

# Behandlung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten: SAMW-Richtlinien verabschiedet

Der Senat der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat an seiner Sitzung vom 27. November 2003 die definitive Fassung der Richtlinien zur Behandlung und Betreuung von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten verabschiedet. Die Richtlinien sollen das betreuende Team bei ethischen Entscheidungen unterstützen; sie werden in der heutigen Ausgabe der Schweizerischen Ärztezeitung veröffentlicht und sind auch auf der Website der SAMW ([www.samw.ch](http://www.samw.ch)) abrufbar.

Hirnverletzungen, Krankheiten oder schwere Geburtsschäden können dazu führen, dass Menschen sehr lange oder für immer das Bewusstsein verlieren. Solche zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten sind nicht mehr in der Lage, sich zum Einsatz, Verzicht oder Abbruch einer Behandlung zu äussern. Die betroffenen Patienten und Patientinnen sind deshalb extrem abhängig und verletzlich. Gleichzeitig ist das betreuende Team mit einer Vielzahl von Entscheidungen hinsichtlich therapeutischer Massnahmen, palliativer Pflege usw. konfrontiert. Die nun vorliegenden Richtlinien sollen bei diesen Entscheidungen Hilfestellung bieten.

Ein zentrales – in Literatur und Praxis nicht unumstrittenes – Thema ist die künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr. Dabei geht es zunächst um die Frage, ob die Zufuhr von Nahrung und Flüssigkeit in gleicher Weise als medi-

zinische Behandlung anzusehen ist wie beispielsweise das Verabreichen von Medikamenten. Die Richtlinien gehen davon aus, dass die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu den Grundvoraussetzungen des Lebens gehört, die jedem Menschen zustehen. Sie dient bei chronisch Kranken primär der Stabilisierung und dem Erhalt der körperlichen Integrität und soll daher weitergeführt werden, sofern keine gegenteilige Willensäußerung des Patienten vorliegt. Höchstens bei eingetretenem Sterbeprozess kann der Verzicht auf Nahrung und allenfalls auch auf Flüssigkeit selten einmal gerechtfertigt sein bzw. diskutiert werden.

In den Richtlinien wird auch das Problem der ärztlich-pflegerischen Rahmenbedingungen angesprochen. Behandlung, Betreuung und umfassende Pflege von zerebral schwerstgeschädigten Langzeitpatienten sind personell sehr aufwendig und kostenintensiv, aber unabdingbar. Die Richtlinien stellen unmissverständlich klar, dass im Einzelfall nur der geäußerte oder der mutmassliche Wille des Patienten, nicht aber ökonomische Überlegungen für Behandlungsentscheide ausschlaggebend sein können.

*Prof. Michel Vallotton,  
Präsident der Zentralen Ethikkommission*

*Prof. Werner Stauffacher, Präsident der SAMW*

# Les atteintes cérébrales extrêmes: un défi pour la société

Lors de la première présentation du projet de directives sur le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée, nous avons indiqué les raisons de les dissocier de celles concernant l'accompagnement des patients en fin de vie. Depuis, le projet de texte a passé avec succès l'épreuve de la consultation. Les réponses reçues ont confirmé l'actualité du problème et la nécessité d'une mise à jour. Les propositions et critiques ont été largement prises en considération dans la version finale qui a reçu l'approbation du Sénat de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (voir pages suivantes). Que tous ceux et celles qui ont œuvré à la rédaction de ces directives trouvent ici l'expression de notre gratitude.

Par rapport aux précédentes directives, les présentes abordent plus en détail l'aspect du traitement que ce soient les mesures thérapeutiques elles-mêmes, les soins palliatifs et corporels, ou l'hydratation et l'alimentation. Pour ces dernières, leur poursuite ou leur arrêt doivent dépendre de l'indication médicale, de la condition physique, comme de la volonté présumée du patient, et jamais de raisons économiques.

L'une des insuffisances relevées par plusieurs correspondants avait trait au problème de l'estimation de la volonté présumée du patient lorsque toute communication est rendue impossible du fait de la maladie. C'est pourquoi ces directives introduisent pour la première fois l'entité de représentant thérapeutique (appelé encore souvent «personne de confiance»). Une telle personne, mandatée à l'avance par tout un chacun pour le cas où il (elle) ne serait plus capable de prendre une décision du fait de son état de santé, a pour tâche de représenter le patient auprès de l'équipe soignante et, le cas échéant, donner à sa place son accord à une mesure médicale. Cette notion figure déjà dans le document du Conseil de l'Europe intitulé «Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine» (Oviedo, 4 avril 1997) et est également ancrée dans la loi de plusieurs cantons romands. L'aspect juridique de cette fonction n'est pas précisé davantage dans les directives car il est traité dans le Projet de révision du Code civil, actuellement en consultation, à l'égard duquel l'ASSM aura aussi à prendre position. L'avenir seul dira comment cette nouvelle entité sera accueillie par la population et comment elle sera mise en pratique. C'est aussi l'occasion dans ces directives

d'insister sur l'importance pour toute personne de rédiger à temps et d'actualiser régulièrement des directives anticipées, car actuellement une infime minorité de personnes a saisi cette occasion d'exprimer ses vœux et désirs.

Les pathologies dont souffrent ces patients pourraient ne pas présenter une grande visibilité aux yeux du corps médical et du public en général. Et pourtant, en plus des lésions cérébrales survenues à un bas âge, les maladies cérébrales dégénératives telles que les maladies d'Alzheimer et de Parkinson présentent une progression tant en nombre de cas que de sévérité avec l'augmentation en âge de la population du troisième âge. Dans un récent éditorial du *New England Journal of Medicine* [1] accompagnant un article sur les conséquences pour les proches donnant les soins de fin de vie à des personnes souffrant de tels troubles cérébraux [2], il est indiqué que l'on s'attend à une augmentation de 27 pour cent en l'an 2020 et de 70 pour cent en 2030 de la prévalence de la seule maladie d'Alzheimer. Cela représente un véritable défi pour les systèmes de santé en termes de coût et d'organisation de la prise en charge de ces patients.

Mais la charge médicale s'étend en plus aux membres de la famille des patients qui – souvent aussi âgés – consacrent durant des années une part toujours plus importante de leur temps, au détriment d'autres activités productives ou récréatives, pour les soins et l'accompagnement de leur parent(e) malade. Beaucoup atteignent un stade d'épuisement psychologique, voire de dépression: Selon l'étude citée, 43 pour cent présentent des signes cliniques de dépression. L'une des causes de cet état de choses est que les proches endurent un deuil «au ralenti» par la perte progressive de toute autonomie physique de leur proche, la perte de toute communication verbale et de tout signe de reconnaissance de sa part s'étendant souvent sur une très longue période avant le décès, souvent vécue avec soulagement, mais aussi avec remords.

Pour ces raisons, les recommandations à l'attention des autorités compétentes émises en fin de ces directives prennent tout leur sens et représentent un véritable défi pour notre société à prendre très au sérieux et rapidement sans tenter de l'esquiver.

*Prof. Michel Vallotton, Président de la CCE*

*Prof. Werner Stauffacher, Président de l'ASSM*

1 Prigerson HG. Costs to society of family care giving for patients with end-stage Alzheimer disease. *N Engl J Med* 2003;349(20):1891-2.

2 Schulz R, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med* 2003;349(20):1936-42.