

Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten*

Medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW vom Senat der SAMW am 27. November 2003 angenommen

Subkommission der SAMW**

I. Präambel

Zerebral schwerstgeschädigte Langzeitpatienten [1] sind Menschen, bei welchen krankheits- oder verletzungsbedingte Hirnschädigungen zu einem langdauernden Zustand persistierender Bewusstlosigkeit oder schwerster Beeinträchtigung des Bewusstseins mit höchstwahrscheinlich irreversiblen Verlust der Kommunikationsfähigkeit geführt haben. Ein Wiedererlangen des Bewusstseins oder selbständiger Willensäusserungen ist kaum mehr zu erwarten.

Zerebral schwerstgeschädigte Langzeitpatienten haben die Fähigkeit zur Selbstbestimmung verloren. Andere müssen für sie entscheiden; dabei sind die Persönlichkeitsrechte zu wahren.

Die stellvertretende Wahrnehmung der Interessen eines zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten ist heikel und die Entscheidungsprozesse sind komplex. Idealerweise liegt eine aktuelle, genügend detaillierte Patientenverfügung vor. Fehlt diese, muss der mutmassliche Wille des Patienten ermittelt und berücksichtigt werden. Eine zusätzliche Schwierigkeit ergibt sich aus der Unsicherheit der Prognose. Während bei verletzungsbedingten Hirnschädigungen auch bei einem längerandauernden bewusstlosen Zustand mit einer Erholung gerechnet werden darf, ist bei krankheitsverursachten schwersten Hirnschädigungen die Prognose wesentlich ungünstiger, doch kann auch in diesen Fällen keine definitive Aussage gemacht werden.

Aus dieser Unsicherheit der Prognose ergeben sich für das betreuende Team (Ärzte, Pfleger und Therapeuten) häufig schwierige ethische Fragen, vor allem, wenn der Wille des Patienten unbekannt oder nicht eindeutig ist. Insbesondere bei interkurrent auftretenden Komplikationen stellt sich die Frage nach der Fortsetzung einer bereits eingeleiteten Behandlung und jene nach der Aufnahme neuer therapeutischer Massnahmen. Die vorliegenden Richtlinien sollen bei diesen Entscheiden eine Hilfe sein und zur Qualität der Pflege und Betreuung beitragen.

II. Richtlinien

1. Geltungsbereich

Schwerste Hirnschädigungen mit anhaltendem, nicht behandelbarem Verlust der Kommunikationsfähigkeit lassen sich in drei Hauptgruppen aufteilen:

- Der persistierende vegetative Status (PVS, Wachkoma): Ein komatöser Zustand nach krankheits- oder verletzungsbedingter, meist hypoxischer Hirnschädigung kann in einen «vegetativen Status», einen «Wachzustand ohne fassbare Wahrnehmung» übergehen. Dauert der vegetative Status länger als einen Monat (diagnostischer Begriff mit Blick auf die bisherige Situation), spricht man vom «persistierenden vegetativen Status» (PVS); ist dieser höchstwahrscheinlich irreversibel geworden (prognostischer Blick), spricht man vom «permanenten vegetativen Status».
- Schwerste degenerative Hirnerkrankungen im Spätstadium (z.B. Alzheimerkrankheit): Diese sind charakterisiert durch schwersten kognitiven Abbau [2] (Wortschatz auf einzelne Worte reduziert, keine verbale Kommunikation mehr möglich, Verlust der motorischen Fertigkeiten, in allen Belangen auf Pflege angewiesen); andere Ursachen wurden vorgängig differentialdiagnostisch ausgeschlossen.
- Schwerste bei Geburt vorliegende oder in der frühen Kindheit erworbene Hirnschädigungen: Das Hirn ist durch einen hypoxisch-ischämischen, traumatischen, infektiösen oder metabolischen Prozess oder durch Fehlbildung so schwer geschädigt, dass die Erlangung kommunikativer Fähigkeiten und einer minimalen Selbständigkeit nicht erwartet werden kann.

Trotz dieser unterschiedlichen Diagnosen bestehen Gemeinsamkeiten in der Behandlung und Betreuung dieser Patienten. Wo für eine bestimmte Patientengruppe besondere Regelungen gelten, werden diese in den Richtlinien speziell erwähnt.

* Die deutsche Fassung ist die Stammversion.

** Mitglieder der für die Ausarbeitung dieser Richtlinien tätigen Subkommission
Prof. Hannes Stähelin, Basel, Vorsitz; Prof. Alberto Bondolfi, Lausanne; Prof. Johannes Fischer, Zürich; Prof. Andreas U. Gerber, Biel; Prof. Annemarie Kesselring, Basel; Prof. Christian Kind, St. Gallen; Dr. Cornelia Klausner, Agno; Prof. Rudolf Ritz, Binningen; lic. iur. Michelle Salathé, Basel, ex officio; Dr. Noëmi de Stoutz, Aytent; Prof. Günter Stratenwerth, Basel; Prof. Michel Vallotton, Genf, Präsident ZEK; PD Dr. Gilbert Zulian, Collonge-Bellerive

1 Im Interesse der leichteren Lesbarkeit des Textes wird in der Folge durchwegs die männliche Bezeichnung von Personen verwendet. Die entsprechenden Texte betreffen immer auch die weiblichen Angehörigen der genannten Personengruppen.

2 vgl. hierzu Reisberg B. Functional assessment staging (FAST). *Psychopharmacol Bull* 1988;24(4):653-9. Stufe 7.

Korrespondenz:
Schweizerische Akademie
für Medizinische Wissenschaften
Petersplatz 13
CH-4051 Basel

1.1 Beschreibung der Patientengruppen

1.1.1 Persistierender vegetativer Status (PVS)

Unter «vegetativem Status» wird ein totaler Verlust der erkennbaren Wahrnehmungsfähigkeit von sich selbst und von der Umgebung verstanden. Die noch teilweise oder vollständig erhaltenen Funktionen von Hypothalamus und Hirnstamm reichen – zusammen mit medizinischer und pflegerischer Unterstützung – zum Überleben aus. Zeichen von wiederholten, reproduzierbaren, willentlich gerichteten Antworten auf visuelle, auditorische, taktile und schmerzende Stimuli fehlen; ebenso sind keine Zeichen von sprachlichem Verständnis oder Ausdruck vorhanden. Es besteht Darm- und Blaseninkontinenz. Teilweise erhalten sind dagegen die Hirn- (pupillar, oculocephal, corneal, vestibulo-ocular) und Spinalreflexe sowie ein Schlaf-Wach-Rhythmus.

1.1.2 Neurodegenerative Erkrankungen

Diese Patienten haben einen weitestgehenden Verlust der kognitiven Fähigkeiten aufgrund einer schweren degenerativen Hirnschädigung erlitten und bleiben über Monate in einem stationären Zustand. Dies kann im wesentlichen in den Spätstadien der Alzheimerkrankheit, der Parkinsonkrankheit mit Demenz, der frontotemporalen Demenzerkrankung, fortgeschrittener Chorea Huntington und bei vaskulärer Demenz eintreten [3]. In der Regel verlaufen andere neurodegenerative Erkrankungen verhältnismässig rasch progredient und betreffen die Kognition erst in einem terminalen Stadium. Erst wenn die Kommunikationsfähigkeit verlorengegangen und eine erkennbare Wahrnehmung nicht mehr vorhanden ist, kommen die vorliegenden Richtlinien zur Anwendung.

1.1.3 Bei der Geburt vorliegende oder in früher Kindheit erworbene Hirnschädigung

Die Situation bei Kindern weist altersabhängig drei ethisch relevante Besonderheiten auf. Diese sind bei Neugeborenen und Säuglingen besonders stark ausgeprägt:

1. Die Schädigung des Hirns betrifft ein sich entwickelndes Zentralnervensystem. Dies erschwert einerseits die Abschätzung des Ausmasses einer aktuellen funktionellen Schädigung, da bei Neugeborenen und Säuglingen viele Funktionen noch nicht manifestiert werden. Andererseits besteht auch ein viel grösseres Spektrum der möglichen funktionellen Erholung infolge der sehr grossen Plastizität des kindlichen Nervensystems. Prognosen sind deshalb immer durch eine erhebliche Unsicherheitsspanne gekennzeichnet.

2. Es gibt keine Hinweise auf einen mutmasslichen Willen bezüglich der medizinischen Behandlung. Bei angeborenen Schädigungen gibt es auch keinerlei biographische Anhaltspunkte für Vermutungen zur subjektiven Einschätzung der Lebensqualität durch den Patienten.
3. Kinder sind biologisch, psychisch, sozial und rechtlich in höchstem Mass von ihren Eltern abhängig. Die Folgen medizinischer Behandlungsentscheide bei ungünstiger Prognose betreffen die Eltern sehr direkt und unter Umständen lebenslanglich.

Diese Besonderheiten verunmöglichen die scharfe definitorische Abgrenzung einer Gruppe von Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern, für welche die vorliegenden Richtlinien zur Anwendung kommen sollen. Vielmehr sollte für jedes einzelne Kind, bei dem durch eine schwere Hirnschädigung die Entwicklung zur Kommunikationsfähigkeit und zu einer minimalen Selbstständigkeit in Frage gestellt ist, aufgrund seiner individuellen Prognose darüber entschieden werden, ob eine Modifikation des Therapiezieles im Sinne dieser Richtlinien angemessen ist. Dabei ist der voraussehbare Gewinn an Lebensfreude, Beziehungsmöglichkeiten und Erlebnisfähigkeit, der einem Kind durch eine volle medizinische Therapie ermöglicht werden kann, gegen die Belastung abzuwägen, die in Form von Schmerzen, Diskomfort und Einschränkungen mit dieser Therapie verbunden ist.

1.2 Abgrenzung zu den Sterbenden

Zerebral schwerstgeschädigte Langzeitpatienten sind mit Sterbenden nicht gleichzusetzen. Sie befinden sich noch in einem stabilisierten, aber mutmasslich irreversiblen Zustand. Interkurrent auftretende Komplikationen oder der Entscheid über einen Therapieabbruch können den Sterbeprozess jedoch in Gang setzen. Bei den Sterbenden ist die verbleibende Lebensspanne relativ kurz (Tage bis Wochen) und der terminale Prozess progredient. Die Betreuung von sterbenden Patienten wird in einer separaten Richtlinie [4] behandelt.

2. Patientenrechte

2.1 Grundsatz

Gegenüber Langzeitpatienten mit schwerster Hirnschädigung besteht die Pflicht, in jeder Weise zu helfen und Leiden zu lindern. Die Pflicht zur Lebenserhaltung unterliegt jedoch Einschränkungen. Vorrangig massgebendes Kri-

3 Bei diesen Patienten handelt es sich häufig um ältere Menschen. Vgl. hierzu auch «Behandlung und Betreuung von älteren pflegebedürftigen Menschen», medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen der SAMW (2004).

4 Die «Medizinisch-ethischen Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerstgeschädigter Patienten» aus dem Jahre 1995 wurden nicht nur für den Bereich der zerebral schwerstgeschädigten Patienten überarbeitet, sondern in einer separaten Subkommission auch für den Bereich der Sterbenden («Betreuung von Patienten am Lebensende», medizinisch-ethische Richtlinien der SAMW, 2004). Relevant sind auch die «Medizinisch-ethischen Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin» aus dem Jahre 1999 sowie die «Medizinisch-ethischen Richtlinien zur Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen».

terium für Entscheide, auf lebenserhaltende Massnahmen zu verzichten oder sie abzubrechen, ist der Patientenwille.

2.2 Patientenverfügung

Jede Person kann im voraus Bestimmungen verfassen im Hinblick auf medizinische Behandlung und Pflege, die sie zu erhalten wünscht oder ablehnt, falls sie nicht mehr urteilsfähig [5] wäre (Patientenverfügung). Patientenverfügungen sind zu befolgen, solange keine konkreten Anhaltspunkte dafür bestehen, dass diese dem derzeitigen Willen des Patienten nicht mehr entsprechen. Sie gelten um so eher, je klarer sie formuliert sind, je kürzer die Unterzeichnung zurückliegt und je besser der Patient die eingetretene Situation antizipiert hat.

Fehlt eine Patientenverfügung, so muss versucht werden, den mutmasslichen Willen des Patienten zu ermitteln. Eine wesentliche Rolle spielt dabei, wie er in seinem bisherigen Leben gedacht und gehandelt hat und welches seine Präferenzen waren. Informationen darüber sollten von den Angehörigen und allfälligen weiteren Personen (z.B. Hausarzt) eingeholt werden.

2.3 Vertretung

Jede Person kann auch im voraus eine Vertrauensperson bezeichnen, welche an ihrer Stelle die Zustimmung zu medizinischen, pflegerischen und/oder therapeutischen Massnahmen erteilen soll, falls sie selbst nicht mehr urteilsfähig wäre. Unter Berücksichtigung einer allfälligen Patientenverfügung muss im Einverständnis mit einem gesetzlichen Vertreter bzw. der bezeichneten Vertrauensperson entschieden werden. Falls der Entscheid des gesetzlichen Vertreters bzw. der Vertrauensperson dem mutmasslichen Willen des Patienten zu widersprechen scheint, soll der zuständige Arzt die Vormundschaftsbehörde einbeziehen.

Gibt es weder gesetzlichen Vertreter noch Vertrauensperson, oder ist in einer Notfallsituation eine Rückfrage nicht möglich, haben der Arzt, die Pflegenden und die Therapeuten ihre Entscheide im interdisziplinären Austausch gemäss dem wohlverstandenen Interesse und dem mutmasslichen Willen der betroffenen Person zu treffen.

Bei Unmündigen gilt grundsätzlich der Wille des gesetzlichen Vertreters; in der Regel sind dies die Eltern. Diese sind bei Entscheidungen über Leben und Tod jedoch oft überfordert. Entscheide über die Behandlung und Betreuung sind im besten Interesse des Kindes im Konsens mit den Eltern bzw. den gesetzlichen Vertretern zu treffen. Ist bei lebenswichtigen Entscheiden

ein Konsens nicht zu erreichen, so ist die Vormundschaftsbehörde beizuziehen.

3. Entscheidungsprozesse

Der Prozess der Entscheidungsfindung verdient besondere Aufmerksamkeit. Im Hinblick auf eine Entscheidung müssen zuständiger Arzt oder Pflegeperson abklären, ob der Patient eine Patientenverfügung verfasst hat, ob ein gesetzlicher Vertreter bestimmt oder eine Vertrauensperson bezeichnet ist. Grundlage der Entscheidung über Ziele (und Ort) der Behandlung und Betreuung sind der Zustand und die Prognose bezüglich Lebensdauer und -qualität sowie die Persönlichkeit und der mutmassliche Wille des Patienten. In die Entscheidungsprozesse ist die Erfahrung und Sicht der nächsten Bezugspersonen des Patienten sowie des Pflegeteams miteinzubeziehen. Die so getroffenen Entscheide sollten von allen beteiligten Personen akzeptiert und möglichst mitverantwortet werden können. Klinische Ethikkommissionen [6] können für die Entscheidungsfindung beigezogen werden. Die letzte Entscheidung bleibt beim direkt verantwortlichen Arzt. Entscheide, welche zum Abbruch von lebenserhaltenden Massnahmen führen, müssen protokolliert werden, so dass sie auch im nachhinein noch nachvollziehbar sind.

4. Behandlung und Betreuung

4.1 Grundsatz

Die therapeutischen Ziele bestimmen das Vorgehen. Palliativbetreuung und -pflege müssen frühzeitig und parallel zu den übrigen therapeutischen Massnahmen eingeleitet und unabhängig davon weitergeführt werden. Der angemessene Einsatz der zur Verfügung stehenden Mittel ist prinzipiell geboten, hat der guten klinischen Praxis zu entsprechen und ist periodisch zu überprüfen. Im Einzelfall dürfen ökonomische Überlegungen weder zum Verzicht auf eine Massnahme noch zu deren Abbruch führen.

4.2 Therapeutische Massnahmen

Die therapeutischen Massnahmen ergeben sich aus dem Behandlungsziel. Es gibt Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik- und Therapieverfahren nicht mehr indiziert sind, sondern Begrenzung geboten ist. In speziellen Situationen muss der zeitlich befristete Einsatz von therapeutischen Massnahmen erwogen werden. Eine Änderung des Behandlungsziels kommt insbesondere dann in Betracht, wenn die Krankheit weit fortgeschritten ist, so dass

5 Urteilsfähigkeit bedeutet die Fähigkeit, die Realität wahrzunehmen, sich Urteil und Wille zu bilden sowie die Fähigkeit, die eigene Wahl zu äussern. Zerebral schwerstgeschädigte Langzeitpatienten erfüllen diese Voraussetzungen nicht (mehr).

6 Mit klinischer Ethikkommission sind nicht die «Forschungsethikkommissionen» gemeint, die klinische Arzneimittelversuche beurteilen, sondern an den Spitälern bestehende Ethikkommissionen, -foren usw., welche sich mit schwerwiegenden, ethischen Entscheiden im Einzelfall befassen.

eine lebenserhaltende Behandlung nur Leiden verlängert. Unter diesen Umständen ist der Einfluss der therapeutischen Massnahmen auf die Lebenserhaltung und -qualität zu berücksichtigen. Auf invasive und aufwendige Therapiemassnahmen kann eher verzichtet werden als auf schonende und einfache. Mit dem Zurücknehmen von kurativ-therapeutischen Massnahmen findet eine Verschiebung Richtung Pflege, Palliation und Begleitung statt.

4.3 Palliation und Pflege

Zerebral schwerstgeschädigte Langzeitpatienten haben stets auch ein Recht auf adäquate palliative Massnahmen. Es handelt sich dabei weitgehend um präventive, komfortvermittelnde Massnahmen (Medizin, Pflege, Physiotherapie usw.). Da diese Patienten ihre Befindlichkeit nicht mitteilen können, kann nicht auf Beschwerden reagiert werden. Darum muss proaktiv nach Zuständen gesucht werden, die aufgrund der klinischen Erfahrung zu Klagen Anlass geben würden. Mit palliativer Zielsetzung sollen Massnahmen auch dann angewendet werden, wenn dadurch die Lebensdauer verkürzt wird. Zur Palliation gehört wesentlich auch die Begleitung und Beratung der dem Patienten nahestehenden Personen.

Zur Pflege gehört das Erhalten der körperlichen Integrität bzw. die Vermeidung zusätzlicher Schäden sowie das Erhalten der Beweglichkeit und des Aussehens des Patienten. Pflege soll so kontinuierlich wie möglich angeboten werden. Dies erleichtert den Kontakt zum Patienten und schafft die Möglichkeit, den Patienten und seine Angehörigen näher kennenzulernen.

4.4 Flüssigkeit und Nahrung

Ohne gegenteilige direkte oder indirekte Willensäusserung ist die adäquate Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung (enteral oder parenteral) bei klinisch stabilen Patienten weiterzuführen. Treten im Zusammenhang damit Komplikationen auf, muss die Situation neu geprüft werden. Die Indikation zur Neuaufnahme einer enteralen Sondenernährung sollte sorgfältig geprüft werden.

Bei Neugeborenen darf auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr nur verzichtet werden, wenn die Etablierung einer enteralen Ernährung mit grossen, belastenden Eingriffen verbunden oder überhaupt nicht möglich ist.

Von einer Zufuhr von Flüssigkeit ohne gleichzeitige Nahrung ist grundsätzlich abzusehen. In terminalen Situationen kann die alleinige Flüssigkeitszufuhr gerechtfertigt sein oder es kann sogar – im Konsens mit dem Team und

den Angehörigen – auf die Flüssigkeitszufuhr verzichtet werden.

III. Kommentar

Ad Präambel

Die vorliegenden Richtlinien sollen Institutionen, die zerebral schwerstgeschädigte Langzeitpatienten betreuen, als Grundlage für interne Leitlinien dienen, welche den regionalen und kulturellen Gegebenheiten Rechnung tragen. Sie sollen helfen, für den Patienten im Einzelfall die richtige Entscheidung über die Behandlung und Betreuung zu treffen, ohne diese zu präjudizieren.

Ad 1. (Geltungsbereich)

Die Langzeitprognose und die Feststellung der Irreversibilität eines «persistierenden vegetativen Status» sind äusserst schwierig; sie sind unter anderem abhängig vom Alter des Patienten, von der bisherigen Dauer des Zustandes, von Begleiterkrankungen sowie insbesondere von der Ursache der ursprünglichen Hirnschädigung [7]. So bleiben Erholungschancen beim PVS nach Schädel-Hirn-Trauma länger, d.h. weit über ein Jahr hinaus, erhalten als nach krankheitsbedingter Hirnschädigung. Im ersten Fall müssen unterstützende Massnahmen mit Geduld über längere Zeit fortgesetzt werden. Fragen eines möglichen Therapieverzichtes/-abbruches und/oder der Verlegung sollen frühzeitig, aber ohne Eile in Betracht gezogen werden.

Ad 2. (Patientenrechte)

Die juristische Situation bei einwilligungsunfähigen Patienten ist komplex. Unsicherheiten bestehen insbesondere darüber, wie weit das Vertretungsrecht geht und wer anstelle eines urteilsunfähigen Patienten handeln darf, wenn kein gesetzlicher Vertreter vorhanden ist. Hierzu gibt es zudem unterschiedliche kantonale Regelungen. In einigen Kantonen wird dem Arzt ein Entscheidungsrecht eingeräumt. In anderen Kantonen besteht aufgrund der kantonalen gesetzlichen Regelung oder bei Fehlen einer solchen aufgrund des Bundesrechtes im Prinzip die Verpflichtung, einen Vertretungsbeistand zu ernennen. Unter den aktuellen Rahmenbedingungen (z.B. Verfügbarkeit von Personal in den Vormundschaftsbehörden) ist es nicht praktikabel und nicht sinnvoll, in jedem Fall eine gesetzliche Vertretung anzufordern. Im Hinblick auf die mittelfristige Umsetzung des Prinzips der Einwilligung eines vom Patienten eingesetzten Vertreters (wie sie z.B. auch die

7 The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. Part I. N Engl J Med 1994;330:1499-1508; Part II. N Engl J Med 1994;330:1572-9.

Bioethik-Konvention vorsieht) erwähnt die Richtlinie bewusst auch die Möglichkeit der Bezeichnung einer Vertrauensperson.

Ad 3. (Entscheidungsprozesse)

Zu jeder Entscheidung gehören eine Zieldefinition, die Konsenssuche mit allen Beteiligten, eine regelmässige Überprüfung, ob das Ziel erreicht bzw. noch adäquat ist, und wesentlich auch die Klärung der Konsequenzen des Entscheids für alle Beteiligten (z. B. Behandlung neu auftretender Krankheiten und Komplikationen, Verlegung in eine andere Institution, Schwierigkeiten für Angehörige bei Besuchen usw.). Solche Entscheidungsprozesse benötigen die hierfür notwendigen Rahmenbedingungen von Raum und Zeit. Entscheidungsprozesse sollen wenn immer möglich nach einer verbindlichen internen Richtlinie durchgeführt werden.

Ad 4.1 (Behandlung und Betreuung: Grundsatz)

Angemessenheit bedeutet, unter Abwägung der Vor- und Nachteile für den Patienten und in Berücksichtigung der zur Verfügung stehenden Ressourcen den optimalen Weg zwischen «therapeutischem Übereifer» («acharnement thérapeutique») und «therapeutischem Nihilismus» zu suchen.

Aufgrund der nicht unbegrenzten Ressourcen im Gesundheitswesen ist die periodische Überprüfung der zur Verfügung stehenden Mittel wichtig. Die Entscheidungsverantwortlichen haben in ihrem Bereich Mitverantwortung für deren gerechte Verteilung.

Ad 4.3 (Behandlung und Betreuung: Palliation und Pflege)

Neben der regelmässigen klinischen Untersuchung, der gezielten Suche nach Nebenwirkungen laufender Therapien und der Überwachung vegetativer Parameter, die auf Beschwerden (z. B. Schmerz) hindeuten können, sind auch die Beobachtungen und die Intuition jener Personen ernst zu nehmen, die viel Zeit beim Patienten verbringen (Angehörige, Pflegende). Der Wert mancher Massnahmen kann am ehesten beurteilt werden, wenn sie versuchsweise eingesetzt werden (ex juvantibus). Im Patientenzimmer soll eine ruhige, warme Atmosphäre herrschen; Kontakte sollen möglichst erhalten werden; die Akzeptanz der Dauer des vegetativen Zustandes und allenfalls eines Therapieabbruches soll reifen können; Angehörige sollen das Geschehen in ihren eigenen Lebensentwurf integrieren können.

Ad 4.4 (Behandlung und Betreuung: Flüssigkeit und Nahrung)

Beim Demenzkranken, der aufgrund seiner Erkrankung die Nahrung nicht mehr adäquat schluckt, ist eine Schluckstörung oder gastrointestinale Pathologie (Mund, Rachen, Ösophagus, Magen) auszuschliessen. Das oft beobachtete Verhalten von Dementen, die Nahrung zu verweigern, ist nach zumutbarer Diagnostik zum Ausschluss einer einfach behandelbaren Störung als verbindliche Willensäusserung zu werten.

Im Rahmen der palliativen Massnahmen sollen aber Nahrung und Flüssigkeit immer wieder angeboten werden.

Bei Neugeborenen darf, wenn eine enterale Ernährung durch wenig belastende Massnahmen (z. B. nasale Magensonde, perkutane Gastrostomie, operative Korrektur einer Duodenalatriese) möglich ist, angesichts der immer unsicheren Prognose auf die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit nicht verzichtet werden. Wo hingegen eine enterale Ernährung nur um den Preis grosser, belastender Eingriffe oder überhaupt nicht möglich ist, kann der Verzicht auf jegliche Kalorien- und Flüssigkeitszufuhr unter optimaler Sedation und ständiger menschlicher Nähe gerechtfertigt sein. Grundsätzlich gelten diese Erwägungen auch für Erwachsene, wobei diese Frage kontrovers diskutiert wird und unterschiedliche Praxen bestehen. Die vorliegenden Richtlinien gehen davon aus, dass die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei chronisch Kranken noch nicht Sterbenden primär der Stabilisierung und dem Erhalt der körperlichen Integrität bzw. zur Vermeidung zusätzlicher Schäden (z. B. Dekubitus-Phylaxe) dient.

IV. Empfehlungen zuhanden der zuständigen Gesundheitsbehörden

Angesichts der Fortschritte bei lebenserhaltenden medizinischen Massnahmen und der hohen Anforderungen an die Pflege der Betroffenen können die vorhandenen Ressourcen an Grenzen stossen. Die Verantwortlichen des Gesundheitswesens sollten mit ihrer Politik gewährleisten, dass alle diese Patienten ohne ökonomische Rücksichten im Sinne der Richtlinien behandelt werden können. Langzeitpatienten mit schwerster Hirnschädigung haben das Recht auf Betreuung und Linderung ihres Leidens im Rahmen einer angemessenen Lebenserhaltung. Allfällige Beschränkungen der Ressourcen müssen auf gesellschaftlicher Ebene diskutiert werden.