

Berlin, 6.4.2020

Stellungnahme der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.¹ zur Frage, wie Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen in der Notfall- und der Intensivmedizin im Kontext der COVID-19-Pandemie getroffen werden können. Zur Diskussion anlässlich des Papiers der DIVI, der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin vom 25. März 2020.

Die ACHSE, Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen, ist davon überzeugt, dass ...

1. Deutschland mit mittlerweile mehr als 40.000 Intensivbetten und 30.000 Beatmungsplätzen im europäischen Vergleich sehr gut aufgestellt ist.²
2. alle Akteure im deutschen Gesundheitswesen derzeit ihr Möglichstes tun, um zu verhindern, dass in Deutschland vergleichbare Versorgungsprobleme entstehen wie diese zurzeit teilweise schon in Italien, Frankreich und Spanien traurige Realität sind.
3. sich der Großteil der Bevölkerung in der Zwischenzeit an die empfohlenen Verhaltensregeln und Schutzmaßnahmen hält und so einen wichtigen Beitrag zur Verhinderung weiterer Ausbreitung leistet.

und die Menschen in Deutschland somit gute Chancen haben, eine Überlastung der intensivmedizinischen Kapazitäten vermeiden zu können.

Dennoch ist es nicht ausgeschlossen, dass sich das COVID-19-Virus, trotz der weitreichenden Maßnahmen so stark ausbreitet, dass auch in Deutschland mehr Menschen eine intensivmedizinische Betreuung benötigen könnten, als die Krankenhäuser zur Verfügung stellen können. Es ist nur verantwortungsbewusst, dass Ärzteverbände dieses Szenario diskutieren und wie die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) „Klinisch-ethische Empfehlungen zu Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen in der Notfall- und der Intensivmedizin im Kontext der COVID-19-Pandemie“ formuliert haben.³ Wir begrüßen es, dass die Vereinigung DIVI mit der Veröffentlichung ihrer Empfehlungen eine gesellschaftliche Debatte initiiert hat und Anmerkungen, Vorschläge sowie Kritik sammelt.

Im Netzwerk der ACHSE, deren Mitglieder aufgrund ihrer Erkrankung zum Teil zu den Risikogruppen gehören, hat die öffentliche Debatte über die Frage, wie mit mangelnden

¹ Die ACHSE setzt sich als Dachverband von 130 Selbsthilfeorganisationen für die Belange von den geschätzten 4 Millionen Menschen, die in Deutschland mit einer Seltenen Erkrankung leben, ein. Sie gibt den Seltenen eine Stimme! Siehe: www.achse-online.de.

² Stand 02.04.2020, Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) <https://www.dkgev.de/dkg/coronavirus-fakten-und-infos/> Weitere Informationen beim Statistischen Bundesamt (Destatis): https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/04/PD20_119_231.html

³ <https://www.divi.de/aktuelle-meldungen-intensivmedizin/covid-19-klinisch-ethische-empfehlungen-zur-entscheidung-ueber-die-zuteilung-von-ressourcen-veroeffentlicht>

Ressourcen umzugehen sei, allerdings auch Ängste verstärkt, dass Betroffene Seltener Erkrankungen schlechtere Behandlungschancen hätten, als andere.

Wir fordern, dass eine Entscheidung darüber, wer in einer derartig dramatischen Situation welche Behandlung erfährt, stets nur auf einem Vergleich der individuellen Heilungschancen beruht. Bestimmte Patientengruppen dürfen nicht zurückgestellt werden. Alle Menschen und damit auch Menschen, die z.B. über 80 oder Raucher sind, mit Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder eben mit Seltene Erkrankungen leben, müssen individuell betrachtet werden.

Da die Ärzte in der Notfall- und Intensivmedizin nicht über alle Seltene Erkrankungen Bescheid wissen können und das verfügbare Wissen nicht immer leicht zugänglich ist, appellieren wir an all' diejenigen, die solche schwierigen Entscheidungen vorbereiten oder vor Ort treffen müssen, sich nicht von der falschen Annahme leiten zu lassen, dass Menschen mit Seltene Erkrankungen per se schlechtere Heilungschancen hätten. Es ist wichtig, dass die verantwortliche Ärzte sich auch in dieser schwierigen Situation so gut wie möglich mit den spezialisierten Ärzten sowie den Angehörigen, die sich mit der Erkrankung in der Regel sehr gut auskennen, austauschen, damit die Überlebenschancen von Menschen mit Seltene Erkrankungen nicht unnötig verringert werden.

Uns ist bewusst, dass es für Ärzte und Pflegekräfte schwer belastend und traumatisierend ist, Entscheidungen darüber treffen zu müssen, wer beatmet und wer palliativ versorgt werden kann. Wir dürfen sie damit nicht alleine lassen und die Verantwortung auf sie abschieben. Deshalb begrüßen wir den Impuls der DIVI, sich über diese Fragen auszutauschen und sich über die beste Vorgehensweise zu verständigen.

In deren Vorschlag ist allerdings noch einiges ungenau oder ungeklärt. Wir fragen uns insbesondere, wie die Erfolgsaussichten der Behandlung zwischen den Patienten mit so unterschiedlichen Schweregraden der COVID-19-Erkrankung und den diversen Komorbiditäten verglichen werden können. Zumal dabei auch noch ihr allgemeiner Gesundheitsstatus berücksichtigt werden sollte.

Ärzte, Wissenschaftler, die Vertreter der gesundheitlichen Selbsthilfe und andere Akteure im deutschen Gesundheitswesen müssen sich dazu kontinuierlich austauschen und aus den Erfahrungen in anderen Ländern lernen. Wir hoffen alle natürlich inständig, dass uns die umfangreichen Physical-Distancing-Maßnahmen sowie die Bemühungen, ausreichend Intensivbetten und Beatmungsplätze vorzuhalten bzw. einzurichten, vor einer solchen tragischen Situation bewahren und Deutschland damit keine Erfahrungen über die oben beschriebene Abwägung wird beisteuern können. Wir bitten daher alle nachdrücklich darum, sich im Interesse aller Menschen an die Hygienevorschriften zur Vermeidung von Ansteckung zu halten.

ACHSE e.V.
Berlin, 6. April 2020