

Klinisches Ethikkomitee im St.-Marien-Hospital Lünen

Empfehlungen zur palliativen Sedierung am Lebensende

„Niemand kann mir meinen Tod nehmen, niemand kann mir meinen Tod geben. Ich kann ihn mir nur selber nehmen, indem ich ihn mir geben lasse.“ Dieser Satz des französischen Philosophen Jacques Derrida bringt auf paradoxe Weise den zweifachen Charakter des Sterbens zum Ausdruck: Sterben ist etwas Ureigenes, etwas hoch Individuelles, etwas, „was ich mir nur selber nehmen“ kann. Ich sterbe *meinen* Tod als freier, selbstbestimmter Mensch. Gleichzeitig ist das Sterben etwas Fremdes, etwas, was mir auferlegt wird, was ich erleiden muss, was ich „mir geben lassen“ muss. Das bedeutet auch für die Begleitung Sterbender zwei unterschiedliche Ausrichtungen: einerseits die Selbstbestimmung des Patienten zu respektieren und andererseits ihn dabei zu unterstützen, dem Sterben einen eigenen Wert beizumessen und es als einen Teil seines Lebens anzunehmen.

1. Definition

Sedierung (lat. *sedo*, zum Sitzen bringen, im übertragenen Sinn: beruhigen) bedeutet eine medikamentös erzeugte Bewusstseinsdämpfung. Formen der Sedierung unterscheiden sich nach Dauer (intermittierend / kontinuierlich), Tiefe (flach / tief) und Intention (Sedierung als primäres Ziel oder als sekundäre Wirkung).

Palliative Sedierung ist eine Form ärztlichen Handelns an Patienten, für die eine Heilung oder auch nur eine deutliche Verbesserung ihrer Grunderkrankung kein sinnvolles Therapieziel mehr darstellt. Wenn dabei auch häufig an eine tiefe, kontinuierliche Sedierung gedacht ist, die „von vorneherein so angelegt (ist), dass sie bis zum Eintritt des Todes fortgeführt wird“¹, so sind doch auch intermittierende Formen denkbar, z.B. bei anders nicht therapierbaren nächtlichen Angstzuständen eines Palliativpatienten. Möglich ist auch eine „kontinuierliche, flache Sedierungsform: Der Patient ist je nach Dosierung somnolent bis stupurös, bleibt jedoch erweckbar.“²

2. Abgrenzung

Wie alle Maßnahmen einer palliativen Versorgung dient auch die palliative Sedierung dazu, „Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen“³. Mit dieser Zielsetzung unterscheidet sie sich grundsätzlich vom ärztlich assistierten Suizid wie von der Euthanasie. Geht es dort darum, den Tod gezielt herbeizuführen, so will die palliative Sedierung quälende Symptome wie Luftnot, Schmerz, Unruhe oder Angst lindern. Unerträgliches Leiden zu lindern, ist ein unmittelbar einsichtiges und zwingendes ethisches Gebot. Allgemeine Anerkennung hat der Grundsatz gefunden, dass dabei „ein Inkaufnehmen der Verkürzung des Lebens als Nebenwirkung“⁴ ethisch erlaubt ist.

¹ Sedierung am Lebensende. Empfehlungen der AG Ethik am Lebensende in der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), in: Ethik in der Medizin 22 (2010) 139-147, S.141

² ebd.

³ Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung: Deutsches Ärzteblatt 108 (2011) 346-348, S. 346

⁴ Katholischer Erwachsenenkatechismus. Zweiter Band, Herder 1995, S. 309

Die palliative Sedierung unterscheidet sich nicht nur von der sogenannten „aktiven Sterbehilfe“, sie „ist – wie andere palliative Maßnahmen auch – geeignet, den Wünschen nach Tötung auf Verlangen entgegenzuwirken“.⁵ Wer darum weiß, dass unerträgliches Leiden am Lebensende therapierbar ist, wird die Option, seinem Leben aktiv ein Ende zu setzen, weniger brauchen.

3. Palliative Sedierung im Sterbeprozess

Palliative Sedierung ist keine vereinzelte Therapiemaßnahme, sondern hat ihren Ort im Gesamt der Begleitung eines sterbenden Menschen. Eine solche Begleitung ist ein Prozess, der verschiedene Phasen durchläuft. Dabei können neben physischen auch psychosoziale und spirituelle Faktoren eine Rolle spielen. Ein permanenter, enger Kontakt zum Patienten und seinen Angehörigen stellt sicher, dass palliative Sedierung in diesem Prozess in hilfreicher und zugleich verantwortbarer Weise zum Einsatz kommt.

„Kontinuierliche tiefe Sedierung sollte lediglich dann in Betracht gezogen werden, wenn sich der Patient in der allerletzten Lebensphase befindet mit einer erwartbaren Prognose von Stunden, höchstens wenigen Tagen“.⁶ Früher im Krankheitsverlauf kann mit dem Patienten aber auch „eine zwischenzeitliche palliative Sedierung oder eine Sedierung zur Erholung von belastenden Zuständen“ vereinbart werden, „um vorübergehend Erleichterung zu verschaffen, bis andere eingeleitete Therapiemaßnahmen Wirkung zeigen“⁷ oder dem Patienten eigene Ressourcen wieder zur Verfügung stehen.

„In der letzten Lebensphase vollziehen sich u. U. für den Patienten und die Angehörigen bedeutende seelische/psychische Prozesse.“⁸ Die Erfahrung zeigt, dass eine palliative Sedierung solche Prozesse nicht vollkommen ausschließt und mit dem bloßen Hinweis auf solche Prozesse auch nicht verhindert werden darf. Dennoch sind der Weg des Abschiednehmens und die Gestaltung der Abschiedssituation in Vielem abhängig vom Grad der Wachheit und der Kommunikationsfähigkeit des sterbenden Menschen. Das betrifft – neben der persönlichen Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben – z.B. die Möglichkeit, sich bewusst zu verabschieden, ungelöste Probleme noch einmal anzusprechen oder religiöse Abschiedsrituale gemeinsam zu begehen. Bei der Festlegung der Sedierungstiefe und/oder des Zeitpunkts, mit dem die Sedierung einsetzt, sind diese Aspekte im Gespräch mit dem Patienten bzw. seinen Angehörigen zu berücksichtigen.

4. Indikation

Palliative Sedierung ist keine „Wunsch erfüllende Therapiemaßnahme“,⁹ sondern bedarf, bevor sie zum Einsatz kommt, einer strengen medizinischen Indikationsstellung. Indikationen für eine palliative Sedierung sind unerträgliche Symptome „im Rahmen einer nicht mehr heil-

⁵ Sedierung am Lebensende (AEM), S. 145

⁶ Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. European Association for Palliative Care (EAPC) Recommended Framework for the Use of Sedation in Palliative Care, in: Zpalliativmed 11 (2010) 112-122, S. 115.

⁷ ebd.

⁸ Sedierung am Lebensende (AEM), S. 143

⁹ M. Kettner, zit. nach Gerald Neitzke et al., Sedierung am Lebensende: Eckpunkte für einen verantwortungsvollen Umgang, in: Jochen Vollmann et al., Klinische Ethik. Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis, Campus 2009, 185-207, S. 189

baren, weit fortgeschrittenen Grunderkrankung“.¹⁰ Dabei ist die palliative Sedierung „kein Mittel der primären Wahl“,¹¹ sondern kommt erst in Frage, „wenn keine andere Methode der Palliation innerhalb eines akzeptablen Zeitraums und ohne unzumutbare Nebenwirkungen zur Verfügung steht“,¹² also „bei sogenannten ‚therapierefraktären‘ Symptomen“.¹³

Zu unterscheiden sind physische von nichtphysischen Symptomen.¹⁴ Zu den physischen Symptomen zählen Schmerzen, Luftnot, Übelkeit/Erbrechen, ggf. auch Krampfleiden und notfallmäßig auftretende massive Blutungen. Daneben stehen psychiatrische Symptome wie delirante oder depressive Zustände und Angststörungen sowie psychische Symptome wie Angst vor dem Sterben, Demoralisation oder existentielle Not. Nicht selten wird die Indikation aus mehreren Symptomen bestehen, die auch nicht notwendig aus einem Bereich stammen.

Vor jeder palliativen Sedierung ist sicherzustellen, dass der Patient weitestgehend schmerzfrei ist. Im Zweifel geht dabei Schmerztherapie vor Sedierung.

Bei den nichtphysischen Symptomen sind das Bestehen des Symptoms und dessen Therapie-refraktärität mit besonderer Sorgfalt zu sichern und zu dokumentieren. Eine solche Einschätzung setzt voraus, dass ein permanentes und enges Verhältnis zum Patienten und seinen Angehörigen besteht und dass andere am Patientenbett arbeitende Professionen gehört werden. Ggf. ist in solchen Fälle zunächst eine intermittierende Entlastungssedierung durchzuführen.

5. Durchführung

5.1. Medikation und Überwachung

Die Auswahl geeigneter Arzneimittel und die Art ihrer Applikation richten sich nach den geltenden medizinischen Standards. Gleiches gilt für die Überwachung einer laufenden Sedierung. Für die klinische Einschätzung, die in der Regel für ausreichend gehalten wird,¹⁵ existieren entsprechende Skalen. Die Überwachungskriterien richten sich dabei nach dem Therapieziel und der Art der Sedierung. Im Fall der Symptomlinderung eines unmittelbar sterbenden Patienten trägt „die Erfassung der Herzfrequenz, des Blutdrucks und der Sauerstoffsättigung ... nicht zum Behandlungsziel bei“ und ist „ein allmähliches Abnehmen der Atemfrequenz ein erwartbarer Prozess“, der nicht zu einer Anpassung der Sedierungstiefe führen muss.¹⁶

5.2. Begleitende Therapiemaßnahmen

Ob und inwieweit unter der palliativen Sedierung weitere Therapiemaßnahmen fortgeführt werden, hängt von der Situation des Patienten und dem Ziel der Sedierung ab. Im Fall einer reversibel angelegten Sedierung werden alle beschlossenen Therapiemaßnahmen selbstverständlich fortgeführt. Hier kann es sogar notwendig werden, Maßnahmen neu zu beginnen, z.B. die Medikation auf eine parenterale Verabreichungsform umzustellen oder für eine künstliche Ernährung und Hydrierung zu sorgen.¹⁷ Für die kontinuierliche, tiefe Sedierung in der

¹⁰ a.a.O. S. 190f.

¹¹ Sedierung am Lebensende (AEM), S. 140

¹² Sedierung in der Palliativmedizin (EAPC), S. 115

¹³ Sedierung am Lebensende (AEM), S. 140

¹⁴ Vgl. Neitzke a.a.O. S. 190f. sowie Sedierung in der Palliativmedizin (EAPC), S. 115. 118f.

¹⁵ Vgl. Neitzke a.a.O. S. 195

¹⁶ Sedierung in der Palliativmedizin (EAPC), S. 117

¹⁷ Vgl. Neitzke a.a.O. S. 194

Sterbesituation gilt grundsätzlich: „Behandlungen und Versorgungsleistungen zur Optimierung des Befindens des Patienten werden beibehalten“,¹⁸ Therapien, die lediglich das Sterben verlängern, ohne dass sie Leiden lindern, sind abzusetzen. Niemals eingestellt werden dürfen notwendige Maßnahmen zur Symptombekämpfung sowie die Basisversorgung, also etwa menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung und Körperpflege.¹⁹

6. Einwilligung

6.1. rechtliche Rahmenbedingungen

Die palliative Sedierung bedarf nicht nur einer strengen medizinischen Indikation, sondern muss wie jede ärztliche Behandlung durch eine wirksame Einwilligung des Patienten gerechtfertigt sein. Bei der Frage nach der Einwilligung kommt es auf den Patientenwillen an. Bei der Ermittlung des Patientenwillens ist die Situation des einwilligungsfähigen von der Situation des einwilligungsunfähigen Patienten zu unterscheiden:

6.1.1. einwilligungsfähiger Patient

Willigt der Patient nach einer Aufklärung über Art, Folgen und Umfang einer palliativen Sedierung in diese Form der Behandlung ein, kann die palliative Sedierung auf der Grundlage der gestellten ärztlichen Indikation durchgeführt werden. Stimmt der Patient nicht zu, verbietet sich die Durchführung einer palliativen Sedierung grundsätzlich.

6.1.2. nichteinwilligungsfähiger Patient

Vertretungsberechtigte

Bei nichteinwilligungsfähigen Patienten entscheidet zunächst ein bekannter/benannter Vertretungsberechtigter. Vertretungsberechtigt sind bei erwachsenen Patienten ein in einer Vorsorgevollmacht benannter Vorsorgebevollmächtigter oder ein vom Gericht bestellter Betreuer, bei minderjährigen Patienten in der Regel die Eltern.

Patientenverfügung

Liegt eine Patientenverfügung vor, sind die dort von dem Patienten getroffenen Entscheidungen bei der Durchführung einer palliativen Sedierung zu berücksichtigen.

Situation ohne Vertreter und/oder Patientenverfügung

Liegt keine Patientenverfügung vor oder bestehen Zweifel daran, dass die Patientenverfügung auf die konkrete Situation des Patienten anwendbar ist, sollten die Behandler versuchen, aus eventuell bekannten, früher geäußerten Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten – auch im Gespräch mit Angehörigen! – den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln und danach zu entscheiden.

Sind die Wertvorstellungen und Präferenzen des Patienten weder bekannt noch sonst

¹⁸ Sedierung in der Palliativmedizin (EAPC), S. 116

¹⁹ Vgl. Bundesärztekammer (s.o. Anm. 3)

zu ermitteln, kann sich die Entscheidung der Behandler nur an allgemeinen Wertvorstellungen und an dem Patientenwohl aus der Sicht eines objektiven Dritten orientieren.

Ergibt sich auf der Grundlage der Einschätzung der Ärzte die Indikation für die Durchführung einer palliativen Sedierung und verweigert ein benannter Vorsorgebevollmächtigter bzw. ein von dem Gericht bestellter Betreuer die Zustimmung zur Durchführung dieser Maßnahme und ergeben sich auch berechnigte Zweifel, dass diese Verweigerung dem Patientenwillen entspricht, sollte ggf. das Vormundschaftsgericht angerufen werden. In Zweifelsfällen ist das Ethikkomitee hinzuzuziehen.

6.2. Prozess der Entscheidungsfindung

Die gemeinsame Entscheidungsfindung für die palliative Sedierung ist ein Prozess, der Zeit benötigt. Er beginnt grundsätzlich, wo anstelle eines kurativen Therapieziels ein palliatives vereinbart wird. Es ist „eine höchstmögliche Entscheidungsfreiheit des Patienten ... anzustreben.“²⁰ Daher ist es sinnvoll, die Sterbesituation frühzeitig zu besprechen und dabei die palliative Sedierung als eine Therapieoption anzubieten. Ein solches Gespräch zu führen, erfordert Zeit und Einfühlungsvermögen. Es darf niemandem aufgezwungen werden, der nicht dazu bereit ist.

Dabei ist „mit einem stark emotionalisierten Hin- und Hergerissensein zu rechnen. Ein Einfordern der Sedierung am Lebensende durch Angehörige, nahe Bezugspersonen, Pflegende sowie durch die Patienten selbst kann einhergehen mit innerer Ablehnung der herbeigeführten Somnolenz und mit Bedenken wegen einer möglichen lebensverkürzenden Nebenwirkung. Beim Patienten selbst kann die Angst vor subjektiv sehr belastender ständiger Müdigkeit sowie völligem Kontroll- und Autonomieverlust hinzukommen.“²¹ Dabei sollten dem Patienten und seinen Angehörigen neben dem ärztlichen und pflegerischen Personal auch die Mitarbeiter der Seelsorge, des Sozialdienstes oder des psychologischen Dienstes als zusätzliche Gesprächspartner zur Verfügung stehen.

7. Dokumentation

Unabdingbar ist eine sorgfältige schriftliche Dokumentation. Zu dokumentieren sind nicht nur die Medikamentengabe und die Überwachung des sedierten Patienten, sondern auch die Indikationsstellung und die Einwilligung des Patienten oder des Vertretungsberechnigten. Die Dokumentation erfolgt in der Patientenkurve.

8. Situation der Angehörigen

Auch wenn die Entscheidung zur Sedierung nicht aus den Bedürfnissen der Angehörigen resultieren darf, sind sie doch mitbetroffen und in die Entscheidungsfindung einzubeziehen.

Angehörige empfinden die Situation eines Sterbenden häufig als unerträglich und unzumutbar. Gleichzeitig kann es sie aber auch belasten, insbesondere nach der Entscheidung für eine tiefe, kontinuierliche Sedierung nicht mehr eindeutig mit dem Sterbenden kommunizieren zu können. Für beides benötigen sie Aufklärung und Begleitung.

²⁰ Sedierung am Lebensende (AEM), S. 144

²¹ ebd.

Bei laufender Sedierung sollte den Angehörigen deutlich gemacht werden, „dass sie weiterhin dem Patienten eine Hilfe sein können, z.B. durch ihre Anwesenheit, durch Reden oder berühren, Mundpflege oder Schaffen einer für den Patienten wohltuenden Atmosphäre (z.B. durch Bereitstellen von Lieblingsmusik, Düften, Vorsingen bekannter Lieder, Gebet oder Vorlesen“.²²

9. Situation des Behandlungsteam

9.1. Voraussetzungen

Entscheidungsfindung und Durchführung von palliativer Sedierung setzen erfahrenes und fachkompetentes Personal voraus. Andernfalls ist eine qualitätsgesicherte, verantwortbare Sedierung nicht möglich. Daher empfehlen wir,

- a) die Ressourcen der Klinik für Schmerz- und Palliativmedizin zu nutzen und
- b) möglichst für jede Abteilung, die Palliativpatienten betreut, Mitarbeiter in Palliativmedizin und Palliativpflege schulen zu lassen.

Fachkompetenz kann allerdings nur da optimal entfalten, wo sie mit einer ausreichenden personellen Besetzung der betroffenen Bereiche einhergeht.

9.2. Belastungen

Das Behandlungsteam setzt nicht nur die einmal getroffenen Entscheidung für eine palliative Sedierung um, es ist in seiner Beziehung zum Patienten auch selber davon betroffen. Es „sollte sich dieses Belastungspotenzials bewusst sein“.²³ Gerade bei Patienten, die über einen längeren Zeitraum durch ein Team behandelt und gepflegt wurden, bedeutet der Einsatz der palliativen Sedierung einen „vorweggenommenen Abschied“.²⁴

Der Aufwand an Pflege und Begleitung wird durch die Sedierung nicht geringer, sondern eher größer. Eine besondere Herausforderung stellt es dar, einen sedierten Patienten mit genauso viel Respekt und Einfühlung zu behandeln wie einen wachen. „Andererseits kann eine Sedierung die Begleit- und Pflegemaßnahmen erleichtern, da Leiden, Schmerzen und quälende Unruhe effektiv gelindert werden.“²⁵

Beteiligte Mitarbeiter sollten die Möglichkeit bekommen, in einer ihnen angemessenen Weise Supervision oder andere Formen begleitender Gespräche in Anspruch nehmen zu können. Das kann auch im Nachgang einer erlebten Situation geschehen.

10. Abschließende Fragen

Die Sorge, mit einer palliativen Sedierung etwas juristisch und ethisch Unzulässiges zu tun, ist bei Beachtung der hier vorgelegten Empfehlungen unbegründet. Im Folgenden seien noch einmal einige abschließende Fragen genannt, die diese Sorge ausräumen helfen können:

²² Sedierung in der Palliativmedizin (EAPC), S. 118

²³ ebd.

²⁴ Sedierung am Lebensende (AEM), S. 144

²⁵ ebd.

1. Ist die Maßnahme primär an dem Ziel orientiert, das Leid eines sterbenden Menschen zu lindern und ihm bis zu seinem Tod beizustehen, nicht etwa, seinen Tod zu beschleunigen?
2. Ist die Indikation angemessen, um die Maßnahme zu rechtfertigen?
3. Ist die Therapierefraktärität der Symptome im Einzelnen und mit ausreichender Expertise sichergestellt?
4. Ist sichergestellt, dass die Maßnahme – ausdrücklich oder mutmaßlich – vom Patienten selbst eingefordert worden ist und nicht etwa von seinem Umfeld?

Nicht weniger ethisch bedenklich sind im übrigen „phobische Gegenreaktionen“,²⁶ bei denen aus Angst vor schwierigen Diskussionen einem Patienten ungerechtfertigterweise palliative Sedierung vorenthalten wird.

Mehrheitlich beschlossen in der Sitzung des Klinischen Ethikkomitees vom 4. Oktober 2011.

Lünen, den 6. Oktober 2011

*Dr. Hermann Opgen-Rhein
(Vorsitzender)*

*Dr. Susanne Karl-Wollweber
(stellvertretende Vorsitzende)*

²⁶ Sedierung in der Palliativmedizin (EAPC), S. 114