sind bekannt als typische Nebenwirkungen von Haldol, aber auch von anderen Neuroleptika. Bei einer Blutuntersuchung wurden starke Veränderungen im Blutbild und Erhöhung einige Leberwerte festgestellt. Die ebenfalls als Nebenwirkung dieses Mittels beschrieben werden.

Der behandelnde Neurologe ordnete daraufhin im Oktober 95 das Mittel **Perazin neuraxpharm 100** an, ein Neuroleptikum neuerer Generation, 75 mg abends. Nach Ansicht des Heimpersonals und des Neurologen sei sie damit gut eingestellt, schlief nachts einigermaßen und schlief auch mittags. Ende Mai 96 reduzierte der Arzt die Dosis auf 50mg. Da die Unruhe darauf hin sofort wieder zunahm, wurde schon eine Woche später wieder die alte Dosis von 75 mg verabreicht. Jedoch stellte sich die anfänglich gute Wirkung nicht wieder ein, so dass zeitweise zusätzlich noch andere Beruhigungsmittel versucht wurden. Als auch diese nicht halfen, wurde die Tagesdosis auf 100 mg erhöht. Auf die Frage des Sohnes, *der die veränderte Dosis zufällig feststellte, als er seiner Mutter die Abendmedizin reichte*, erklärte eine Schwester, dass die Mutter nachts sehr unruhig sei, z.T. sehr laut wäre und bedingt dadurch die Mitbewohner des Flures in ihrer Nachtruhe gestört wurden.

Während sich die erhoffte Wirkung nicht einstellte, traten die bei diesem Medikament bekannten Nebenwirkungen immer deutlicher in Erscheinung.

Bekannte Nebenwirkungen von Perazin-neuraxpharm® 100

soweit diese beschrieben sind und bei Frau B zu beobachten waren:

Müdigkeit (allgemeine Trägheit und Reduzierung der Vitalität) bei gleichzeitigen Schlafstörungen, Verstärkung von Verwirrtheit bzw. Unruhe

Nachts konnte Frau B trotzdem selten vor 1 Uhr einschlafen, gegen 4 Uhr sei sie meist wieder wach gewesen.

Dyskinesien:

- **krampfartiges Herausstrecken der Zunge,**
- **Verkrampfung der Schlundmuskulatur, Blickkrämpfe,**
- **Verkrampfung der Rückenmuskulatur,**
- **unwillkürliche Bewegung vor allem im Bereich der Kiefer und Gesichtsmuskulatur, aber auch unwillkürliche Bewegungen an Armen und Beinen**

Das Herausstrecken der Zunge, sowie ungewöhnliche Mundbewegungen traten bereits unter Haldol auf, verstärkten sich jedoch unter Perazin deutlich. Ihr gesamter Gesichtsausdruck habe sich in dieser Zeit stark verändert. Die gesamte Haltung wirkte verkrampft. (Anmerkung: Bereits in 1993 wurde eine schmerzhafte Osteochondrose der Lendenwirbelsäule diagnostiziert sowie Arthrose in den Kniegelenken, die Schmerzen bereiteten und zeitweise medikamentös behandelt wurden (Voltaren-Gel). Vor allem nach Ruhephasen sind dabei sog. Anlaufschmerzen zu beobachten, während der Bewegung bessern sich die Beschwerden zumeist wieder. Dadurch, dass der demenzbedingte Bewegungsdrang bei Frau B. medikamentös unterbunden wurde und sie nun viel mehr gegessen hat, verstärkten sich diese Beschwerden höchstwahrscheinlich und verursachten Schon- und Fehlhaltungen. Da Demenzkranke Schmerzen selten direkt äußern können, lassen sich diese vornehmlich einem schmerzverzerrten Gesichtsausdruck entnehmen, z.B. beim Aufstehen, Aufrichten oder Hinsetzen.) Bei der MDK Begutachtung vom 21.2.96 wurden erstmals folgende Bewegungseinschränkungen dokumentiert: Wirbelsäulenteilversteifung, Nacken- und Schürzengriff beidseits nicht durchführbar, Schulterteilversteifung bds., Coxarthrose, allgem. Muskelatrophie.

Parkinsonsyndrom: Zittern, Steifigkeit, Bewegungsarmut

Ihre Bewegungen wurden in dieser Zeit zusehends unsicherer und ungenauer. Konnte sie vorher noch problemlos den Becher zum Mund führen, verschüttete sie nun häufig Sachen. Aß sie bis dahin zügig alles auf, brauchte sie nun länger und benötigte zunehmend Hilfe beim Essen. Auf Grund der Bewegungsarmut, die außerdem durch das fixierte Sitzen in einem sog. Therapiestuhl mit bedingt war, versteiften die Bein- und Armgelenke zunehmend, so dass Frau B Mitte 1998 bereits so versteifte Beine hatte, dass sie ohne Hilfe kaum noch einen Schritt laufen konnte. Auch verspürte sie zu diesem Zeitpunkt offenbar keinen Bewegungsdrang mehr.

Störungen der Speichelsekretion, Mundtrockenheit

Zu Beginn war vermehrte Speichelsekretion beobachtbar, später zeigte sich dann das typische Erscheinungsbild von Menschen, die über längere Zeit hochdosiert Neuroleptika erhalten: Trockener Mund, dicke hervorquellende Zunge, die nicht nur das Sprechen behindern, sondern auch Kau- und Schluckprobleme machen.

Erhöhungen der Leberenzymaktivitäten zeitweise starke Erhöhung einzelner Leberwerte
Veränderte Glukosetoleranz: Ein latenter Diabetes mell. Typ II manifestierte sich in 1996, er wurde zunächst mit Glukobay Tabletten behandelt. Die Blutzuckereinstellung blieb bis zuletzt ein Problem.

"Bei älteren Patienten können bereits niedrige Dosen verstärkt Nebenwirkungen hervorrufen.", heißt es im Beipackzettel zum Medikament. Frau B. war zu Beginn dieser Therapie 82 Jahre, sie erhielt über rund 2,5 Jahre täglich 75mg bzw. 100mg Perazin.

Achtung: Betrifft die meisten Neuroleptika

Viele der beschriebenen Nebenwirkungen bilden sich auch nach Beendigung der Therapie nicht wieder zurück!

Da ein Großteil der Nebenwirkungen bereits früh augenfällig wurden, versuchte der Sohn, der zugleich gesetzlicher Betreuer von Frau B war, über Gegengutachten namhafter Fachärzte den behandelnden Neurologen zu einer weniger schädlichen Therapie zu bewegen. So war diese Medikamentenanordnung im Juli 1996 Gegenstand einer amtsrichterlichen Entscheidung, die insofern interessant ist, als der Richter die Bedenken des Betreuers mit folgenden Worten zurückwies:

" Das Gericht wies den Betreuer darauf hin, dass, was möglicherweise in der Vergangenheit zu Missverständnissen geführt habe, seine Betreuerpflicht hinsichtlich der Gesundheitsfürsorge lediglich darin besteht, Krankheitszeichen an die behandelnden Ärzte weiterzuleiten. Diese müssten dann eigenverantwortlich die notwendige Behandlung durchführen. Eine Kontrolle und Übernahme der Verantwortung der ärztlichen Behandlung käme nicht in Betracht."

Für das Gericht zählte lediglich die Sachverständigenaussage des Neurologen, der die Notwendigkeit der weiteren Verordnung dieses Medikamentes wie folgt begründete:

"Herr Dr. W. wies sachverständigerweise auf Bitten des Gerichts die Wirkungsweise dieser Medikation wie folgt aus: Die Betroffene hat innere Angstzustände. Um diese Angstzustände zu bewältigen verfällt die Betroffene in Motorik, d.h. sie verspürt einen großen Bewegungsdrang. Um diesen Bewegungsdrang etwas zu mindern und zu kanalisieren wird das Medikament Perazin von mir verabreicht. Insoweit ist es richtig, dass Perazin den Bewegungsdrang der Betroffenen einschränkt. Hierbei wird aber nicht jeglicher Bewegungsdrang unterbunden, sondern nur der übermäßige. Es könnte beispielhaft sein, dass die Betroffene ohne die Medikation versucht aus dem Haus und auf die Straße zu laufen. Bei Beigabe dieses Medikamentes ist die Patientin führbar. "

Laut Aussage des Sohnes wurde das Gericht durch den Neurologen lediglich dahingehend informiert, dass Frau B. unter der Gabe von Perazin gut führbar sei. Mit keinem Wort habe der Gutachter die Nebenwirkungen erwähnt. Und da bekanntlich medizinische Gutachter vor Gericht kompetenter erscheinen als jede Beobachtung eines Nichtmediziners, sah das Gericht keine Veranlassung, eine Genehmigung zu erteilen, wie sie bei freiheitsentziehenden Maßnahmen oder Mitteln und Eingriffen erforderlich ist, die schwerwiegende Gesundheitsschäden verursachen können. Nach Darstellung des Arztes musste der Richter den Eindruck gewinnen, dass von Perazin nur die beschriebene positive Wirkung zu erwarten ist. Hätte der Sohn in 96 bereits das gewusst, was er schrittweise und durch eigene Nachforschungen in den kommenden Jahren herausgefunden hat, hätte er sich in dieser Situation sicherlich nicht derart in seinem Recht als Betreuer einschränken lassen. Die Haltung des Gerichtes ist kaum zu glauben, wäre sie nicht wörtlich dokumentiert. Außerdem ist dies kein Einzelfall. Mir persönlich ist kein einziges Urteil bekannt, in dem das Gericht nicht den Gutachten des medizinischen Sachverständigen gefolgt wäre.



Zeitgleich wurde per Gerichtsbeschluss dem Heim die Einwilligung erteilt, Frau B, falls erforderlich mit Hilfe eines sog. Therapiestuhles zu fixieren, d.h. am Aufstehen und Weglaufen zu hindern.

Foto/Folie 5, sog. Therapiestuhl (ein solches Ablagebrett kann mit wenigen Handgriffen an jeden Lehnstuhl montiert werden, so dass der demente Bewohner, ähnlich wie bei einer Gurtfixierung, am Aufstehen gehindert wird. Häufig werden Bewohner stattdessen mit ihrem Lehn- oder Rollstuhl dicht an einen feststehenden Tisch herangeschoben. Dies hat den gleichen Effekt und geschieht ohne amtsrichterlichen Beschluss.)

Was ab diesem Zeitpunkt passiert, kann man nur als systematische Entmobilisierung bezeichnen!

In den kommenden zwei Jahren saß Frau B dann überwiegend in diesem Stuhl, bis sie keine Anstalten mehr machte, aufzustehen und wegzulaufen. In dieser Zeit - bis etwa 1998 - versuchte sie durch lautes Reden, in dem sie z.B. immer wieder den Namen ihres Sohnes rief, so laut, dass man es draußen auf der Straße hören konnte, auf ihre hilflose Lage aufmerksam zu machen.

Eines Tages war sie dann plötzlich verstummt. Von einem Tag auf den anderen sprach sie kein Wort mehr. Die Ursachen konnten nie geklärt werden, es wurde ärztlicherseits jedoch auch nichts unternommen, um das aufzuklären.

(Anmerkung: Später wurde von einigen Ärzten die Verdachtsdiagnose apoplektischer Insult gestellt. Im letzten Arztbericht vom 13.8.04 der Abteilung des Krankenhauses in dem Frau B. verstorben war, ist erstmals vom "Zustand nach multiplen zerebralen Insulten" die Rede. Auch dies ist ein häufiges Phänomen bei multimorbiden Krankheitssituationen, die nicht zuletzt dadurch gekennzeichnet sind, dass eine Diagnose in die andere überfließt und es im Grunde unmöglich ist, Ursachen und Wirkung sauber zu trennen. Eine sichere Diagnose der hirnrorganischen Veränderungen wäre allenfalls durch Computertomographie möglich gewesen. Diese wurde nicht durchgeführt - vermutlich aus Kostengründen und weil das Ergebnis dieser Untersuchung angesichts der Gesamtsituation keine wirkliche Therapierelevanz gehabt hätte. Die Durchführung logopädischer Sprach- und Sprechübungen setzt nämlich voraus, dass der Kranke die Übungen versteht und den Willen hat, das Sprachproblem zu überwinden. Bezogen auf die wahrzunehmenden Bewegungseinschränkungen wären hingegen regelmäßige, fachkundige Bewegungsübungen eine Voraussetzung gewesen, der weiteren Versteifung entgegen zuwirken bzw. die völlige Versteifung zu verhindern. Jedoch sahen weder die behandelnden Ärzte noch MDK Gutachter (in beiden Fällen Ärzte) einen Sinn in der Krankengymnastik. Damit die Mutter wenigstens noch in einem Arm/Hand eine Restbeweglichkeit behalten kann, veranlasste der Sohn zu einem späteren Zeitpunkt, dass das "Taschengeld" der Mutter für Krankengymnastik an diesem Arm verwendet werden soll.)



Foto/Folie 6: Zur Zeit, als dieses Foto aufgenommen wurde, hatte Frau B. bereits ihre Sprache verloren. Sie konnte jedoch noch mit der linken Hand essen, wenn auch nur mit den Fingern. Unbeaufsichtigt habe sie jedoch meist mit dem Essen "gespielt". Die Stellung des rechten Armes und der rechten Hand war auffällig verändert: Sie zeigte ein spastisches Muster, wie es durch verschiedene neuronale Störungen ausgelöst worden sein könnte, u.a. durch die Neuroleptika-Therapie als auch durch einen leichten Schlaganfall. Im Übrigen ist das Schlaganfallrisiko bei Patienten, die mit Neuroleptika behandelt werden/wurden deutlich höher, als bei anderen.

(Warnungen selbst vor atypischen Neuroleptika finden sich in BMJ (British Medical Journal), in einer Übersicht (Review) über glaubwürdige Studien von Lee, Gill, Freedman et al. doi:10.1136/bmj.38125.465579.55(am 11. 6. 2004 veröffentlicht, unter www.bmj.com, nachlesbar).

Doch so ganz aufgegeben hatte sich Frau B. in 1998 noch nicht. Da sie nun nicht mehr rufen konnte, verlegte sie sich aufs Klopfen. Mit allen Gegenständen, die sie in die Hände bekam, klopfte sie so laut wie möglich auf den Tisch, nicht aggressiv aber bestimmt und anhaltend.

Danach kam eine Phase, in der sie alles in den Mund gesteckt hat, was sie in die Hände bekam, Servietten, Lätzchen, Bettbezug usw.

Etwa ab dem Jahr 2000 war Frau B. körperlich soweit ruhig gestellt, dass sie nahezu keine Eigeninitiative mehr zeigte. Artig blieb sie sitzen, wo sie hingezogen wurde, und reagierte nur noch auf Ansprache. Außerhalb der offiziellen Schlafenszeiten saß sie inmitten ihrer LeidensgenossInnen mehr oder weniger teilnahmslos im Aufenthaltsraum der Station - stets ordentlich gekleidet und gepflegt.

Betrachtet man nur das äußere Erscheinungsbild der Demenzkranken, dürfte der MDK mit der Pflegequalität höchst zufrieden gewesen sein. Wie alle Fotos dokumentieren, machen Bewohner und Umgebung dieser Einrichtung einen überaus gepflegten Eindruck.



Foto/Folie 7: Frau B im Jahre 2001.

Seit Mitte 1998 benötigte sie einen Rollstuhl, da sie aufgrund mangelnder Bewegung und der beschriebenen Medikamentennebenwirkungen bereits so versteift war, dass sie keinen Schritt mehr hätte laufen können, selbst wenn sie es gewollt hätte.

Knie- und Fußgelenke waren völlig versteift

(Kontrakturbildung). Ein Bauchgurt war nun zur eigenen Sicherheit unerlässlich, damit sie nicht bei einer falschen Bewegung oder einem unberechenbaren Aufstehversuch aus dem Stuhl herausfallen konnte.

Beide Füße waren gepolstert, um weiteren Druckstellen vorzubeugen.

Vom reglosen Sitzen und Liegen sowie permanentem Druck auf bestimmte Hautareale am Gesäß und an

den Füßen, entwickelten sich **mehrere Druckgeschwüre**. Mit großer Mühe gelang es dem Krankenhaus-Pflegeteam, die offenen Stellen am Gesäß zur Abheilung zu bringen.

Hingegen breiteten sich die nacheinander aufgetretenen Wunden an den Außenknöcheln der Füße, trotz regelmäßiger hautärztlicher und chirurgischer Betreuung, weiter aus. Wohl auch aufgrund bewegungsmangelbedingter schlechter Durchblutung sowie des Diabetes.

Außerdem wurde Frau B **seit August 2001 künstlich über PEG Sonde ernährt**. Auch dies ist eine Entwicklung mit einer leider recht typischen Vorgeschichte. Da die Einrichtungen zumeist so organisiert sind, dass das Essen innerhalb enger Zeitspannen verabreicht werden muss, bleibt den Mitarbeitern nicht die Zeit, individuellen Besonderheiten einzelner Bewohner, sowie der Langsamkeit beim Kauen und Schlucken zu entsprechen. Unter Zeitdruck wird das Essen angereicht. Während die erste Portion noch im Mund ist, wird die nächste bereits nachgeschoben, bis der Kranke anfängt zu husten oder zu würgen oder bis er genug von dieser Fütterungsaktion hat und den Mund nicht mehr aufmacht. Nicht anders war dies wohl bei Frau B. Konnte sie anfänglich mit Unterstützung problemlos und zügig essen und trinken, führte die medikamentenbedingte Verlangsamung und Veränderung der Kau- und Schluckreflexe, denen pflegerischerseits nicht entsprochen wurde, zum Verlust der Ess- und Trinkfähigkeit. Nach Aussage des Sohnes, der häufig anwesend war, wenn es Abendbrot

gab und seiner Mutter dann half, musste man in 2001 schon sehr viel Zeit und Geduld aufbringen. "Ich habe es mit einem enormen Zeitaufwand geschafft, Mutter abends eine Schnitte Brot (eingeweicht in Tee) zu füttern. Sie hatte sich zum Teil auch verschluckt und dann so stark gehustet, dass sie manchmal blau angelaufen ist.", beschreibt er die Situation. Weder ist es üblich noch bei der üblichen Personalbesetzung möglich, eine Pflegekraft abzustellen, die das Essen in dem Tempo anreicht, in dem eine solche Patientin/Bewohnerin schlucken kann, ohne sich zu verschlucken. Dazu müssten zusätzliche Helfer eingesetzt werden. Dies geschieht aus Kostengründen jedoch nur selten.

Anmerkung zu den Kosten: Auch an dieser Stelle macht sich der ungünstige Einfluss gesundheitspolitischer Weichenstellung bemerkbar. So wird die Sondenkost mit rund 1.400 € monatlich (laut Auskunft eines Apothekers) selbstverständlich von den Kassen bezahlt, ein Helfer, der das natürliche Essen unterstützt, bei dem auch noch selbstverständlicher menschlicher Kontakt und Austausch geschehen kann (eine zusätzliche Hilfe) müsste hingegen privat bezahlt werden. Hilfe beim Essen könnte – wenn man die Kosten für die Sondennahrung umrechnet – mit 48 € täglich honoriert werden. Anstatt natürliche Hilfsangebote zu fördern und deren Ausschöpfung zu fordern, investiert man in künstliche Ernährung.

Mit Mangelernährungszeichen und Lungenentzündung wurde Frau B. im August 2001 ins Krankenhaus verlegt. "Die aktuelle stationäre Aufnahme erfolgte, da sich der Allgemeinzustand der Patientin unter rezidivierenden Fieberschüben und mangelnder Nahrungsaufnahme kontinuierlich verschlechtert hatte.", heißt es im Arztbericht. Und weiter steht dort: "Bei ausgedehnter Schluckstörung sahen wir die Infiltration (Lungenbefund) am ehesten als Aspirationspneumonie an. Zur Prophylaxe erneuter Infiltrate erfolgte am 28.08.01 die Anlage einer PEG."

Der Sohn/Betreuer wurde mehr oder weniger vor vollendete Tatsachen gestellt. Unvorbereitet auf diese medizinische Entscheidung und ohne die Tragweite überblicken zu können, wurde er lediglich vor die Alternative gestellt, die Mutter verhungern zu lassen oder einer künstlichen Ernährung über PEG zuzustimmen. Dass die Nahrungsverabreichung über PEG Sonde ein noch größeres Risiko von Aspiration/Infiltration/Pneumonie mit sich bringen würde, konnte zu diesem Zeitpunkt noch niemand wissen. Das Aufklärungsverhalten von Ärzten, wenn es darum geht, eine Einwilligung des Betreuers für eine von ihnen längst getroffenen Entscheidung zu erhalten, beschränkt sich in aller Regel auf die Beschreibung der Notwendigkeit, die sich alleine schon aus dem ärztlichen Leitprinzip "Leben zu erhalten" ergibt und in solchen Fällen keine Alternativen kennt. Risiken und Nebenwirkungen werden hingegen unterschlagen.

Alleine von August bis Ende Dezember 2001 lag Frau B viermal im Krankenhaus, hauptsächlich wegen Störungen im Zusammenhang mit der Sondenernährung: So trat bereits im August die erste Aspirationspneumonie auf, viele weitere sollten folgen. Hierdurch wurde natürlich jedes Mal der gesamte Stoffwechsel in Mitleidenschaft gezogen. Im November wurde sie z.B. mit einem Blutzuckerwert von 568 mg/dl eingewiesen, bei gleichzeitig hohem Fieber. Auch die zunächst harmlos erschienenen offenen Stellen an den Füßen weiteten sich aus, so dass neben einem Dekubitalgeschwür am linken Außenknöchel und an der rechten Großzehe, eine diabetesbedingte Angiopathie bzw. Gangrän zur Mangelversorgung und schließlich zum Absterben der Füße beitrug.

Weil das Pflegeheim, in dem seine Mutter vom März 1995 bis September 2001 gewohnt hatte, im Wege eines Neubaus nur Einzelzimmer erstellte, und der Sohn Angst hatte, in einem Einzelzimmer würde niemand mitbekommen, wenn die Mutter einen Erstickenfallsfall

erleidet, veranlasste er einen Heimwechsel. *Darüber hinaus spielten vermutlich auch die Kosten eine Rolle, denn Frau B war Sozialhilfeempfängerin.* Doch auch im zweiten Haus, in dem Frau B seit Oktober 2001 in einem Zweibettzimmer untergebracht war, konnte eine weitere Zuspitzung der Lage nicht verhindert werden.

Nach mehreren chirurgischen Abtragungen von Nekrosen an den Füßen und der akuten Gefahr einer Sepsis wurden ihr im Juli und August 2002 beide Beine bis zu den Oberschenkeln amputiert.



Foto/Folie 8: Das Foto zeigt Frau B nach der Amputation im Rollstuhl. Ein Bild, das Bände spricht!

Laut MDK Bericht wurde sie bis Mai 2004 einmal wöchentlich (im Rollstuhl sitzend) geduscht. Darüber hinaus wurde sie seit ihrer Beinamputation nur zu drei Anlässen nochmals aus dem Bett geholt.

In den kommenden zwei Jahren dieses qualvollen Lebens musste Frau B insgesamt 15-mal stationär im Krankenhaus aufgenommen werden, zumeist weil die Sondennahrung über die Speiseröhre zurückklief und aspiriert wurde. Hierdurch kam es zu akuter Erstickungsgefahr und Pneumonie.

In der Notaufnahme des Krankenhauses wurde sie dann regelmäßig bronchial abgesaugt. Mehrfach wurde sie auch bronchoskopiert. **"Meine Mutter hat geschrien, so habe ich noch nie einen**

Menschen schreien gehört", erklärte mir ihr Sohn am Telefon, nachdem er einmal vor der Behandlungstür gewartet hatte.

Man kann sich kaum etwas Qualvolleres vorstellen, als bei vollem Bewusstsein und Empfindungsvermögen, bronchoskopiert oder bronchial abgesaugt zu werden, selbst Bewusstlose bäumen sich dabei auf.



Doch sollte man sie allmählich ersticken lassen?

Davor hatte der Sohn zuletzt die größte Angst, nachdem sein Vater 1999 in seinen Armen verstorben war, am eigenen Schleim erstickt war, bevor fachkundige Hilfe kam. (Der Ehemann von Frau B hatte nach einem Sturz eine Schenkelhalsfraktur. Am 6. postoperativen Tag verstarb er plötzlich an akuter Herz-Lungeninsuffizienz (Erstickungszeichen durch Lungenödem).

Seine Mutter verstarb hingegen unbemerkt in der Nacht des 4. August 2004, so gegen 0.30 Uhr. Vermutlich wurde sie von der Nachwache bei einem Kontrollgang tot vorgefunden, denn zum tatsächlichen

Umstand und Hergang konnte dem Sohn keine Auskunft gegeben werden. Die beiden Zimmernachbarinnen waren ebenfalls sehr alt und völlig hilflos, sie hätten sich nicht melden können, um etwa bei einem Ersticken von Frau B Hilfe zu rufen. Eine Monitorüberwachung ist in solchen Fällen nicht üblich. *Warum eigentlich nicht? Wenn man sich schon derart bemüht, einen sterbenskranken alten Menschen künstlich am Leben zu halten, wäre eine solche Sicherheitsmaßnahme die notwendige Konsequenz. Den Sohn hätte dies jedenfalls sehr beruhigt.* Bis heute quält ihn die Frage, wie seine Mutter gestorben ist, ob sie ruhig eingeschlafen oder qualvoll erstickt ist. Die Ärzte gehen von einem sog. "Sekundenherztod" aus und stellen den "Exitus" nun auf einmal als einen normalen Vorgang in einer solch schwierigen Lage dar, während bis dahin von "Sterben" nie die Rede war.

Erst so gegen 10 Uhr morgens hat der Sohn vom Tod seiner Mutter erfahren, nicht durch das Krankenhaus, sondern durch das Pflegeheim. (Das kann jedoch auch daran liegen, räumte der Sohn ein, dass er in der Zeit von 7.30 -9.45 Uhr nicht erreichbar war).

Am Nachmittag vorher saß er wie jeden Tag 2-3 Stunden am Krankenbett der Mutter, die gerade wieder mit einer schweren Aspirationspneumonie im Krankenhaus lag, trotz Antibiotika hohes Fieber hatte und schwer geatmet habe.

Doch weder ein Arzt noch eine Pflegekraft haben ihm gegenüber mit einer Silbe angedeutet, dass es nun endgültig bald zu Ende gehen könnte.

Zu lange schon lag diese Frau im Sterben und wurde dennoch keine Minute wie eine Sterbende behandelt.



Das Foto links wurde ca. 10 Monate vor ihrem Tod, das Foto unten 7 Tage vorher aufgenommen.



Die Entfernung der PEG- Sonde habe nie zur Debatte gestanden, weder für den Sohn noch für die Ärzte. Bis zuletzt waren alle bemüht, die maximal mögliche Einflussmenge auszuloten. Flach liegen durfte Frau B schon lange nicht mehr, weil die Nahrung dann sofort zurücklief.

15-mal wurde diese Frau innerhalb von zwei Jahren im Zustand akuter Erstickungsgefahr, wegen der Aspiration von Sondennahrung, ins Krankenhaus eingeliefert. Dennoch stand die Einstellung der Sondenernährung zu keinem Zeitpunkt zur Diskussion, da dies nach dem Verständnis des Sohnes und wohl auch der Ärzte einer passiven Euthanasie gleichgekommen wäre. Dabei hatte sie trotz Sondenernährung stark abgenommen, habe bei der letzten Gewichtskontrolle nur noch 36 kg gewogen. Außerdem erhielt sie zusätzlich noch subkutane Infusionen.

Man könnte jetzt hier an dieser Stelle einen langen ethischen Exkurs über Sterbehilfe einfügen, doch das ist nicht unser Thema. Sondern mir geht es darum, an diesem Beispiel einen typischen Mechanismus aufzuzeigen, sowie das, was dabei heraus kommen kann.

Es mag pietätlos sein, wenn man angesichts solch einer Leidensgeschichte die Kosten ins Feld führt. Doch nur um eine ungefähre Vorstellung der Größenordnung zu geben: Nach Auskunft der AOK, bei der Frau B. versichert war, beliefen sich alleine nur die reinen Krankenhauskosten im Zeitraum vom 22. August 2001 (als die Sonde gelegt wurde) bis zum 4. August 2004, auf rund 61.000 Euro.

Bedenkt man die Leidenssituation, die mit dem großen Aufwand erzeugt wurde, die also dieser Frau hätte erspart werden können, muss man sich fragen, in welcher Welt wir eigentlich leben.

***Doch wen interessiert das?** Während auf der einen Seite eine regelrechte Studienmanie ausgebrochen ist und jeder Handgriff evidenzbasiert sein sollte, werden auf der anderen Seite Zusammenhänge übersehen, die jeder mit bloßem Auge erkennen kann, sofern er hinschaut. Doch da sich die Akteure teilweise so sehr an solche Bilder gewöhnt haben, die inzwischen zum Krankenhaus- und Pflegealltag gehören, werden diese als gegeben hingenommen.*

Es geht hier nicht darum, alten, demenzkranken Menschen Gesundheitsleistungen vorenthalten zu wollen - das wäre auch in meinen Augen ein ethisch nicht vertretbarer Ansatz. Zuallererst müsste es den Verantwortlichen in Politik, Medizin und Pflege darum gehen, Entwicklungen wie diese zu verhindern.

Das größte Sparpotential - die Vermeidung von therapie- und pflegebedingten Schäden - wurde offiziell bislang noch nicht einmal entdeckt!

Beispiel 2: Hilferuf einer Enkelin

Im Oktober 2004 erreichte ALZheimer-ETHik der Hilferuf einer Enkelin, die entsetzt war angesichts der Situation, in der sich ihre Großmutter im Pflegeheim befand.

"Ich schreibe Ihnen, weil ich verzweifelt bin. Ich kann das Elend meiner Großmutter nicht mehr mit ansehen, aber ich kann nicht helfen, da ich keine rechtliche Grundlage habe."

Was liegt hier zugrunde:

Als im Juni der Großvater an den Folgen eines schweren Schlaganfalls verstirbt, liegt die leicht demente Großmutter wegen Herzinsuffizienz im Krankenhaus. Da nun niemand da ist, der sich kümmern kann und weil die Kinder zerstritten sind in dieser Angelegenheit, wird Frau W in ein Pflegeheim einquartiert. Besagte Enkelin, die von ihr bevollmächtigt worden war, dachte zunächst auch, es sei für sie das Beste. Sie denkt sich auch noch nichts Böses dabei, als das Heimpersonal ihr erklärt, dass es besser wäre, wenn sie die "Oma" nicht besuchen würde, bis sich diese eingelebt hätte und nicht mehr ständig versuchen würde, nach Hause zu laufen. Als sie nach einer Woche doch hinfährt, ist sie entsetzt über das Erscheinungsbild ihrer Großmutter, die sie händeringend anfleht, sie möge sie doch mit nach Hause nehmen.

Frau W konnte sich sehr wohl noch mitteilen und ihre Wünsche äußern, auch kannte sie noch die Namen ihrer Angehörigen. Sie war nach Ansicht der Enkelin nicht so verwirrt, dass sie auf ihre Sachen nicht mehr aufpassen konnte, und reagierte entsprechend verzweifelt, als ihre Handtasche wenige Tage später verschwunden war. Die Schwestern hätten daraufhin gemeint, das Demenzkranke ihre Sachen meistens selbst verlegen und man Dementen

sowieso nichts glauben könne. Die Handtasche wurde zwar wieder gefunden, aber das Geld, ein nicht geringer Betrag, blieb unauffindbar.

Auf Veranlassung der Enkelin wurde die Großmutter nun in ein anderes Heim gebracht:

"Ich bekam eine müde Oma in die Hand gedrückt, eine Tüte mit vielen Tabletten und einen Zettel, wie sie sie nehmen muss. Oma kam den ganzen Morgen nicht zu sich. Ein Gespräch konnte nicht stattfinden.", schreibt die Enkelin, die sich bei dieser Gelegenheit erstmals das Arsenal an Tabletten anschauen konnte, die ihrer Großmutter verordnet worden waren.

In dem neuen Heim schien anfangs auch alles in Ordnung, bis Frau W Ende August zweimal hintereinander in ein anderes Zimmer verlegt worden war, weil es Schwierigkeiten mit der Zimmernachbarin gegeben hatte. Außerdem wirkte sie wieder so eigenartig benommen. Wegen der Uneinigkeit unter den sechs Kindern von Frau W wurde auf deren Veranlassung zwischenzeitlich eine Gerichtsbetreuerin eingesetzt.

Am 12. September d.J. erlitt Frau W einen Schenkelhalsbruch bei einem Sturz. Sie wurde operiert und anschließend wieder ins Heim zurückverlegt.

Die ganze Zeit über sei die Großmutter kaum richtig wach gewesen, dennoch wurde sie im Heim, zusätzlich zu den Gittern am Bett, noch mit einem Bauchgurt fixiert.



Foto Frau W, Ende Sept. 2004

Sie sei ständig so schläfrig gewesen, dass sie die Mahlzeiten kaum hätte anrühren können und wollen, auch das Wasser im Schnabelbecher hätte meistens unangerührt da gestanden. Daraufhin rief die Enkelin die Betreuerin an, mit der Bitte doch etwas zu tun, damit die Großmutter nicht derart "mit Tabletten vollgestopft würde" und anderes mehr. Ergebnis dieser Unterredung: Statt

etwas an der Situation zu ändern, gab die Betreuerin dem Heim Anweisung, der Enkelin keine Auskunft mehr zu erteilen.

"Meine Oma wird an dieser Sache zerbrechen. Sie geht seit 4 Monaten durch die Hölle und niemand hilft ihr. Sicherlich ist sie dement, aber ich frage Sie, haben diese Leute kein Recht auf ein würdiges Leben? Warum muss man sie mit Pillen vollstopfen und warum muss man hier eine Frau anbinden, die sich ja noch nicht mal im Bett richtig auf die Seite drehen kann. Irgendwas stimmt doch da nicht. Ich weiß mir keinen Rat mehr. Am liebsten würde ich sie zu mir holen, aber Frau Betreuerin verbietet alles. ... Die Frau stirbt, aber nicht an ihrer Krankheit, sondern an diesen Zuständen. Das Schlimme ist, dass ich nichts machen kann.

Wo ist da unser Rechtsstaat? Sind alte Leute nichts mehr wert? Abgeschoben, weggesperrt, angebunden auf den Tod warten. Echt toll dieses System. Meiner Oma wird jetzt mit dieser Fixierung das letzte Stück Selbstwertgefühl genommen und das ist nicht richtig. Hier geht es nicht um den Schutz von ihr, sondern sie ist dement und ich habe in den letzten Wochen immer wieder gehört, dass man dementen Personen keinen

Glauben schenken kann. In unserer Zeit sind demente Personen nichts wert und das tut mir weh, denn hier geht ein Lebewesen elend zu Grunde.", beschließt die Enkelin ihren langen Bericht.

Frau Demski hat daraufhin in vielen hin- und her Mails der Enkelin Mut gemacht, wichtige Informationen zum Betreuungsrecht und Tipps gegeben. Womit sie wohl nicht ganz unmaßgeblich dazu beitrug, dass die Enkelin ihre Bedenken überwunden und um das Recht auf Betreuung ihrer Großmutter gekämpft hat.

Nachdem der Enkelin das Sorgerecht übertragen und Frau W. in ein anderes Heim verlegt worden war, erhielt Frau Demski am 29.10.2004 folgenden Bericht:

"...ich bin angenehm überrascht. Wir waren bei Oma. Eine Oma die munter im Bett saß. Die ich das erste Mal seit 4 Monaten in einem hellwachen Zustand erlebt habe, die nicht müde war und der auch keine Augen zugefallen sind. Sie hat wieder gelacht. Sie freut sich und sie sieht angenehm gut aus. Sie hat eine Stunde lang gequasselt wie ein Bilderbuch. Eine total veränderte Oma. Fast so wie ich sie von früher her kenne und sie weiß auf einmal, dass Opa tot ist und sie hat den Wunsch geäußert, sobald sie laufen kann, ans Grab gebracht zu werden. Sie will ein Bild vom Grab. Also ich war wahnsinnig überrascht. Aber dies beweist eigentlich auch meine Theorie, dass sie Medikamente bekommen hatte. Im Heim sagten sie auch, dass Oma lieb sei und nichts anstelle. Sie isst und trinkt sogar alleine."

Und am 26.11.2004 kam eine weitere Rückmeldung:

".....war gestern bei Oma, ihr geht es blendend. Eine neue Frau."

Weiteres zu dieser Geschichte wird Ihnen Frau Demski nach der Mittagspause darlegen. Hierzu existiert auch ein Filmbeitrag (SWF) der im Zusammenhang mit einer Sendung über das Betreuungsrecht am 9. 11. 04 um 21 Uhr im SWF bereits ausgestrahlt wurde. Am 25. Januar wird die Sendung Report, laut Auskunft der Enkelin, erneut über ihre Großmutter berichten.

Im Heim, in dem Frau W jetzt lebt, wird sie überhaupt erstmals nach dem Krankenhausaufenthalt mobilisiert. **Trotzdem zahlt sie dort 600 Euro weniger im Monat.** Mit anderen Worten: *Irgendwo müssen im Preis- Leistungsverhältnis doch noch Spielräume sein. Tatsächlich muss bessere Pflege auch nach meiner Erfahrung nicht zwangsläufig teurer sein. Hierzu bedarf es vor allem einer anderen Organisation und einer anderen Haltung (wobei ersteres - letzteres voraussetzt).*

Fazit: Diese beiden Beispiele sind keine Einzelfälle. Wer genau hinschaut, kann Ähnliches in den meisten Einrichtungen finden. Der Mechanismus ist immer der Gleiche.

Pflegeeinrichtungen können die steigende Anzahl von Demenzkranken bei der üblichen Personalbesetzung und Organisation überhaupt nur bewältigen, indem diese Menschen medikamentös gefügig gemacht werden. Und wenn der Arzt sich weigert, die Dosis zu erhöhen oder noch ein zusätzliches Medikament anzuordnen, finden sich leicht andere Möglichkeiten: Wie zum Beispiel, dass nicht aufgebrauchte Medikamente von verstorbenen Bewohnern, nicht, wie eigentlich gefordert, an die Apotheke zurückgegeben werden, sondern nach Bedarf anderen Bewohnern verabreicht werden, ohne dass dies dokumentiert wird. Erst vor wenigen Monaten musste sich ein Heim in Hannover für diese Praxis vor Gericht verantworten.

Um Fälle wie diese zu verhindern, müssten u.a. folgende Änderungen erwirkt werden:

1. Die Verordnung, wie auch die Vergabe wahrnehmungs- und bewegungsbeeinträchtigender Medikamente, insbesondere Neuroleptika, müsste an ethischen Qualitätskriterien ausgerichtet werden, die noch zu vereinbaren und gesetzlich zu bestimmen wären.

2. Gerichte dürften nicht jedem Antrag auf freiheitsentziehende Maßnahmen stattgeben, sofern dieser von einem Facharzt unterzeichnet ist. Stattdessen müssten die Antragsteller, die Heime und die im häuslichen Umfeld Pflegenden zunächst einer Eignungs-Prüfung unterzogen werden, wobei vor allem darauf geachtet werden müsste, dass Einrichtungen, die Demenzkranke betreuen, für diese Kranken geeignete Betreuungskonzepte haben und genügend Mitarbeiter - auch nachts sowie an Sonn- und Feiertagen. Es darf nicht sein, dass die Verordnung von medikamentösen oder mechanischen Fixierungen auf Grund organisatorischer Mängel rechtlich legitimiert wird. Es darf nicht sein, dass Heime, die auf personeller Sparflamme kochen und ungeeignete Konzepte haben, per Gerichtsurteil auch noch Recht bekommen. *Dasselbe gälte für die künstliche Ernährung.* Heute wird unter dem Vorwand, den Dementen vor sich selbst schützen zu müssen, nahezu jedem Antrag auf Fixierung stattgegeben. Ärzte und Pflegekräfte bilden hier oft eine unheilige Allianz, so dass Angehörige und Betreuer den Kürzeren ziehen.

Meine Damen und Herren, mit solchen Beispielen erntet man normalerweise keinen Beifall. Auch nicht von Angehörigen, die sich irgendwo fast immer etwas mitschuldig fühlen und selten ganz zu unrecht. Doch letztlich sind alle schuld daran, die um diesen Mechanismus wissen und nichts dagegen tun.

Damit komme ich nun zum zweiten Teil meines Vortrags, nämlich zur Frage:

Wie könnte man diese krankmachenden Haltungen und Strukturen ändern?

Teil II: Maßnahmen für ein gesundes Gesundheitssystem

1. Den Menschen in den Vordergrund stellen und nicht die Krankheit bzw. Einzeldiagnosen:



Folie: Gegenüberstellung: Gegenüberstellung:
Leidenszustand in medizinischen Diagnosen ausgedrückt .
(Foto: Frau B 2002 kurz nach der Amputation)

Im Arztbericht findet man diese Zustandsbeschreibung:

Diagnose(n)

- Decubitalgeschwür linker Fuß (L89)
- Dekubitalulcus rechte Großzehe (L89)
- Phlegmonen beider Vorfüße (L03.11)
- diabetische Microangiopathie (I70.9)
- Diabetes mellitus, insulinpflichtig (E14.90)
- Morbus Alzheimer (G30.9)
- Demenz (F03)
- COPD (chronic obstr. pulmonary disease) (J44.9)
- Obstipation (K59.0)
- Gelenkkontrakturen beider Beine (M24.55)
- künstliche enterale Ernährung via PEG

Durchgeführte Therapie:

Knieexartikulation rechts am 19.07.02,
Oberschenkelamputation links am 1.8.02

Auf der einen Seite das Bild eines leidenden Menschen, auf der anderen die Fachsprache der Medizin, eine Liste medizinischer Diagnosen, die den Leidenszustand versachlichen und das Subjekt Mensch zum Objekt der Medizin machen.

Sowohl in der Forschung als auch in der Therapie und Pflege steht das Körperliche im Vordergrund. Schätzungsweise 95 Prozent der Gesundheitsleistungen, die mit den Kassen abgerechnet werden, beziehen sich auf den Körper. Interventionen und Investitionen im psychosozialen Bereich bewegen sich bei vielleicht 5 Prozent. In psychosomatischen und psychiatrischen Einrichtungen mag das Verhältnis ein anderes sein. Hingegen dürften in Allgemeinkrankenhäusern und Arztpraxen 5 Prozent noch eher zu hoch gegriffen sein. Seit Einführung der Leistungsmodule in der ambulanten Pflege können dort z.B. nur noch körperbezogene Versorgungs- und Behandlungsleistungen abgerechnet werden. Zeit für Zuwendung ist nicht einkalkuliert.

2. Prävention und Rehabilitation müssten höher bewertet werden

Ärzte wie Pflegeprofis müssten ihre Rolle stärker darin sehen, Kranke und Angehörige im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe zu unterstützen. Derzeit sehen sie ihre Hauptaufgabe darin, Defizite körperlicher Art zu kompensieren: Wer sich nicht mehr selbst waschen kann, den wäscht man. Wer nicht mehr laufen kann, den fährt man. Wer nicht schlafen kann, dem reicht man eine Schlaftablette usw. Stattdessen müsste zunächst genauer eruiert werden, warum jemand etwas nicht mehr kann oder ein Problem hat? Um im Weiteren dann zu schauen, wie man dem Betroffenen helfen kann, sein Defizit zu überwinden.

3. Ergebnisorientierte Gesundheitspolitik

Gute Arbeit müsste belohnt werden!

Das heutige Gesundheits- und Pflegesystem belohnt stattdessen krankmachende Praktiken. *Beispiele:* Für Dekubitusprophylaxemaßnahmen gibt es kein Geld, erst ab Grad II zahlt die Kasse für die notwendige Behandlung. Für den Mehraufwand, der notwendig wäre, den Pflegebedürftigen zu befähigen, rechtzeitig zur Toilette zu gehen, gibt es kein Geld, aber die Windeln und die regelmäßige Inkontinenzversorgung, über oft viele Jahre, werden selbstverständlich bezahlt.

Derzeit ist keinerlei finanzieller Anreiz gegeben, eine Verstärkung der Pflegebedürftigkeit zu verhindern oder bestehende Pflegebedürftigkeit abzubauen. Im Gegenteil, diejenigen, die mit großem persönlichen Engagement einen Pflegebedürftigen erfolgreich aktivieren konnten, erhalten anschließend weniger Pflegegeld. Eine Leistung, die dazu führt, dass z.B. jemand von der Pflegestufe 2 in die Pflegestufe 1 zurückgestuft werden kann, müsste angemessen honoriert werden. Hingegen müsste bei einer Verschlechterung regelmäßig geprüft werden, inwieweit diese hätte verhindert werden können bzw. inwieweit diese therapie- oder pflegebedingt ist.

Voraussetzung dafür wäre ein ergebnisorientiertes Qualitätssicherungssystem:

Unter einem ergebnisorientierten Qualitätssicherungssystem, verstehe ich ein System, in dem Leistung ins Verhältnis zum Ergebnis gesetzt wird, dergestalt, dass sich die Maßnahmen und Methoden herauskristallisieren, die mit dem geringsten Aufwand regelmäßig die besseren Ergebnisse hervorrufen.

Zu unterscheiden wäre hier zwischen

A) allgemein geforderten Ergebnissen,

wie:

Therapie und Pflege sollen nach Möglichkeit zur Verbesserung der Situation des Kranken beitragen oder wenigstens nichts tun oder unterlassen, wodurch sich diese verschlechtern könnte.

B) Ergebnissen, die im individuellen Therapie- oder Pflegeplan angestrebt werden

wie: Frau W soll bis Februar 2004 mit Gehhilfe sicher gehen können.

Erläuterung: In diesem Falle wäre das geplante Ergebnis "Frau W soll bis" ein durchaus realisierbares Ziel, welches durch mehrmals tägliches Bewegungstraining und Gehübungen erfahrungsgemäß erreicht werden kann.

Bei einem ergebnisorientierten System würde Anfang Februar geprüft werden, ob das angestrebte Ziel erreicht wurde. Wenn ja, müssten die Kassen die zuvor im Pflegeplan festgelegten Kosten in voller Höhe übernehmen (z.B. 2 Stunden zusätzliche Pflegezeit pro Tag, plus vier mal wöchentlich 1 Stunde Krankengymnastik für einen Zeitraum von 2 Monaten). Wurde das Ziel nicht erreicht, müsste die Zahlung des Aufwands von den Ursachen abhängig gemacht werden.

Das mir vorschwebende und an vielen Stellen bereits bis ins Detail ausgearbeitete ergebnisorientierte Qualitätssicherungssystem setzt eine andere Form der Transparenz voraus, sowie eine zentrale Daten-Erfassungsstelle, die so ausgerichtet sein müsste, dass aktuelle Aussagen über das Kosten-Nutzen-Verhältnis sämtlicher praktizierter Therapie- und Pflegemethoden abgerufen werden können.

Beispiel: Betreuungskonzepte für Demenzkranke

Derzeit verhält es sich so, dass man heute in dieser und Morgen in jener Zeitschrift von einem speziellen Demenz-Betreuungsmodell liest - wobei jedes auf den ersten Blick interessant erscheint und vielleicht den ein oder anderen zur Nachahmung anregt. Eine Kernfrage, die dabei meist gestellt wird, ist die nach den Kosten. Da es in dieser Hinsicht nachlesbar selten Aussagen gibt, gehen die meisten davon aus, dass die Umsetzung eines alternativen Konzeptes auf jeden Fall teurer sein wird. Die dürftige Datenlage schreckt viele von vornherein ab.

Würden hingegen alle Einrichtungen verpflichtet, bestimmte Daten und Zahlen offen zu legen, könnte jeder sehen, welche Konzepte durchschnittlich die besseren Ergebnisse hervorbringen. Zuvor müssten entsprechende Qualitätsmerkmale formuliert werden, wie z.B.: Mobilitätsgrad der Bewohner, prozentualer Anteil der Bettlägerigen, prozentualer Anteil der PEG-Sonden-Ernährten usw.

Auch bezogen auf den Einzelfall ist es derzeit unüblich, die Gründe für Pflegeabhängigkeit zu ermitteln. Lediglich werden Art und Ausmaß der Abhängigkeit festgestellt, als handele es sich um unabdingbare alters- oder krankheitsbedingte Schicksalsfügungen. Pflegedienst und/oder MDK stellen bestimmte Defizite des zu Pflegenden fest und leiten daraus die zu erbringenden Pflegeleistungen ab. Wobei das Hauptaugenmerk einseitig körperbezogen ist. Seit Einführung des bis heute gültigen Abrechnungssystems, nachdem mit den Kassen feste Honorarsätze für bestimmte Pflegeleistungen vereinbart wurden, hat sich das körperbezogene Versorgungsdenken verstärkt, der Zeitaufwand für aktivierende Pflege kann nicht abgerechnet werden.

Eine Qualitätssicherung, bei der Leistung und Ergebnis in Beziehung gesetzt ist, wird derzeit politisch nicht einmal angestrebt, vor allem, weil sich die Ärzteverbände bislang erfolgreich gegen die hierzu erforderliche Transparenz verwehren konnten. Selbst wenn eine medizinische Behandlung offensichtlich zur Verschlechterung führte oder gar zum Tode, sind die Kassen gehalten, die Behandlungskosten zu bezahlen. Solange dieses System beibehalten wird, werden wir schon demographisch bedingt mit einem weiteren dramatischen Anstieg chronisch Kranker, medizin- und pflegeabhängiger Menschen rechnen müssen, ebenso mit dem Anstieg kostspieliger Leidenssituationen, die durch Medizin und Pflege erzeugt wurden.

Zu Medikamenten

Renate Demski (Aus Zeitgründen nicht vorgetragen)

Ehe Sie referieren, Herr Dr. Zimmermann, möchte ich gern etwas sagen dürfen zum Informationsstand von Laien über Medikamente, die bei Demenz, z.B. Alzheimer eingesetzt werden.

Die Medien verbreiten folgende Kenntnisse:

Demenz, Alzheimer ist fürchterlich, verwirrte Menschen laufen wirr durch diese Welt zur schwersten Belastung ihrer Angehörigen und von Pflegepersonal. Was dieses Verwirrtsein zwar nicht heilen, jedoch verzögern kann, sind Medikamente.

Universitätsprofessoren sprechen in Gesundheitssendungen ARD und ZDF von dieser verzögernden Wirkung.

Nebenwirkungen oder eventuelle Nachwirkungen finden keine Erwähnung.

Als kostenlose Beilage zur Tageszeitung erhalten wir in Abständen „Medizin“. Dies ist nur ein scheinbar neutrales Blatt. Auch dort wird gefordert: frühzeitige Diagnose, damit frühzeitig Medikamente gegeben werden können. Und ein bestimmtes Medikament wird empfohlen.

Anzeigen der „Alzheimer-Hilfe“, einer Einrichtung der Firma Eisai und Pfizer, werden selbst in Kirchenzeitungen geschaltet.

Zudem wird mitgeteilt:

Eines Tages wird es das Medikament gegen Demenz / Alzheimer geben! Es muss nur genügend geforscht werden!

In der „Tagesschau“ wurde noch diese Tage die Forschung an Embryonalen Stammzellen mit der Suche nach wirksamer Hilfe gegen Alzheimer und Parkinson begründet.

In Laien setzen sich die Vorstellungen fest:

Es gibt Medikamente, die Demenz/ Alzheimer verzögern und die gegen Auswirkungen, die für mich belastend sind, helfen.

Jede Verschreibung eines Arztes – gegen Demenz / Alzheimer wird gern angenommen.

Oder, falls der Arzt nicht verschreiben will, wird die Verschreibung eingefordert.

Gestützt wird dieses Bild noch durch die Grundhaltung, die sich in unseren Breiten findet: Gegen fast jede Erkrankung gibt es ein Medikament. Ich brauche dies nur einzunehmen und die Welt sieht zumindest wieder etwas schöner aus.

Laienvorstellung gleichfalls: Weitere medizinische Forschung muss sein – und angesichts dieser fürchterlichen Erkrankung um jeden Preis.

(Vielleicht haben einige doch Bedenken. Doch wie aufmerksam werden sie gehört?)

Laien, die sich genauer informieren wollen, gehen zu Alzheimer-Tagungen, die ja bundesweit und regional angeboten werden. Sie erhalten dort dieselben Informationen – in eindrucksvollen Computerbildern und von Professoren vorgetragen.

Laien, die zu direkt oder indirekt Betroffenen werden und diese Medikamente einnehmen und mit Neben- und Nachwirkungen zu kämpfen haben, sind von vornherein verunsichert.

- Die Medikamente helfen doch! Ohne sie wäre die Erkrankung noch schlimmer!
- „Nebenwirkungen hat eben jedes Medikament.“ So auch der „erklärende“ Satz von Ärzten, falls der Mensch mit Demenz oder sein Angehöriger sich in Beschreibungen der Nebenwirkungen verliert.

- „Ich sehe, dass es meinem Angehörigen, seit er das Medikament nimmt, schlechter geht. Doch der Arzt sagt mir, ich soll es auf jeden Fall weiter geben.“ So noch in einem Beratungsgespräch letzte Woche.

Das Arzneimitteltelegramm berichtete, dass nur 10 % der Ärzte Nebenwirkungen von Medikamenten, die sie wahrnehmen, weitergeben.

Die Dunkelziffer von Nebenwirkungen mag noch höher liegen, wenn Ärzte vorhandene Nebenwirkungen nicht als solche anerkennen.

Wenige Laien verfügen über die wenigen negativen Informationen zu Medikamenten.

Angehörige brachten sich in Schwierigkeiten, als sie diese Information an Ärzte weitergaben.

Ein Beispiel einer negativen Information zu Medikamenten:

Der „Rote-Hand-Brief“ der Pharma-Firma Janssen-Cilag zu seinem „Ruhigsteller“ hat unter Ärzten wohl kaum Verbreitung gefunden.

Zumindest gab es diese Rückmeldung an alzeth.

Seit März 2004 gibt es diesen „Rote-Hand-Brief“. Im Juni wussten Ärzte immer noch nicht davon.

BfArM (das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) sieht keine Notwendigkeit zu handeln, die Medikamentenwarnung z.B. wenigstens auf seine Homepage zu stellen. Die Selbsthilfe soll ausreichend Fälle liefern, die eine Warnung rechtfertigen.

Wenn Laien sich dann sogar noch an wissenschaftliche Studien herantrauen, werden sie vollends verunsichert.

So wird die Wirksamkeit von Cholinesterasehemmern durch eine Studie in der Zeitschrift „The Lancet“ in Frage gestellt.

Deutsche Professoren belegen wiederum, dass diese Studie wissenschaftlich nicht korrekt gearbeitet habe. Auch BfArM sieht das so. Zudem verfüge BfArM und die Arzneimittelhersteller über Informationen, die die Wirksamkeit belegen, nur sind diese Daten niemandem Dritten zugänglich.

Dagegen BMJ, eine medizinische Zeitschrift, die als unbedingt zuverlässig gilt, veröffentlicht neuerdings „verständliche Patienteninformationen“ unter der Abkürzung „POEM“ und bringt als 1. Beitrag eine Zusammenfassung dieser Lancet-Studie.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALZ) empfiehlt diese Alzheimer-Medikamente als bestmögliche Medikation weiterhin. Man vertraue auf Experten. Die Frage ist: Auf welche Experten?

Auch angesichts dieser verwirrenden Situation hat alzeth seit Oktober eine Umfrage-Aktion gestartet – unter *ehemaligen* pflegenden Angehörigen. Kleine Info-Zettel und die Umfragebögen liegen aus.

Sehr würden wir uns freuen, wenn Sie sich selbst an dieser Umfrage beteiligen könnten!

Oder vielleicht kennen Sie jemanden, der *ehemaliger* pflegender Angehöriger ist.

Dies zum Informationsstand von Laien zu Demenz-/Alzheimer-Medikamenten.

Mehr Zuwendung – weniger Medikamente!

Ist die Wirksamkeit der gängigen Alzheimer-Medikamente wirklich belegt?

Dr. Thomas Zimmermann

Es folgt eine schriftliche Darstellung des Vortrages von Dr. Zimmermann in Stichworten.

Grafiken und Tabellen wurden durch Erklärungen ersetzt.

Ist die Wirksamkeit der gängigen Alzheimer-Medikamente wirklich belegt?

Autoren: Dr. Thomas Zimmermann – Prof. Hans-Peter Beck-Bornholdt – Dr. Hanna Kaduszkiewicz – Prof. Hendrik van den Bussche

Institution: Institut für Allgemeinmedizin - Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf –
Martinistr. 52 – 20246 Hamburg

Was erwartet Sie heute?

- eine kurze Einführung, warum und wieso wir uns mit diesen Medikamenten beschäftigt haben
- eine anschauliche Darstellung jener Studienaspekte, die uns bewegen, den Nachweis der Wirksamkeit anzuzweifeln
- die Konsequenzen daraus, dass der wissenschaftliche Nachweis für die Wirksamkeit der Alzheimer-Medikamente fehlt
- eine kurze Zusammenfassung der Kritik, die an unseren Ergebnissen geübt wurde

Warum haben wir uns mit Alzheimer-Medikamenten beschäftigt?

- Wahrnehmung einer Diskrepanz zwischen Empfehlung und Verschreibung
- Gingko wird 14mal häufiger verschrieben als die Alzheimer-Medikamente Donepezil, Galantamin und Rivastigmin

Was haben wir gemacht?

- Literaturrecherche
- Auswahl jener Studien, welche die Wirksamkeit der Medikamente belegen sollen (heute 21)
- 3 Wissenschaftler aus der Gruppe lesen unabhängig voneinander jede einzelne Studie nach einem detaillierten Kriterienkatalog
- dann: Diskussion der Studien + Befund
- Ergebnis: Fraglicher Nachweis der Wirksamkeit der „modernen“ Medikamente gegen Alzheimer-Demenz

Wodurch werden die Studienergebnisse zu Alzheimer-Medikamenten beeinflusst?

1. Patienten, die ausgeschieden sind
2. den Umgang mit Patienten, die ausgeschieden sind
3. Nebenwirkungen, welche die Verblindung aufheben können
4. Mittelwertsvergleiche
5. die Diskrepanz zwischen Ergebnissen und Schlussfolgerungen
6. die fehlende Unabhängigkeit der Untersucher

1. Patienten, die ausgeschieden sind I

Beispiel: Bürgermeisterwahl in einem Dorf

- 2 Kandidaten
- 60 Wahlberechtigte, alle wählen
- jeder Wähler vergibt 0 – 70 Punkte
- bei Berücksichtigung von 48 Stimmzetteln findet sich ein Mittelwertsunterschied von 2,17 Punkten zu Ihren Ungunsten
- Akzeptieren Sie das Wahlergebnis?

1. Patienten, die ausgeschieden sind II

Beispiel: Studie mit 60 Patienten

(Greenberg et al., Arch Neurol. 2000; 57:94-99)

- Placebo versus Donepezil
- 60 Patienten werden zufallsverteilt
- Endpunkt: Gedächtnisskala (0-70 Punkte)
- Bei Berücksichtigung von 48 Patienten findet sich ein Mittelwertsunterschied von 2,17 Punkten zugunsten von Donepezil

Warum ist es so wichtig, ALLE Patienten auszuwerten?

- ausgeschlossene Patienten begünstigen ein positives Ergebnis, wenn jene aus der Analyse ausscheiden, die Nebenwirkungen haben, versterben oder aus anderen Gründen die Studie verlassen
- Motto: Das Medikament wirkt nur bei denen gut, bei denen es wirkt

2. Umgang mit Patienten, die ausgeschieden sind

In den meisten Studien zu Antidementiva wird die so genannte letzte-Beobachtung-nach-vorn-schieb-Methode (Last-Observation-Carried-Forward“-Methode ange wandt: Scheidet ein Patient aus einer Studie vorzeitig aus, wird mit Hilfe dieses Verfahrens der jeweils letzte beobachtete Wert über die gesamte Beobachtungszeit fortgeschrieben. Hat der Patient also nach 4 Wochen den Wert 25 auf der Gedächtnis-Skala, so wird er auch nach 20 Wochen noch mit dem Wert 25 in den Ergebnissen geführt.

Welche Konsequenzen hat diese Methode bei einer Erkrankung wie der Alzheimer-Demenz, die unaufhaltsam fortschreitet?

Diese Methode führt dazu: Je mehr Patienten aus einer Gruppe ausscheiden, desto besser ist das Ergebnis der jeweiligen Gruppe.

Der Grund: Die Alzheimer-Demenz ist eine Erkrankung, die unaufhaltsam fortschreitet. Jemand, der früh ausscheidet, liefert ein besseres Ergebnis auf der Gedächtnisskala als jemand, der 20 Wochen an der Studie teilnimmt. Deswegen begünstigt ein früheres Ausscheiden das Ergebnis jener Gruppe, in der besonders viele Patienten die Studie abbrechen.

3. Nebenwirkungen, welche die Verblindung aufheben können

- Wirksamkeit von Medikamenten wird im so genannten doppelblinden Verfahren getestet
- Verblindung von Arzt und Patient, damit keiner von beiden weiß, wer das Medikament und wer das Scheinmedikament erhält

- Ein Medikament, dass bspw. bei vielen Patienten Übelkeit verursacht, droht diese Verblindung aufzuheben
- Die gängigen Alzheimer-Medikamente Donepezil, Rivastigmin und Galantamin verursachen viele Nebenwirkungen wie Übelkeit, Durchfall, Appetitlosigkeit
- Derjenige, der den geistigen Zustand des Patienten einschätzt, kann mit ziemlicher Sicherheit davon ausgehen, einen Patienten mit Medikament zu begutachten, wenn er weiß, der Patient klagt über typische Nebenwirkungen des Medikaments
- Forderung: Verblindung gegenüber Nebenwirkungen!

4. Mittelwertsvergleiche

Beispiel: Ein Dorf und die Anzahl der Kühe

- Ein Bauer hat 40 Kühe.
- 9 Bauern haben keine Kuh.
- Zusammen haben 10 Bauern im Dorf 40 Kühe.
- Im Mittel hat jeder Bauer 4 Kühe.

5. Diskrepanz zwischen Ergebnissen und Schlussfolgerungen I

Stellen Sie sich vor, Sie bekommen von einem Kollegen die Zusammenfassung folgender Studie (Tariot 2001) und lesen dort den Satz:

„Zusammengefasst stimmen die Befunde mit den früheren Ergebnissen bei ambulant versorgten Patienten überein und unterstützen die Gabe von Donepezil an Alzheimer-Patienten, die im Pflegeheim wohnen.“

(Originalzitat) „In summary (...) findings are consistent with previous findings in outpatients and support the use of donepezil in patients with AD who reside in nursing homes.“

Diskrepanz zwischen Ergebnissen und Schlussfolgerungen II

Sie lesen die Studie sehr aufmerksam.

Tariot et al. 2001:

- 24 Wochen Donepezil oder Placebo
- 208 Heimpatienten wurden zufallsverteilt auf Medikamenten- und Scheinmedikamenten-Gruppe

Im Diskussionsteil lesen sie dann:

- (...) beide Gruppen verbessern sich (...) aber es gab zu keinem Bewertungszeitpunkt einen statistisch oder klinisch signifikanten Unterschied zwischen den Behandlungsgruppen
- (Originalzitat) „(...) both groups were improved (...) but there were no statistically or clinically significant differences (...) between treatment groups, at any assessment

Trauen Sie also niemals nur der Zusammenfassung einer Studie!!

6. fehlende Unabhängigkeit der Untersucher I

Stellen Sie sich vor, sie lesen von einer Zeitschrift, dem:

- New Berlin Journal of Politics

Die Presse zitiert aus dieser Zeitschrift mit folgender Schlagzeile:

- Von hochrangigen Persönlichkeiten durchgeführte Studie zeigt:
- **Die beste Bundesregierung aller Zeiten!**

Als Autoren werden Ihnen genannt:

- Schröder G, Fischer J, Eichel H, Trittin J

Für wie objektiv würden Sie eine solche Studie halten?

6. fehlende Unabhängigkeit der Untersucher II

- 18 der 21 von uns bewerteten Studien sind durch die Industrie gefördert
- Von 132 Autoren sind 44 Angestellte der Pharmafirmen Novartis, Pfizer, Eisai, Shire, Janssen
- Mitarbeiter des Pharmaunternehmens, dessen Wirkstoff geprüft wird, sind entweder Erstautor, verantwortlich für die statistische Auswertung oder als Überarbeiter des Manuskripts tätig
- Direkte Vergleiche zwischen Donepezil, Galantamin und Rivastigmin: Es gewinnt immer das Medikament des Unternehmens, das die Studie beauftragt!

Für wie objektiv halten Sie die Ergebnisse all dieser Studien?

Fazit

1. Aufgrund methodischer Mängel der vorliegenden Studien lässt sich nicht sicher sagen, wie sich die Alzheimer-Medikamente verhalten: wirksam oder neutral.
2. Sicher lässt sich sagen: Die Alzheimer-Medikamente haben deutliche Nebenwirkungen.
3. Summa summarum steht aus **wissenschaftlicher Sicht** der Nachweis einer positiven Wirkung dieser „modernen“ Alzheimer-Medikamente noch aus.

Konsequenzen aus unserer Arbeit

- „Ich würde es meiner Oma nicht geben.“ (DER SPIEGEL 33/2004)
- Verunsicherung der Patienten!?
- Anstoß einer Debatte über alternative Versorgungskonzeptionen von Alzheimer-Patienten
- Endlich eine Diskussion über die Qualität wissenschaftlicher Studien
- Leitlinien und Behandlungsempfehlungen rücken in den Mittelpunkt: Warum empfehlen Fachgesellschaften die Verwendung dieser Medikamente? Welche Nachweise führen sie dafür an?

Kritik an unserer Arbeit

- die meisten Studien zeigen Effekte, wenn auch kleine
- fast alle Leitlinien-Entwickler weltweit empfehlen die Behandlung mit diesen Medikamenten
- die Cochrane-Datenbank, der Goldstandard der evidenz-basierten Medizin, sieht einen Nutzen dieser Medikamente
- die Behörden haben die Mittel zugelassen
- Warum ausgerechnet die Alzheimer-Erkrankten?

3. Betreuungsrecht

Renate Demski

(Diesen Text habe ich aus Zeitgründen nicht vortragen können, aber inhaltlich in die Diskussion eingebracht. Den Abschnitt „Gesundheitsfürsorge“ zur Berücksichtigung im Betreuungsrecht erhielten alle Teilnehmer.)

Alzeth erhielt den Gesetzesentwurf zur Patientenverfügung. Diese scheint für alle das Hauptthema zu sein. Um diese soll es jedoch heute nicht gehen.

Ich möchte zwei andere Punkte des Betreuungsrechts ansprechen, die für viele Menschen die Anwendung einer Patientenverfügung überflüssig machen können.

Zu beiden Punkten hatte ich Ihnen einen Ausschnitt aus einer Fernsehsendung zeigen wollen – im SWF am 9. 11. 2004 gesendet. Leider spielt uns die Technik einen Streich.

Erneut wird die Situation von Frau Weber und ihrer Enkelin, Astrid Schwenk, am 24. Januar 2005 in „Report“ aufgegriffen.

Ich nenne hier die vollen Namen. Die Enkelin will, dass der Fall ihrer Großmutter bekannt wird, damit andere alte Menschen wie ihre Oma befreit werden können. Dies ist für einen alten Menschen bereits gelungen.

Statt der Fernsehsendung zeige ich Ihnen neben dem Foto von Frau Weber, das Sie heute Vormittag gesehen haben, ein weiteres.



Frau Weber medikamentös und mechanisch fixiert – auf Wunsch des Pflegepersonals im Heim mit Zustimmung der amtlichen Betreuerin.

Frau Weber wollte nicht essen und nicht trinken. Sie verstummte.

Die Enkelin litt unter dem Zustand ihrer Großmutter.

In einer Gerichtsverhandlung, in der die Fixierung der Großmutter nachträglich genehmigt werden sollte, erhielt die Enkelin die Betreuung für die Großmutter.

Aus welchen Gründen?

Der gesundheitliche und seelische Zustand Frau Webers interessierte den Richter nicht. Als die Enkelin den Gesundheitszustand und die seelische Verfassung ihrer Großmutter ins Feld führen wollte, wurde sie, wie sie mir mitteilte, vom Richter regelrecht angepöbelt.

Ausschlaggebend wurden finanzielle Gründe. Die Enkelin trug vor, dass sie beabsichtige – falls sie die Betreuung erhielte – ihre Großmutter in einem anderen Heim unterzubringen, das 600 € monatlich billiger ist. Frau Weber ist Sozialhilfeempfängerin.



Dies nun ein Foto aus dem Heim, in dem sich Frau Weber jetzt befindet. Sie sitzt, sie spricht, will und kann selbst essen und trinken. Gehversuche werden mit ihr unternommen. Zu dem Fernsehjournalisten sagte sie: „Hier geht es mir gut, denn hier werde ich geachtet.“ Frau Weber ist weiterhin gezeichnet von ihrer belastenden Liegezeit, doch die Enkelin ist sich sicher: „Meine Oma wird von Tag zu Tag mehr zu dem Menschen, der sie war.“

Aus meiner Sicht geht es in diesem für ALZheimer-ETHik bewegenden Fall – andere Mitglieder und Mitarbeiter waren und sind darin eingebunden – um die zwei Punkte

1. Gesundheitsfürsorge
2. „gesetzliche Vertretungsmacht“ von Angehörigen

Zu 1: Gesundheitsfürsorge

Wie Sie wissen, ist die Gesundheitsfürsorge einer der drei Aufgabenbereiche des Betreuers. Was jedoch im Gesetzestext auffällt, ist das Ungleichgewicht zwischen Sorge um die finanziellen Angelegenheiten, die großen Raum einnehmen, genau aufgeschlüsselt sind und dagegen der Gesundheitsfürsorge, die auf wenige Maßnahmen beschränkt ist.

Der Richter, der die Enkelin nach ihrer Aussage in der Verhandlung verbal angriff – der Gesundheitszustand der Großmutter spiele keine Rolle – hatte Recht. Wenn auch nicht im Ton, so doch in der Sache. So lange die Gesundheitsfürsorge nicht auch im Gesetz oder in seinen Anhängen genau geregelt ist, ist das nur Kleinkram, der nicht auf seinen Tisch gehört.

Die Gesundheitsfürsorge für Menschen mit Demenz muss in Details differenziert werden. Im Gesetzestext oder in den Erläuterungen oder in einer verbindlichen Anlage.

Nur so können Betreuer, Richter, Rechtspfleger und auch Angehörige zu mündigen Anwälten des Betreuten oder Vollmachtgebers werden.

Menschen mit Demenz können nicht mehr den Anforderungen an einen mündigen Patienten genügen.

Vor allem Gesundheitsfürsorge ist wichtig für Menschen mit Demenz, die in der Mehrzahl nicht mehr wissen, ob sie Millionen auf der Bank haben oder Sozialhilfeempfänger sind. Es müsste knapp gefasste, verständliche Formulierungen geben, die auch die Gesundheitsfürsorge im Detail regeln.

Wie können Informationen über verschiedenste Krankheiten, Behinderungen und die Möglichkeiten der Interventionen zur Verbesserung Richtern, Verfahrenspflegern, Rechtspflegern, Betreuern, Bevollmächtigten bekannt sein? Das wird ihrer Privatinitiative überlassen, kann aber nicht geleistet werden, auch nicht angesichts der immer komplizierter werdenden Medizin!??

Zumindest für häufige Krankheiten für Menschen, für die das Betreuungsrecht in Kraft tritt, müssten objektive, haltbare Informationen allen beteiligten Parteien, die Anwaltschaft für den Menschen, der nicht mehr für sich sprechen kann, übernehmen, vorliegen.

Ich nenne Beispiele, die besorgte Angehörige sehen und die durch Fachliteratur gedeckt sind:

- Die Notwendigkeit einer Ausschlussdiagnose (mit der Entscheidung, welche Untersuchungen sind notwendig und für den Kranken verträglich?)
- Mechanische und medikamentöse Fixierungen müssen die Ausnahme bleiben (alle anderen Möglichkeiten, auch Umzug in ein anderes Heim oder in eine andere Wohnform sind vor der Zustimmung in diese Fixierungen auszuschöpfen)
- Bei Kontakten des Hausarztes mit dem Betreuten ist auf die Sorgfalt der Untersuchung zu achten (vor allem, da sich Menschen mit Demenz nur sehr begrenzt oder gar nicht zu ihrem körperlichen Befinden äußern können)
- Medikamente sind abzusetzen, wenn sie keine Wirkung zeigen oder erhebliche Nebenwirkungen haben (nicht der Arzt, sondern das soziale Umfeld wird die Wirkungen und Nebenwirkungen wahrnehmen; der Betreuer hat dafür zu sorgen, dass das soziale Umfeld diese Wahrnehmungen leistet und der Betreuer hat die Wahrnehmungen weiterzugeben)
- Die gleichzeitige Gabe von mehreren Medikamenten ist zu beschränken (bis zu 15 verschiedene Medikamente an ältere Menschen wurden in einer Studie festgestellt; die Wirkungen von zahlreichen Medikamenten untereinander sind nicht erforscht)
- Aufmerksamkeit darauf, ob der Arzt therapeutische oder fremdnützige Forschung vorschlägt. (Hintergrund: Angehörige / Betreuer wurden nicht (genügend) informiert, dass ein therapeutischer oder fremdnütziger Forschungsversuch vorlag. Dies wurde erst nach dem Auftreten belastender Nebenwirkungen, die Nachfragen erforderlich machten, bekannt.) – im Fall der therapeutischen Forschung Bewilligung durch die Betreuungsbehörde beantragen. Fremdnützige Forschung ist nach geltendem Recht abzulehnen.
- Informationen zum Krankheitsbild Demenz sind unabhängig von Herstellern von Medikamenten einzuholen (Für Cholinesterasehemmer ist die Wirksamkeit wissenschaftlich nicht belegt. Dieselbe Datenlage soll für die „atypischen Neuroleptika“ gegeben sein. Cholinesterasehemmer und atypische Neuroleptika werden von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft empfohlen. Sogar noch für Früherkennung tritt die DALZ ein, damit die Medikamente möglichst frühzeitig gegeben werden können.)
- Merkmale mangelhafter Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr müssen dem Betreuer bekannt sein und im Bedarfsfall Unterstützung bei Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr organisiert werden. (Das Legen einer Magensonde muss erst nach Ausschöpfung aller anderen Möglichkeiten Thema werden dürfen.)
- Die Durchführung von Toilettengängen ist zu organisieren. (Die Anwendung technischer Hilfsmittel (wie Einlagen, Blasenkatheter) sind als die letzten aller Möglichkeiten anzusehen.)
- Kenntnisse in Dekubitusgefährdung und –prophylaxe (um den Arzt und die Pflegenden gezielt aufmerksam zu machen)
- Prophylaxe- und Rehabilitationsmaßnahmen müssen dem Betreuer bekannt sein und in Auswahl für den Betreuten zumindest versuchsweise in die Wege geleitet werden.
- Spaziergänge oder Ausfahrten sind zu organisieren
- Soziale Begleitung des Menschen mit Demenz entsprechend seinen Fähigkeiten und Wünschen ist – falls nicht oder nicht ausreichend vorhanden – zu organisieren
- Tätigkeiten – entsprechend der Biographie des Kranken – so weit dieser dies wünscht ermöglichen.
- Minimierung des subjektiven Leids und Maximierung von Lebensqualität.

Zu 2: Gesetzliche Vertretungsmacht von Angehörigen.

Ich denke, dass Sie wie wir angesichts der Bilder und Informationen zu Frau Weber und ihrer Enkelin empfunden haben: „Gut, dass es diese Enkelin gab und gibt.“

Zur Rechtfertigung der Betreuerin:

Sie hat Frau Weber nur als Bettlägerige kennen gelernt. Sie konnte nicht wissen, mit wie viel Lebensfreude und Humor sie noch wenige Wochen zuvor in ihrem Zuhause gelebt hatte und ihren kleinen Alltag fast allein bewältigen konnte.

Und nach der Fernsehsendung im SWF hat diese Betreuerin dafür gesorgt, dass eine alte Dame aus demselben Heim wieder ausziehen und nach Hause zurückkehren konnte.

Wer Menschen mit Demenz jedoch am besten kennt, wer selbst den Gesichtsausdruck, selbst die Gesichtsfarbe und auch Gesten mit größter Wahrscheinlichkeit richtig zu deuten weiß, sind Angehörige.

Im September 1992 lag unsere Mutter im Krankenhaus. Seit 1. Januar 1992 gilt das Betreuungsrecht. Wir wussten das damals nicht. Und wohl auch im Krankenhaus wusste niemand davon. Meine Schwester und ich waren für die Ärzte „die Töchter, die sich große Sorgen machen“ – und dies ohne ein amtlich gültiges Papier, das die Berechtigung nachwies, nach dem Gesundheitszustand unserer Mutter zu fragen oder mit den Ärzten über die Anwendung von Maßnahmen zu beraten und zu entscheiden.

Meine Schwester und ich mussten nicht in der für uns genug traurigen und schwierigen Situation zum Amtsgericht laufen und eine Betreuung beantragen und die Genehmigung erhoffen und abwarten.

Etwa diesen Zustand könnte die „gesetzliche Vertretungsmacht“ im zu reformierenden Betreuungsrecht wiederherstellen, wenn nicht nur Ehepartner, sondern auch andere Familienangehörige, wie Kinder, Enkel, Geschwister, Nichten, Neffen u.a. einbezogen würden.

Gerade für Menschen mit Demenz wäre dies wichtig.

Sie sind häufig alleinstehend, haben ihren Ehepartner verloren. Es ist lebenswichtig für sie, einen vertrauten Menschen zur Seite zu haben. Und das ist in den meisten Fällen dauerhaft jemand aus der Familie.

Die gesetzliche Vertretungsmacht ist weiterhin im Gesetzesentwurf vorgesehen. Wie auf der Anhörung zu diesem Gesetzesentwurf im letzten Jahr hier in Düsseldorf deutlich wurde, vertreten jedoch ganz wenige Verbände diese gesetzliche Vertretungsmacht. Es wird vom Parlament abhängen, ob sie sich durchsetzt.

Vorgeworfen wird dieser Vertretungsmacht unter anderem, dass durch sie nur Geld gespart werden solle. Statt guter, ausgebildeter, erfahrener Betreuer, die pro Stunde Einsatz 30 € erhalten sollen, unfähige, überforderte Angehörige, die ihren Einsatz kostenlos tun.

Dass es auch unfähige, überforderte Angehörige gibt – kein Zweifel. Menschen mit Demenz müssen vor ihnen geschützt werden.

Doch hier stellt sich die Grundfrage:

Wenn so viele Bundesbürger Familie für ein so wichtiges Gut halten, ist dann Vertrauen oder Misstrauen in familiäre Beziehungen oder wenigstens in ein Familienmitglied angebracht?


Ich denke, Vertrauen.


Im Nachgang zu dem „Fall“ von Frau Weber:

Auf das Schreiben an das Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit über den Umgang mit ihrer Großmutter in dem 1. Heim erhielt die Enkelin die auf den folgenden Seiten abgedruckte Antwort.

Die Antwort verdeutlicht, dass trotz bester Kontrolle im Rahmen der gegenwärtigen Gesetze nicht die Leiden von Heimbewohnern erfasst werden.

Rheinland-Pfalz





Ministerium für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit
Postfach 3180 • 55021 Mainz • www.mastg.rlp.de

Frau
Astrid Schwenk
Unterm Schloß 32
55627 Merxheim

**Ministerium für Arbeit, Soziales,
Familie und Gesundheit**

Datum, Zeichen Ihres Schreibens	Datum, Zeichen unseres Schreibens 542 - Schw 4/04	Bearbeiterin / Bearbeiter Ruf / Fax / E-Mail Anja Hommen Ruf 0 61 31/16 20 76 Fax 0 61 31/16 17 20 75 Anja.Hommen@mastg.rlp.de	Datum 22. DEZ. 2004
------------------------------------	---	---	-------------------------------

**Ihre Eingabe an das Bürgerbüro der Landesregierung bei der Staatskanzlei
betreffend die Versorgung Ihrer Großmutter Ilse Emmi Weber in der Pro Seniore
Residenz Lauterecken**

Sehr geehrte Frau Schwenk,

die Heimaufsicht hat mittlerweile gemeinsam mit dem Gesundheitsamt das Heim Pro Seniore Residenz Lauterecken unangemeldet geprüft.

Da Ihre Großmutter sich zwischenzeitlich in einer anderen Einrichtung befindet, wurde die Prüfung anhand der Dokumentation des Heimes und der Angaben von Heim- und Pflegedienstleitung vorgenommen.

Die Prüfungen von Heimaufsicht und Gesundheitsamt kamen im Wesentlichen zu dem übereinstimmenden Ergebnis, dass ein Fehlverhalten der Heimleitung und der Pflegekräfte nicht vorliegt.

Nach Mitteilung des Gesundheitsamtes leidet Ihre Großmutter an mehreren Grunderkrankungen, die zeitweise zu Kreislaufkrisen, Müdigkeit, Verwirrtheit und fehlender Ansprechbarkeit führen können. Hierin lag mit großer Wahrscheinlichkeit auch der Grund für den Sturz.

Bei der von Ihnen geschilderten Krankheitsentwicklung und den in der Pflegedokumentation festgehaltenen Krankheitssymptomen handelt es sich um ein Krankheitsbild,



das sich nach Auskunft des Gesundheitsamtes bei den Krankheitsbildern der alternden Menschen, der Gerontopathologie, typischerweise genauso darstellt.

Die auf den Fotos erkennbaren Blutergüsse wurden in der Pflegedokumentation als Zustand bei der Entlassung aus dem Krankenhaus beschrieben.

Ein Medikamentenmissbrauch war nicht festzustellen.

Das Schmieren von Kot im Zusammenhang mit einem Verwirrheitszustand lässt sich oft nicht vermeiden. Aus der Dokumentation lies sich jedoch ersehen, dass die Verunreinigungen im Rahmen der Pflegemaßnahmen regelmäßig und nach Bedarf beseitigt wurden.

Die Pflegedokumentation lässt im übrigen nach Feststellung der Prüfer keine Abweichungen von den jeweils erforderlichen Pflegestandards erkennen.

Die Notwendigkeit einer Absicherung mit einem Bettgurt war durch ein fachnervenärztliches Attest nachgewiesen. Außerdem lag eine Einverständniserklärung der gesetzlichen Betreuerin sowie die Mitteilung der Beantragung beim Gericht vor.

Mit freundlichen Grüßen
Im Auftrag

Uta Becker