

Diplomarbeit

Palliative Sedierung am Lebensende kritisch kranker Menschen anhand eines standardisierten Protokolls - Erfahrungen an einer Palliativstation

eingereicht von

Sophie Veronika Franziska Haslinger

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der gesamten Heilkunde

(Dr. ⁱⁿ med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt an der

**Univ. Klinik für Innere Medizin
Klinische Abteilung für Onkologie und Universitäre
Palliativmedizinische Einrichtung**

unter der Anleitung von

FÄ Dr. ⁱⁿ med. univ. MSc Sarah Bitsche

OA Dr. med. univ. Günter Hofmann

ao. Univ. Prof. Dr. med. Herbert Stöger

Graz, am 12.01.2019

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 12.01.2019

Sophie Veronika Franziska Haslinger eh.

Danksagung

Ich bedanke mich sehr herzlich bei Herrn OA Dr. Günter Hofmann für die fortwährende Unterstützung bei der Erstellung dieser Diplomarbeit.

Ein großer Dank gilt auch Herrn ao. Univ.-Prof. Dr. Herbert Stöger, Frau FÄ Dr.ⁱⁿ Sarah Bitsche und dem gesamten Team der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung des LKH Graz.

Zusammenfassung

Hintergrund: Die palliative Sedierung ist eine mittlerweile etablierte Therapiemaßnahme, um bei unheilbar kranken Menschen am Lebensende durch Bewusstseinsminderung deren Leiden an therapierefraktären Symptomen zu lindern. Im Jahr 2009 veröffentlichte die European Association for Palliative Care (EAPC) eine Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. Um leitliniengetreues, transparentes und ethisch korrektes Handeln sicherzustellen, entwickelte die universitäre Palliativstation des LKH Graz unter Einbezug der EAPC-Leitlinie im Frühjahr 2013 einen Protokollbogen für palliative Sedierungstherapien. In der vorliegenden Arbeit wird untersucht, inwieweit sich der Bogen an den Leitlinien orientiert und welche Schlüsse aus der Umsetzung des Protokollbogens gezogen werden können.

Methoden: Im Zeitraum von September 2016 bis März 2017 wurden für die Erstellung der retrospektiven deskriptiven Analyse alle archivierten Protokollbögen jeder einzelnen an der Station durchgeführten palliativen Sedierungstherapie eingesehen und die Daten jeder einzelnen Rubrik des Protokollbogens elektronisch erfasst und gespeichert (Beobachtungszeitraum: 01.07.2013 bis 30.09.2016). Insgesamt konnten 230 Protokollbögen eingeschlossen werden. In einem weiteren Schritt wurde die so erstellte Datenbank um krankheitsbezogene Daten (Diagnose, Metastasierung, etc.) erweitert, die der elektronischen Patientenakte (Open Medocs) entnommen wurden. Die so gesammelten Daten wurden statistisch ausgewertet.

Ergebnisse: In den Ergebnissen zeigt sich, dass größtenteils die Empfehlungen der EAPC-Leitlinie mit Hilfe der Anwendung des Protokollbogens gut umgesetzt werden konnten. Bei der Auswertung lag der Fokus auf der Differenzierung zwischen temporären, oberflächlichen und kontinuierlichen, tiefen palliativen Sedierungen. In einigen Fällen fielen Abweichungen zu den Empfehlungen der Leitlinie auf, besonders in den Themenbereichen „Indikationen“ und „Entscheidungsprozess“. Hier könnten zukünftig einerseits über Anpassungen am Protokollbogen und andererseits über Schulungen des Personals bezüglich der Bearbeitung des Bogens Verbesserungen erzielt werden, um noch mehr Patientensicherheit und ethisches Handeln im Sinne der Leitlinie zu gewährleisten.

Schlussfolgerung: Mit der Einführung des Protokollbogens wurde eine zielführende Methode entwickelt, um die palliative Sedierungstherapie noch sicherer und transparenter zu gestalten und ethisches Handeln im Sinne der EAPC-Leitlinie zu gewährleisten.

Abstract

Background: Palliative sedation (PS) is an increasingly established method of relieving the suffering of refractory symptoms in terminally ill patients at the end of life by reducing their awareness. In 2009, the European Association for Palliative Care (EAPC) published a guideline for the use of sedative measures in palliative care. To ensure guideline-based, transparent and ethical action, the palliative care department at the Medical University of Graz developed a protocol sheet for palliative sedation therapies in spring 2013, based on the recommendations of the EAPC guideline. The present study examines the guideline-conformity of this tool on the one hand and the impact of this implementation on clinical practice on the other hand.

Methods: From September 2016 till March 2017, all archived records of every single palliative sedation therapy carried out in the ward were examined for the creation of the retrospective descriptive analysis and the data of each individual section of the protocol sheet were stored in a database (observation period: 01.07.2013 till 30.09.2016). A total of 230 protocol sheets could be included. In a further step, this dataset was expanded with disease-related data (diagnosis, metastasis, etc.) taken from the individual electronic patient records and statistically analyzed.

Results: It could be demonstrated that the recommendations of the EAPC Guideline were mostly well implemented using the protocol sheet. In the evaluation, the focus was on the differentiation between temporary, superficial and continuous, deep palliative sedation. Deviations from the guideline recommendations could be found especially in the sections concerning indications and decision-making for PS. Improvements of these detected deviations could be made on the one hand via adjustments in the protocol sheet and on the other hand by training the staff regarding the correct processing of the protocol sheet to ensure even more safety and guideline-based ethical action of the caregivers.

Conclusion: With the introduction of this protocol sheet, a useful method has been established to make palliative sedation even safer, more transparent and ethical action in line with the EAPC Guidelines is ensured.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	ii
Zusammenfassung	iii
Abstract	v
Inhaltsverzeichnis	vi
Abkürzungen	viii
Abbildungsverzeichnis	ix
Tabellenverzeichnis	x
1 Einleitung	1
2 Grundlagen palliativer Sedierung	2
2.1 Definition und Prävalenz	2
2.2 European Association for palliative Care (EAPC)	3
2.3 Entwicklungsgeschichte der EAPC-Leitlinie	4
3 Durchführung	6
3.1 Indikationen und missbräuchliche Verwendung	6
3.2 Arten der Sedierung	10
3.3 Aufklärung und Entscheidungsprozess	11
3.4 Medizinische Vorgehensweise	13
3.4.1 Medikamente	13
3.4.2 Überwachungsmaßnahmen und Dokumentation	16
3.5 Angehörige	19
4 Ethische Aspekte	22
4.1 Abgrenzung zu Formen der Sterbehilfe	22
4.2 Patientenautonomie	26
4.3 Prinzip der Doppelwirkung	27
4.4 Therapiebegrenzung am Lebensende	29
4.5 Einstellungen (Ansichten) des medizinischen Personals	30
5 Material und Methoden	32
5.1 Protokollbogen Palliative Sedierungstherapie	32
5.2 Datenerhebung	34
6 Ergebnisse	36
6.1 Demographische Daten	36

6.2 Krankheitsbezogene Daten	37
6.3 Protokollbogen Palliative Sedierungstherapie	38
6.3.1 Indikationen	38
6.3.2 Informiertes Einverständnis	41
6.3.3 Art der geplanten palliativen Sedierung.....	44
6.3.4 Überwachungsmaßnahmen	45
6.3.5 Entscheidungsprozess	47
6.3.6 Häufigkeit der fehlenden Werte (n.d.).....	49
6.3.7 Gestartete palliative Sedierungen	50
7 Diskussion	51
8 Conclusio.....	58
9 Literaturverzeichnis	59

Abkürzungen

ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
CCPOT	Critical-Care Pain Observation Tool
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
EAPC	European Association for Palliative Care
i.m.	intramuskuläre (Injektion)
i.v.	intravenöse (Injektion)
PS	Palliative Sedierung
RASS	Richmond Agitation-Sedation Scale
s.c.	subkutane (Injektion)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Critical-Care Pain Observation Tool (CCPOT) (Cherny and Radbruch, 2009).....	18
Abbildung 2: Richmond agitation sedation scale (RASS) (Cherny and Radbruch, 2009)	19
Abbildung 3: Protokollbogen Palliative Sedierungstherapie (PS)	32
Abbildung 4 :Indikationen für palliative Sedierungen (n=230)	39
Abbildung 5 : Indikationen bei temporären palliativen Sedierungen (n=126).....	39
Abbildung 6: Indikationen bei kontinuierlichen palliativen Sedierungen (n=100) ..	40
Abbildung 7: Art der palliativen Sedierung bei angeordneter Schlaftherapie (n=79)	40
Abbildung 8: Informiertes Einverständnis (n=230).....	42
Abbildung 9: Informiertes Einverständnis bei temporären palliativen Sedierungen (n= 126).....	42
Abbildung 10: Informiertes Einverständnis bei kontinuierlichen palliativen Sedierungen (n=100).....	43
Abbildung 11: Informiertes Einverständnis: Einbezug der Angehörigen bei fehlender Patientenaufklärung (n=124)	43
Abbildung 12: Art der geplanten palliativen Sedierung (n=230)	44
Abbildung 13: Erforderliche Überwachungsmaßnahmen bei oberflächlichen palliativen Sedierungen (n=129).....	45
Abbildung 14: Erforderliche Überwachungsmaßnahmen bei temporären palliativen Sedierungen (n= 126).....	46
Abbildung 15: Entscheidungsprozess (n=230)	47
Abbildung 16: Entscheidungsprozess bei temporären palliativen Sedierungen (n=126).....	48
Abbildung 17: Entscheidungsprozess bei kontinuierlichen palliativen Sedierungen (n=100).....	48
Abbildung 18: Häufigkeit der fehlenden Werte (n.d.).....	49
Abbildung 19: Gestartete palliative Sedierungen.....	50

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Krankheits- und patientenbezogene Daten aus Open Medocs.....	35
Tabelle 2: Diagnosen	37
Tabelle 3: Metastasenlokalisationen	38

1 Einleitung

Heutzutage ist es, auch mit Hilfe von palliativmedizinischen Strategien möglich, die belastenden Symptome für Menschen in der letzten Lebensphase weitestgehend zu lindern. Manche dieser Symptome (Schmerzen, Dyspnoe, massive Blutungen etc.) sind jedoch aufgrund von mannigfaltigen Ursachen leider bei manchen Patientinnen/Patienten trotz komplexer Behandlungsmethoden nicht ausreichend therapierbar (therapierefraktär). Für solche Fälle ist nach Ausschöpfen aller anderen Maßnahmen die sogenannte Palliative Sedierung (PS) vorgesehen. Sie sollte in jedem Fall als allerletzte Behandlungsmöglichkeit herangezogen werden, wenn alle anderen Optionen der Symptomlinderung keinen Erfolg gezeigt haben (Schur et al., 2016). Durch den Einsatz sedierend wirkender Medikamente soll eine Bewusstseinsminderung der Patientinnen/Patienten erzielt werden, die das Erleben des Leids minimiert. Diese Methode wurde jedoch im Hinblick darauf, ob ethisches Handeln gewährleistet ist oder ob es sich um eine versteckte Form der Sterbehilfe handelt in der Literatur immer wieder auch kontrovers diskutiert.

Die European Association for Palliative Care (EAPC) hat deshalb im Jahr 2009 eine Leitlinie veröffentlicht, in der dargestellt wird, wie eine palliative Sedierung in einem für die Patientinnen/Patienten sicheren und ethisch korrekten Rahmen erfolgen kann. Das Team der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung des LKH-Universitätsklinikums Graz hat im Frühjahr 2013 basierend auf dieser EAPC-Leitlinie einen Protokollbogen für palliative Sedierungstherapien entwickelt, um mehr Patientensicherheit, Transparenz und ethisches Handeln zu gewährleisten, respektive nachvollziehbar zu machen. In der hier vorliegenden Arbeit soll einerseits dieser Protokollbogen evaluiert werden und andererseits die Umsetzung im Beobachtungszeitraum 01.07.2013 bis 30.09.2016 hinsichtlich der Empfehlungen der EAPC-Leitlinie diskutiert werden.

2 Grundlagen palliativer Sedierung

2.1 Definition und Prävalenz

Die Leitlinie der EAPC versteht unter palliativer Sedierung das überwachte Verabreichen von Medikamenten mit dem Ziel einer reduzierten oder aufgehobenen Bewusstseinslage, damit die Belastung durch therapierefraktäre Symptome in einer ethisch akzeptablen Weise für die Patientin/den Patienten, ihre/seine Familie und das behandelnde Team verringert wird (Cherny and Radbruch, 2009). Es handelt sich hierbei um eine Maßnahme, die bei unheilbar Kranken am Ende des Lebens zum Einsatz kommt, wenn alle Möglichkeiten der Symptomkontrolle ausgeschöpft worden sind und diese Intervention als einzige Option verbleibt, das Leiden der Patientin/des Patienten zu verringern (Weixler, 2007, S. 576).

In der Literatur ist „palliative Sedierung“ (PS) sehr uneinheitlich definiert und es gibt viele verschiedene synonym verwendete Begriffe für diese Maßnahme. Ein früherer gebräuchlicher Begriff war die „terminale Sedierung“, der nicht mehr verwendet werden sollte, aber teilweise noch immer benutzt wird. Oft wird fälschlicherweise davon ausgegangen, dass anstelle von Symptomlinderung das Ziel dieser Maßnahme „palliative Sedierung“ der Tod ist (Sinclair and Stephenson, 2006). Der Begriff „terminale Sedierung“ wurde erstmals 1991 verwendet (Enck, 1991).

Prävalenz: In ihrem Review führten Claessens et al. an, dass die Prävalenz für palliative Sedierung in den jeweiligen untersuchten Studien erheblich variiert. (Range: 3.1% - 51%) Das liegt einerseits möglicherweise daran, dass in den Studien häufig nicht zwischen den unterschiedlichen Formen der palliativen Sedierung differenziert wurde, die jeweils sehr unterschiedliche Prävalenzen haben und deshalb auch getrennt voneinander untersucht werden sollten. Andererseits könnten eine uneinheitliche Definition der palliativen Sedierung sowie therapierefraktärer Symptome, die unterschiedlichen Indikationen, unterschiedliche Rahmenbedingungen (Palliativstation, ambulante palliative Versorgung etc.), die verwendete Untersuchungsmethode, kulturelle Unterschiede u. a. die große Variabilität dieser weiten Streuung der Prävalenz erklären (Claessens et al., 2008).

2.2 European Association for palliative Care (EAPC)

Die EAPC besteht seit 1988 und ist die international führende Dachorganisation auf dem Gebiet der Palliativmedizin und die wichtigste derartige Organisation nicht nur in Europa sondern auch weltweit. Sie bietet eine Plattform für alle diejenigen, die in der Palliativversorgung arbeiten oder an der Thematik interessiert sind. Derzeit besteht die EAPC aus 58 Mitgliedsorganisationen aus 32 verschiedenen europäischen Ländern sowie aus weiteren individuellen Mitgliedsorganisationen aus 48 Ländern weltweit.

Die EAPC beschäftigt sich mit Palliativversorgung unter den Gesichtspunkten der klinischen Praxis, Forschung und Lehre und versucht auch Einfluss auf die politischen Entscheidungsträger zu nehmen. Die Organisation respektiert die kulturelle und politische Diversität ihrer Mitgliederinnen/Mitglieder und macht es sich zum Ziel, mit „einer Stimme und einer Vision“ über Angelegenheiten zu sprechen, die für die Praxis und Entwicklung der Palliativversorgung von Bedeutung sind (eapcnet.eu, 2018a). Die konkreten Ziele der EAPC sind Schaffung eines größeren Bewusstseins für die Notwendigkeit einer Palliativversorgung und ihre Entwicklung und Verbreitung auf wissenschaftlicher, klinischer und sozialer Ebene. Außerdem ist die Umsetzung des bereits bestehenden Wissens in die Praxis über die involvierten und bereits etablierten Fach(hoch)schulen und Universitäten ein erklärtes Thema. Des Weiteren soll der Austausch zwischen denjenigen, die sich theoretisch mit Palliativversorgung befassen und forschend tätig sind, und denjenigen, die in der Praxis tätig sind (Ärztinnen/Ärzte, Psychologinnen/Psychologen oder Pflegekräfte) sowie den Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen gefördert werden. Darüber hinaus liegt es im Interesse der EAPC, die ethischen Konflikte, die sich im Rahmen der Behandlung terminal Erkrankter ergeben könnten, zu diskutieren und die Entwicklung und Umsetzung neuer Gesetze und Regelungen auf lokaler und nationaler Ebene, sowie europaweit zu fördern. Auch sollen die Möglichkeiten der Finanzierung bestmöglicher Palliativversorgung in ihrer Entwicklung vorangetrieben werden, sodass diese Versorgung für alle Menschen, die sie benötigen, verfügbar wird.

Letztendlich möchte die EAPC als internationales Netzwerk eine Plattform für den Austausch von Informationen und Expertenwissen bieten und diverse Publikationen und Fachzeitschriften zu der Thematik finanziell unterstützen (eapcnet.eu, 2018b).

2.3 Entwicklungsgeschichte der EAPC-Leitlinie

Im Titel des Originaltextes wird das Wort „Framework“ verwendet, durch das zum Ausdruck gebracht werden soll, dass es sich keinesfalls um explizite Vorgaben handelt, sondern um Empfehlungen, welche dann in Form von nationalen Leitlinien, lokalen oder institutionellen Standards unter Berücksichtigung regionaler und kultureller Einflüsse weiter ausgearbeitet werden sollten (Alt-Epping et al., 2010). Schon im Jahr 2003 definierte die EAPC „palliative sedation“ als Möglichkeit zur Symptomkontrolle und Leidenslinderung (Materstvedt et al., 2003). Außerdem wurden im Jahr 2005 in einer Konferenz von Expertinnen/Experten Definitionen und Empfehlungen erarbeitet und auf dem 9. Internationalen Kongress der EAPC in Aachen vorgestellt (Muller-Busch et al., 2006).

Die EAPC sieht in der palliativen Sedierung eine bedeutsame Behandlungsmöglichkeit für ausgewählte Patientinnen/Patienten, deren Symptome durch keine andere Maßnahme mehr gelindert werden können. Um diese Therapie durchführen zu können, bedarf es großer klinischer Sorgfalt, Umsicht und Erfahrung, um sich ethisch korrekt zu verhalten und Missbrauch zu vermeiden. Ansonsten würde die Glaubwürdigkeit der zuständigen Behandler und Institutionen sowie der Palliativmedizin als Ganzes in Frage gestellt werden. Über die Entwicklung dieses Frameworks erhoffte sich die EAPC ein Herausbilden von Behandlungsstandards. Dadurch können und werden unethisches Handeln und ein inadäquates klinisches Prozedere vermieden. Der Vorstand der EAPC beauftragte Herrn Prof. Dr. Nathan Cherny, einen ersten Entwurf zu erstellen. Für den Zeitraum 1966-2008 wurde eine Recherche mit den Datenbanken Medline und Cancerlit durchgeführt und zwar mit den Suchbegriffen palliative care/sedation, terminal care/sedation. Ergebnis dieser Suche waren 235 unterschiedliche Publikationen/Treffer. Die Abstracts und die Volltextpublikationen wurden durchgesehen und ausgehend von vier verschiedenen Kategorien der Arbeiten wurde ein erster Entwurf entwickelt.

Die vier Kategorien waren folgende:

1. Bereits bestehende und publizierte Leitlinien,
2. Übersichtsarbeiten,
3. Befragungen von Experten,
4. Unveröffentlichte Behandlungsrichtlinien von einzelnen Institutionen.

Diese Erstfassung wurde einem breiten Peer-Review-Verfahren unterzogen, das innerhalb und außerhalb der EAPC durchgeführt wurde, in das sich viele, aber nicht alle eingeladenen Klinikerinnen/Kliniker einbrachten. In diesem Verfahren wurden sowohl sprachliche als auch inhaltliche Angelegenheiten reflektiert und diskutiert. Im Anschluss daran wurde diese Konzeption von Prof. Dr. Nathan Cherny, dem Erstautor, unter Einarbeitung der Ergebnisse des Peer-Review-Verfahrens abgeändert und wieder eingereicht. Insgesamt wurde dieses Prozedere 6-mal durchgeführt, bis keine wesentlichen Ergänzungen mehr hinzukamen. Die endgültige Fassung wurde vom EAPC-Vorstand anerkannt und verabschiedet (Cherny and Radbruch, 2009).

3 Durchführung

3.1 Indikationen und missbräuchliche Verwendung

In Studien wird vielfach diskutiert, welche Voraussetzungen bestehen müssen, damit eine palliative Sedierung indiziert ist. Weitgehende Einigkeit herrscht darüber, dass es sich um eine terminale Erkrankung handeln muss, wobei im Falle einer kontinuierlichen Sedierung sogar vorausgesetzt wird, dass der Tod innerhalb von Tagen oder Stunden erwartet wird. Des Weiteren muss die entsprechende Patientin/der entsprechende Patient an therapierefraktären, unerträglichen Symptomen leiden, die nicht innerhalb eines akzeptablen Zeitraumes durch andere medikamentöse Therapien oder spezielle Eingriffe erfolgreich behandelt werden konnten, oder diese Maßnahmen müssten unerwünschte Nebenwirkungen verursacht haben, ein Risiko für die Patientin/den Patienten dargestellt haben oder ganz von der Patientin/dem Patienten abgelehnt worden sein (de Graeff and Dean, 2007). Die am häufigsten in Studien genannten therapierefraktären Symptome waren das agitierte Delir, Schmerzen, Dyspnoe und Krämpfe sowie Übelkeit und Erbrechen (de Graeff and Dean, 2007, Cowan and Walsh, 2001, Levy and Cohen, 2005, Cherny and Radbruch, 2009).

Außerdem können spezielle Notfallsituationen wie beispielsweise massive Blutungen, Asphyxie, schwere terminale Dyspnoe oder überwältigende Schmerzkrisen eine palliative Sedierung als Indikation haben. Eine zwischenzeitliche palliative Sedierung (respice sedation), die dazu dient, sich von quälenden Zuständen zu regenerieren, kann schon früher im Verlauf der Erkrankung eine Therapieoption sein. Eine kontinuierliche tiefe Sedierung dagegen sollte lediglich dann eine Option darstellen, wenn die Patientin/der Patient voraussichtlich innerhalb weniger Stunden oder weniger Tage verstirbt (Cherny and Radbruch, 2009). Unerträgliches Leid, das im Zentrum der PS steht, kann definiert werden als „die individuell und subjektiv empfundene Intensität von Symptomen oder Situationen, deren andauerndes Empfinden bzw. Erleben so belastend ist, dass sie von einer Patientin/einem Patienten nicht akzeptiert werden kann.“ (Muller-Busch et al., 2006).

Diese Definition weist jedoch nicht darauf hin, welche Symptome oder Situationen gemeint sind. Vielmehr lässt sich daraus ableiten, dass nur die Patientin/der Patient in ihrem/seinem subjektiven Empfinden den Grad ihrer/seiner Belastung durch ihre/seine Symptome einschätzen kann. Fraglich ist, wie diese Einschätzung für das zuständige palliativmedizinische Team nachvollziehbar sein kann; ob es der Ärztin/dem Arzt, die/der in Folge die Verantwortung für die Indikation einer palliativen Sedierung trägt, möglich ist, in Erfahrung zu bringen, wie unerträglich der Zustand, in dem sich die Patientin/der Patient im Moment befindet, wirklich ist. Dieser Aspekt erscheint besonders zweifelhaft im Zusammenhang mit psychosozialen und existenziellen Leiderlebnissen. Während man mit Hilfe von Skalen die Schmerzintensität oder mit anderen Instrumenten Symptome wie z.B. Dyspnoe messen kann und folglich aus den resultierenden Werten das Ausmaß des Leidens ablesen kann, stellt sich die Frage, ob und wie psycho-existenzielles Leiden, das beispielsweise Gefühle von Einsamkeit, Angst, für andere eine Last darzustellen, Abhängigkeit oder Kontrollverlust beinhaltet, objektivierbar gemacht werden kann (Bozzaro, 2015).

Aus diesem Grund wird die Entscheidungsfindung zur Indikation bei psycho-existentiallem Leid als besonders schwierig beschrieben und die Akzeptanz dieser Indikation ist dadurch deutlich geringer als bei physischen Symptomen. Folgende Gründe werden dafür in der Literatur diskutiert: Bei psycho-existentialen Symptomen ist ein Nichtansprechen einer Therapie wesentlich schwerer nachzuweisen. Des Weiteren kann die Intensität des Leidens sehr wechselhaft und eigentümlich sein, wobei oft psychische Adaptation und einsetzende Bewältigungsstrategien beobachtet werden können. Außerdem weist das Auftreten dieser speziellen Symptomenkomplexe nicht unbedingt auf ein fortgeschrittenes Stadium der Erkrankung hin. Zusammenfassend muss man daher anmerken, dass es auf der einen Seite nicht erstrebenswert sein kann, Patientinnen/Patienten mit psycho-existentialen Symptomen langwierigen Therapieprozessen und Versuchen auszusetzen, die nur zu unzureichender Linderung führen, auf der anderen Seite kann und darf ebenso wenig empfohlen werden, Patientinnen/Patienten einer PS zu unterziehen, solange brauchbare Alternativen unerschlossen bleiben (Cherny, 1998).

Der Einsatz einer palliativen Sedierung zur Linderung psycho-existentialer Symptome kann also in emotionaler, ethischer und moralischer Hinsicht eine

große Herausforderung einerseits für das zuständige Behandlungsteam sowie auch für Familienangehörige darstellen, da die Patientin/der Patient meist wach, kommunikativ und kognitiv unbeeinträchtigt ist (Rousseau, 2001).

Um die Beurteilung psycho-existentialer Symptome zu erleichtern, hat Cherny die drei folgenden Regeln vorgeschlagen:

1. Ärztinnen/Ärzte, die Erfahrung in der psychologischen Betreuung haben und eine Beziehung sowohl zur Patientin/zum Patienten als auch seiner Familie aufgebaut haben, sollen sich mehrfach vom Zustand der Patientin/des Patienten ein Bild machen, wobei zeitgleich eine Therapie angeboten werden soll, um die Angst, Depression und existentielle Not der Patientin/des Patienten zu behandeln.
2. Die Situation soll in einer Fallkonferenz diskutiert werden, da die Sichtweise einer einzelnen Ärztin/eines einzelnen Arztes (z. B. durch Befangenheit oder Burnout sowie anderer Ursachen) beeinflusst sein kann.
3. Im selten eintretenden Fall, falls eine PS als einzige zum Ziel führende Option tatsächlich angebracht erscheint, sollte diese zunächst nur vorübergehend eingeleitet und dann wieder aufgehoben werden (respite sedation), da allein dadurch häufig schon der Teufelskreis der Angst, des Leidens und des Katastrophisierens durchbrochen werden kann. Erst nach mehrmaligen vorübergehenden Sedierungen sollte als ultima ratio eine kontinuierliche Sedierung in Erwägung gezogen werden (Cherny, 1998).

Müller-Busch et al. fanden heraus, dass die Rate von palliativen Sedierungen bei psycho-existentialer Leid in einem Beobachtungszeitraum von 7 Jahren (1995-2002) von 7% im Jahr 1995 auf 19% im Jahr 2002 zugenommen hat (Müller-Busch et al., 2003).

Die EAPC weist in ihrer Leitlinie darauf hin, dass es verschiedene Arten inadäquater palliativer Sedierung gibt, von einem ungerechtfertigten Vorenthalten einer solchen bis hin zur missbräuchlichen Anwendung. Wenn die Einleitung einer indizierten und notwendigen palliativen Sedierung ohne Rechtfertigung hinausgeschoben wird, obwohl eine angemessene Symptomkontrolle nicht durch andere Mittel erreicht werden konnte, spricht man von einem unrechtmäßigen Vorenthalten der Sedierung. Oftmals ist es jedoch schwer einzuschätzen, ob dies zutrifft, da häufig schwer feststellbar ist, ob Symptome wirklich therapierefraktär sind. Aber Ärztinnen/Ärzte sind in vielen Fällen auch ängstlich, wenn es darum geht, sich all den schwierigen Diskussionen mit der Patientin/dem Patienten und

Angehörigen rund um die palliative Sedierung, eventuell eintretender Lebensverkürzung und der Betreuung am Lebensende zu stellen, und gehen diesen Situationen lieber aus dem Weg, indem sie Therapien fortsetzen, von denen die Patientin/der Patient nicht mehr profitiert (Cherny and Radbruch, 2009). Problematisch ist auch, wenn eine palliative Sedierung, die zwar indiziert ist, unter Missachtung klinischer Standards verabreicht wird. Es werden zum Beispiel Medikamente verwendet, die für eine Sedierung nicht geeignet sind (z. B. Opiode) (Reuzel et al., 2008) oder werden nicht angemessen dosiert, sondern zu rasch und/oder zu hoch verabreicht (de Graeff and Dean, 2007). Nicht standardgemäß ist es auch, die spirituellen, psychologischen und sozialen Einflüsse, die das Leiden der Patientin/des Patienten mitbeeinflussen können, nicht genügend in die Behandlung einzubeziehen, sowie nicht hinreichend die Angehörigen der Patientin/des Patienten sowie das involvierte Personal zu unterstützen (Higgins and Altiglio, 2007). Zur Nichteinhaltung klinischer Standards gehört auch eine ungenügende Aufklärung und Abstimmung des Vorgehens mit der Patientin/dem Patienten - soweit der Zustand es erlaubt- und/oder mit den Angehörigen, sowie eine unzureichende Überwachung der palliativen Sedierung (Cherny and Radbruch, 2009).

Eine weitere Form der inadäquaten Sedierung ist die ungerechtfertigte Sedierung. In diesem Fall besteht keine ausreichende Indikation für die Durchführung einer ebensolchen. Einerseits kann dies zustande kommen, weil der Zustand der Patientin/des Patienten als irreversibel missinterpretiert wurde und/oder die vorhandenen Behandlungsmaßnahmen nicht entsprechend ausgeschöpft wurden, die eine entsprechende Symptomkontrolle/-linderung ermöglicht hätten. Andererseits ist eine Sedierung in keiner Weise gerechtfertigt, wenn nicht der Wille der Patientin/des Patienten an oberster Stelle steht, sondern die Interessen einer überforderten Behandlerin/eines überforderten Behandlers oder der Angehörigen damit bedient werden (Cherny and Radbruch, 2009).

Die verwerflichste Form der inadäquaten palliativen Sedierung ist die missbräuchliche Sedierung. Einerseits kann es für eine Patientin/einen Patienten in einer terminalen Krankheitsphase beruhigend sein, zu wissen, dass im eventuell eintretenden Notfall sofort eine tiefe Sedierung angeordnet werden kann, auf der anderen Seite könnten in der Bevölkerung aber auch Ängste entstehen, wenn der Eindruck erweckt wird, dass Patientinnen/Patienten möglicherweise verfrüht oder

ohne Rechtfertigung „ruhiggestellt“ werden, möglicherweise sogar unter Verzicht auf menschliche Zuwendung und Pflege (Neitzke et al., 2010). Nach der Leitlinie der EAPC liegt eine eindeutige missbräuchliche Sedierung dann vor, wenn das Ziel der palliativen Sedierung ein frühzeitiges Herbeiführen des Todes ist, auch langsame aktive Sterbehilfe („slow euthanasia“) genannt.

Das wird erreicht, indem unverhältnismäßig hohe Dosen eines Sedativums, die in keiner Relation zum Schweregrad der Symptome stehen, gleich zu Beginn der Behandlung verabreicht werden. In Folge kann es dadurch zum Aussetzen der Spontanatmung oder zu Kreislaufinstabilität kommen. Diese Handhabung ist sowohl juristisch als auch ethisch völlig indiskutabel (Cherny and Radbruch, 2009).

3.2 Arten der Sedierung

Grundsätzlich sind die oberflächliche und die tiefe palliative Sedierung sowie die kontinuierliche und die intermittierende palliative Sedierung (respite sedation) zu unterscheiden. In der Regel wird mit einer oberflächlichen, intermittierenden Sedierung begonnen. Sie ist reversibel, wird zusammen mit der Patientin/dem Patienten erarbeitet, Medikamente werden langsam titriert, mit dem Ziel, die Patientin/den Patienten sicher von dem belastenden Symptom zu befreien und ihr/ihm so die Möglichkeit zu geben, Kräfte zu sammeln und sich physisch und psychisch zu regenerieren. Bei der oberflächlichen, intermittierenden Sedierung wird für den jeweiligen Fall über Dauer und Frequenz entschieden. In Erweiterung dazu wird die oberflächliche und kontinuierliche Form der Sedierung beschrieben, wobei die Patientin/der Patient je nach Höhe der Dosierung somnolent bis soporös ist, jedoch immer erweckbar bleibt. Im Gegensatz dazu gibt es die tiefe, kontinuierliche Sedierung, welche bis zum Todeseintritt fortgeführt werden soll, also einen irreversiblen Verlauf nimmt. Diese sollte erst in Betracht gezogen werden, nachdem sowohl die oberflächliche intermittierende, sowie die oberflächliche kontinuierliche Sedierung als unzureichend bewertet worden sind, d. h. die erwünschten Therapieziele dadurch nicht zufriedenstellend erreicht werden konnten.

Eine wichtige Ausnahme besteht allerdings in Notfallsituationen im terminalen Stadium unheilbarer Erkrankungen, wie zum Beispiel bei unstillbaren massiven

Blutungen, unkontrollierbaren Schmerzen/Atemnotsituationen, qualvollem Sterbeprozess oder bei Erstickungszuständen (Neitzke et al., 2010). Grundsätzlich wird in jedem Fall außer in den gerade erwähnten speziellen Notfallsituationen, zuerst eine intermittierende (für einen bestimmten Zeitraum geplante), oberflächliche Sedierung in Erwägung gezogen, wodurch die Kommunikationsfähigkeit der Patientin/des Patienten erhalten bleibt (Schur et al., 2015). Meist wird diese Form der Sedierung für einen bestimmten Zeitraum verabreicht, um im Anschluss das klinische Zustandsbild der Patientin/des Patienten und ihre/seine Entscheidung für eine Sedierung nochmals zu evaluieren.

Eine kontinuierliche, tiefe palliative Sedierung soll primär nur dann angeordnet werden, wenn mit dem Tod innerhalb von wenigen Stunden bis Tagen gerechnet werden muss, die Patientin/der Patient diese Vorgehensweise unmissverständlich erbittet oder sich, wie oben erwähnt, in einer extremen Notfallsituation befindet (Cherny and Radbruch, 2009).

3.3 Aufklärung und Entscheidungsprozess

Wenn eine Patientin/ein Patient im fortgeschrittenen Stadium einer unheilbaren Erkrankung in absehbarer Zeit mit großer Wahrscheinlichkeit therapierefraktäre Symptome erleiden könnte, sollten behandelnde Ärztinnen/Ärzte rechtzeitig, noch bevor die Patientin/der Patient in solch eine Krisensituation gerät, die Möglichkeit der palliativen Sedierung in Erwägung ziehen und mit der Patientin/dem Patienten besprechen. Im Rahmen der Aufklärung über diese Sedierungsmöglichkeit sollten Ziele und Nutzen, sowie auch die entsprechenden Risiken thematisiert werden und auch auf Alternativen hingewiesen werden. Es wäre wünschenswert, in dieses Gespräch nahe Angehörige miteinzubeziehen, falls die Patientin/der Patient dies möchte.

Insbesondere sollten in diesem Gespräch folgende Punkte thematisiert werden:

- Der momentane Allgemeinzustand der Patientin/des Patienten und Gründe für ihr/sein Leiden,

- Die Kenntnisnahme, dass bisherige Behandlungen nicht zum erwünschten Erfolg geführt haben,
- Die aktuelle Prognose und Hinweise auf die mögliche verbleibende Überlebenszeit,
- Möglichkeiten der konkreten Durchführung der palliativen Sedierung (Tiefe der Sedierung, die Überwachungsmaßnahmen, die Option der Entwöhnung sowie auch der Abbruch der Sedierung),
- Die Effektivität anderer Therapieoptionen und die damit verbundene geschätzte Überlebenszeit,
- Erwartete Auswirkungen der Sedierung auf den Grad des Bewusstseins und somit auf die geistige Aktivität, Kommunikationsfähigkeit und Fähigkeit der eigenständigen Nahrungsaufnahme,
- Hinweise auf eventuelle Risiken bzw. Folgen wie zum Beispiel paradoxe Agitiertheit, verzögerte oder unzureichende Symptomlinderung und auf einen frühzeitig eintretenden Tod, verursacht durch Aspiration oder übermäßige Sedierung (Cherny, 2014).

Darüber hinaus erwähnt die Leitlinie der EAPC, dass bei der klinischen Einschätzung der Patientin/des Patienten berücksichtigt werden sollte, inwieweit diese/dieser durch behandelbare reversible Komplikationen wie beispielsweise eine Sepsis, reversible metabolische Störungen, Arzneimittelunverträglichkeiten, Pleuraerguss etc. belastet ist. Des Weiteren sollten auch psychosoziale und umweltbedingte Faktoren, insbesondere Auslöser für spirituelle und existenzielle Krisen ermittelt werden, die das Leid der Patientin/des Patienten zusätzlich verschlimmern. Ebenfalls sollte eingeschätzt werden, ob der Tod der Patientin/des Patienten innerhalb der nächsten Minuten, Stunden oder Tage eintreten wird und zwar unter Zuhilfenahme etablierter Prognosefaktoren. Ob die Patientin/der Patient selbst die Verantwortung für die Entscheidung übernehmen kann sollte durch drei Fragestellungen überprüft werden: ob die Patientin/der Patient ihren/seinen Willen kundtun kann, ob sie/er die essenziellen Informationen versteht und ob sie/er die Konsequenzen ihrer/seiner Entscheidung abschätzen kann (Cherny and Radbruch, 2009).

Die Leitlinie der österreichischen Palliativgesellschaft zur Palliativen Sedierungstherapie betont noch zusätzlich, dass im Aufklärungsgespräch die aus der Erkrankung resultierende körperliche und kognitive Beeinträchtigung der Patientin/des Patienten berücksichtigt werden muss. Erschöpfte Menschen am Lebensende haben eine verringerte Aufmerksamkeitsspanne, weshalb ihnen ein hohes Maß an Empathie entgegengebracht werden sollte (Weixler et al., 2017). Für Patientinnen/Patienten, die nicht mehr dazu in der Lage sind, Entscheidungen selbstständig zu treffen, kann eine Patientenverfügung von großem Vorteil sein, wenn in dieser eindeutig eine palliative Sedierungstherapie gewünscht wird oder diese abgelehnt wird. Wünscht aber eine Patientin/ein Patient eine palliative Sedierung, ohne dass eine eindeutige Indikation besteht, ist die Ärztin/der Arzt nicht verpflichtet, diese durchzuführen (Neitzke et al., 2010).

Im Rahmen der Aufklärung und des Entscheidungsprozesses müssen drei wichtige Gesichtspunkte bedacht werden:

Erstens: Es wird zwar im besten Fall im multidisziplinären Team eingeschätzt, ob eine palliative Sedierungstherapie indiziert wäre, die Entscheidung muss dann aber von der jeweiligen Verantwortlichen/dem jeweiligen Verantwortlichen getragen werden.

Zweitens stellt sich in jedem Fall die Frage, in welchem Ausmaß Leid zumutbar ist. Eine palliative Sedierung sollte nicht die Bewältigung der Krankheits- und Leidenssituation ersetzen.

Drittens besteht das Risiko der Instrumentalisierung: die Patientin/der Patient sollte sich in keiner Weise dazu gedrängt fühlen, sich für eine palliative Sedierung entscheiden zu müssen, ebenso wenig sollten Ärztinnen/Ärzte oder Pflegepersonal von Patientinnen/Patienten oder deren Familien unter Druck gesetzt werden bzw. sich unter Druck setzen lassen (Neitzke et al., 2010).

3.4 Medizinische Vorgehensweise

3.4.1 Medikamente

Schildmann et al. zeigen in ihrem Review auf, dass es einen klaren Mangel an Evidenz in Hinblick auf Medikamentenempfehlungen für die palliativen Sedierung gibt (Schildmann et al., 2015). Die am häufigsten verwendeten Medikamente für

eine palliative Sedierung sind demgemäß Benzodiazepine und Neuroleptika, die entweder jeweils allein oder in Kombination eingesetzt werden. Das Benzodiazepin Midazolam ist das mit Abstand am meisten verwendete Medikament zur palliativen Sedierung, gefolgt von Haloperidol und Chlorpromazin (Maltoni et al., 2013).

Benzodiazepine sind aus folgenden Gründen sehr geeignet für die palliative Sedierung: sie stellen kein großes Risiko dar, da sie bei einer relativ geringen Toxizität über eine hohe therapeutische Breite verfügen und die Wirkung rasch und effizient antagonisierbar ist. Außerdem lösen sie Angst, wirken entspannend und antikonvulsiv, zentral muskelrelaxierend und fördern den Schlaf (Weixler, 2007, S. 579). Die verabreichte Höchstdosis von Midazolam korreliert mit dem Alter (je jünger die Patientin/der Patient, desto höher die Dosis) und der Behandlungsdauer (je länger die Behandlung dauerte, desto höher war die Dosis). Midazolam zeichnet sich durch einen schnellen Wirkeintritt und eine kurze Halbwertszeit aus. Diese pharmakokinetischen Eigenschaften erleichtern die Titration in der ersten Phase der Sedierung.

Sobald eine Minimaldosis zur adäquaten Symptomkontrolle bestimmt wurde, sollte mit einer Erhaltungsdosis über eine intravenöse oder subkutane Verabreichung begonnen werden (Maltoni and Setola, 2015). Claessens et al. erläutern in ihrem Review, dass in den von ihnen untersuchten Studien die durchschnittliche tägliche Dosis zwischen 18,5mg und 40mg mit einem Range von 1-450mg pro Tag variierte (Claessens et al., 2008). Die Leitlinie der EAPC empfiehlt eine Anfangsdosis von 0,5-1mg/h, wobei die übliche Wirkdosis im Bereich 1-20mg/h liegen kann. Problematisch an Midazolam ist das mögliche unerwünschte Auftreten einer anterograden Amnesie, wobei die Patientin/der Patient scheinbar in der Lage ist Kontakt herzustellen und wach wirkt, jedoch die Informationen, die sie/er empfängt nicht verarbeiten kann und sich auch nicht an das Zeitfenster erinnern kann, in dem ihr/ihm das Sedativum verabreicht wurde. Dies kann zu Verunsicherung und Verwirrung im zwischenmenschlichen Kontakt mit Besuchern/Angehörigen führen. Es ist daher sehr zu empfehlen, sowohl die Patientin/den Patienten sowie ihre/seine Familie über diese Nebenwirkung aufzuklären und, falls eine tiefe kontinuierliche Sedierung indiziert ist, die Möglichkeit für ein Abschiedsritual zu schaffen (Weixler, 2007, S. 579).

Da Midazolam aufgrund seiner kurzen Halbwertszeit in Form einer kontinuierlichen Dauerinfusion verabreicht werden muss, ist die Verwendung im häuslichen Bereich oftmals schlecht bis gar nicht durchführbar. Hier ist die Verabreichung von Diazepam oder Lorazepam zu empfehlen. Diazepam zeichnet sich aus durch eine sehr lange Halbwertszeit (20-40h). Die benötigte Tagesdosis beträgt 10-60mg. Diazepam kann der Patientin/dem Patienten in Tropfenform oder als Suppositorium zugeführt werden. Auch eine subkutane Verabreichung in Form einer Öl-in-Wasser-Suspension ist möglich. Lorazepam wird bei einer Halbwertszeit von 8-24h normalerweise in einer Dosierung von 0,5-2mg alle 6-8h verabreicht (Weber et al., 2005).

Wenn Opioide verabreicht werden, um Schmerzen oder Atemnot zu behandeln, sollten diese weiterhin verabreicht werden. Sie sollten jedoch nicht als Sedativum gegeben werden (Cowan and Palmer, 2002, Maltoni and Setola, 2015). Dies könnte zu einem Gewöhnungseffekt führen und eine toxische Wirkung auf das Nervensystem haben (Cowan and Palmer, 2002). Außerdem würde man durch diese Vorgehensweise eine sekundäre Sedierung erzielen, da Opioide in entsprechender Dosis zu Somnolenz führen können, was nicht erwünscht ist (Maltoni and Setola, 2015).

Das am häufigsten verwendete Neuroleptikum für die palliative Sedierung ist Levomepromazin. Oft wird es in Verbindung mit Benzodiazepinen verabreicht (de Graeff and Dean, 2007). Neben Levomepromazin wird außerdem Chlorpromazin verwendet. Neuroleptika/Antipsychotika sind besonders dann indiziert, wenn delirante Zustandsbilder der Grund für die PS sind. Ein Delir ist ein akuter Verwirrungszustand, der sich nur schwer von Angstzuständen abgrenzen lässt. Es ist jedoch wichtig, hier eine klare Differenzierung zu finden, da Opioide oder Benzodiazepine als Initialtherapie bei einem Delir die Symptomatik verschlimmern können (Maltoni and Setola, 2015, Cherny and Radbruch, 2009). Levomepromazin wird initial (i.v., s.c. oder i.m.) in einer Dosis von 12,5-25 mg und 50-70mg Dauerinfusion verabreicht. Die übliche Wirkdosis beträgt 12,5 oder 25mg alle 8 Stunden oder bei Bedarf bis zu stündlich oder bis zu 300mg/ d als Dauerinfusion. Von Chlorpromazin wird initial i.v. oder i.m. 12,5 mg 4- bis 12-stündlich, oder 3-5mg/ Stunde i.v. oder 25-100mg 4- bis 12- stündlich rektal

verabreicht. Die übliche Wirkdosis von Chlorpromazin beträgt parenteral 37,5-150mg/d und rektal 75-300mg/d. (Cherny and Radbruch, 2009)

An letzter Stelle soll noch erwähnt werden, dass auch Allgemeinanästhetika wie Propofol in sehr seltenen Fällen zur palliativen Sedierung verwendet werden können. Propofol ist ein schnell wirkendes Allgemeinanästhetikum, welches schnell wieder ausgeschieden wird. Die Wirkdauer beträgt in etwa 5-10 Minuten. Es können zahlreiche Nebenwirkungen auftreten wie arterielle Hypertonie, Bradykardie, Atemdepression, Schmerzen bei Infusion in kleine, periphere Venen und ein erhöhtes Infektionsrisiko aufgrund des hohen Lipidgehaltes der Lösung. Neben den sedierenden Eigenschaften bringt Propofol weitere Nutzen mit sich: es wirkt antiemetisch, juckreizlindernd und bronchodilatierend. Propofol kann als gute Ergänzung besonders dann hinzugezogen werden, wenn sich Benzodiazepine zur palliativen Sedierung als unzureichend erwiesen haben oder wenn besonders Übelkeit und Erbrechen im Vordergrund standen (Lundstrom et al., 2005). Die EAPC-Leitlinie empfiehlt als Anfangsdosis 0,5mg/kg/ Stunde und als übliche Dosis werden 1-4mg/kg/Stunde angegeben (Cherny and Radbruch, 2009).

3.4.2 Überwachungsmaßnahmen und Dokumentation

Die Intensität einer verabreichten Sedierung ist im individuellen Fall nicht vorhersehbar, da es sich hierbei um einen stufenlosen Prozess handelt, wobei die in 3.2. beschriebenen Stadien ineinander übergehen. Im Falle einer tiefen, kontinuierlichen Sedierung mit dem Ziel einer Symptomkontrolle bis zum Todeseintritt kann auf eine apparative Überwachung verzichtet werden. Wenn aber eine oberflächliche vorübergehende Sedierung indiziert ist, sollen neben der Sedierungstiefe auch sämtliche Vitalfunktionen (Herzfrequenz, Blutdruck, Sauerstoffsättigung) überwacht werden (Laufenberg-Feldmann et al., 2012). Darüber hinaus empfiehlt es sich, die Patientin/den Patienten auf Wirksamkeit der Palliativen Sedierung und etwaige unerwünschte Nebenwirkungen hin zu überwachen, um sicherstellen zu können, dass die Patientin/der Patient sich wohlfühlt und die Dosierung in angemessener Weise titriert wird (Schildmann et al., 2015). Zu überwachende Parameter, die in der Literatur und einigen Leitlinien häufig erwähnt werden, sind: der Schweregrad des Leids, Nebenwirkungen und der Grad des Bewusstseinslage (Weixler et al., 2017, Schildmann et al., 2015, de

Graeff and Dean, 2007). Es kann diskutiert werden, ob es -obwohl naheliegend-sinnvoll ist, den Grad der Sedierung zu messen. In erster Linie ist es ja das Ziel der palliativen Sedierung, die Patientin/den Patienten von unerträglichen Symptomen zu befreien. Einige Autorinnen/Autoren plädieren deshalb dafür, in erster Linie das Ausmaß des Leids der Patientin/des Patienten zu ermitteln und darüber auf die Wirksamkeit der Sedierung rückzuschließen (Arevalo et al., 2012, Brinkkemper et al., 2013). Schildmann et al. ermittelten nur 5 Leitlinien, die spezifische Überwachungsmethoden empfehlen (de Graeff and Dean, 2007, Cherny and Radbruch, 2009, Dean, 2012, Morita et al., 2005)(Pace et al., 2004). All diese Leitlinien sind sich zumindest einig darüber, den Grad des Bewusstseins durch schmerzlose Reize einzustufen (Schildmann et al., 2015).

Die EAPC empfiehlt, die Patientin/den Patienten zu Beginn alle 20 Minuten klinisch einzuschätzen, bis eine angemessene Sedierung erzielt worden ist und diesen Vorgang anschließend 3 Mal pro Tag zu wiederholen. Falls Dosisanpassungen notwendig sein sollten, sollten diese und deren Auswirkungen in jedem Fall dokumentiert werden. Falls es zu gefährlichen Nebenwirkungen wie einer lebensbedrohlichen Atemdepression während einer intermittierenden Sedierung kommt, kann die Patientin/der Patient durch Verabreichung eines Benzodiazepinantagonisten (Flumazenil) wieder stabilisiert werden. Im Falle einer kontinuierlichen Sedierung mit dem einzigen Ziel, eine unmittelbar sterbende Patientin/einen unmittelbar sterbenden Patienten von therapierefraktären Symptomen zu befreien, werden Überwachungskriterien nur dahingehend ausgewählt, dass die Symptomlinderung der Patientin/des Patienten sichergestellt werden kann. Herzfrequenz, Blutdruck oder Sauerstoffsättigung werden in der Regel in diesen Fällen nicht mehr überprüft oder dokumentiert (Cherny and Radbruch, 2009).

In der Literatur werden unterschiedliche Möglichkeiten beschrieben, um die Wirksamkeit der palliativen Sedierung einzuschätzen: es gibt subjektive, untersucherorientierte oder technische Methoden. Zur subjektiven Evaluierung dienen beispielsweise die NRS (Numerische- Rating –Skala) oder die VAS (visuelle- Analog-Skala), die ähnlich wie eine Schmerzskala eingesetzt werden können, wobei beispielsweise NRS 1: „sehr wach“ und NRS 10: „extrem schläfrig“ oder: „Ich kann nicht wach bleiben“ bedeuten. Diese Art des Assessments kann

von der Patientin/vom Patienten jedoch als unangenehme Störung erlebt werden (Weixler, 2007, S. 583).

Die EAPC-Leitlinie verweist zur Erfassung der Symptome von bewusstseinsgestörten Patientinnen/Patienten auf folgende Skalen: Critical-Care Pain Observation Tool (CCPOT) und Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) (Cherny and Radbruch, 2009).

Critical-Care Pain Observation Tool (CCPOT)			
Indicator	Description	Score	
Facial expression	No muscular tension observed	Relaxed, neutral	0
	Presence of frowning, brow lowering, orbit tightening and levator contraction	Tense	1
	All of the above facial movements plus eyelid tightly closed	Grimacing	2
Body movements	Does not move at all (does not mean the absence of pain)	Absence of movements	0
	Slow, cautious movements, touching or rubbing the pain site, seeking attention through movements	Protection	1
	Pulling tube, attempting to sit up, moving limbs, thrashing about, not following commands, striking at staff, trying to climb out of bed	Restlessness	2
Muscle tension (evaluate by passive flexion and extension of upper extremities)	No resistance to passive movements	Relaxed	0
	Resistance to passive movements	Tense, rigid	1
	Strong resistance to passive movements, inability to complete them	Very tense or rigid	2
Compliance with the ventilator (for intubated patients)	Alarms not activated, easy ventilation	Tolerating ventilator or movement	0
	Alarms stop spontaneously	Coughing but tolerating	1
Or			
Vocalization (for non-ventilated patients)	Asynchrony: blocking ventilation, alarms frequently activated	Fighting ventilator	2
	Talking in normal tone or no sound	Talking in normal tone or no sound	0
	Sighing, moaning	Sighing, moaning	1
	Crying out, sobbing	Crying out, sobbing	2
Total possible score (range)			0-8

Abbildung 1: Critical-Care Pain Observation Tool (CCPOT) (Cherny and Radbruch, 2009)

Richmond agitation sedation scale (RASS)*

Score	Term	Description	
+4	Combative	Overtly combative, violent, immediate danger to staff	
+3	Very agitated	Pulls or removes tube(s) or catheter(s); aggressive	
+2	Agitated	Frequent non-purposeful movement, fights ventilator	
+1	Restless	Anxious but movements not aggressive vigorous	
0	Alert and calm		
-1	Drowsy	Not fully alert, but has sustained awakening (eye-opening/eye contact) to <i>voice</i> (≥ 10 seconds)	} Verbal stimulation
-2	Light sedation	Briefly awakens with eye contact to <i>voice</i> (<10 seconds)	
-3	Moderate sedation	Movement or eye opening to <i>voice</i> (but no eye contact)	} Physical stimulation
-4	Deep sedation	No response to <i>voice</i> , but movement or eye opening to <i>physical</i> stimulation	
-5	Unarousable	No response to <i>voice</i> or <i>physical</i> stimulation	

Procedure for RASS assessment

1. Observe patient
 - a. Patient is alert, restless, or agitated. (score 0 to +4)
2. If not alert, state patient's name and say to open eyes and look at speaker.
 - b. Patient awakens with sustained eye opening and eye contact. (score -1)
 - c. Patient awakens with eye opening and eye contact, but not sustained. (score -2)
 - d. Patient has any movement in response to *voice* but no eye contact. (score -3)
3. When no response to verbal stimulation, physically stimulate patient by shaking shoulder and/or rubbing sternum.
 - e. Patient has any movement to physical stimulation. (score -4)
 - f. Patient has no response to any stimulation. (score -5)

Abbildung 2: Richmond agitation sedation scale (RASS) (Cherny and Radbruch, 2009)

3.5 Angehörige

Für Angehörige kann es sehr belastend sein, einen nahestehenden Menschen in seiner letzten Lebensphase zu begleiten. Dabei muss sowohl die eigene Trauer bewältigt als auch die Sterbende/der Sterbende in seinem Leid unterstützt werden. Die WHO weist auch in ihrer Definition der Palliativmedizin auf die Bedeutsamkeit der Unterstützung von Angehörigen während der Erkrankung und der Sterbephase der Patientin/ des Patienten sowie während ihrer eigenen Trauer dezidiert hin (Bruinsma et al., 2013).

In ihrer Studie über Angehörige und deren Erfahrungen mit palliativer Sedierungstherapie kamen Morita et al. zu dem Ergebnis, dass 78% der Familien mit der Behandlung zufrieden waren, während 25% zum Ausdruck brachten, sehr belastet gewesen zu sein. Belastend war es beispielsweise für Angehörige, wenn es nach erfolgter Sedierung nicht zu einer zufriedenstellenden Linderung der Symptome der Patientin/des Patienten kam und diese/dieser weiterhin zu leiden schien oder sie zuvor nur unzureichend über die Vorgehensweise der palliativen

Sedierung aufgeklärt wurden. Außerdem führten Bedenken darüber, ob alle anderen Möglichkeiten der Symptomlinderung ausgeschöpft wurden, zu Unzufriedenheit.

Ebenso führte die Frage, ob die Patientin/der Patient durch die Sedierung vorzeitig versterben könnte, bei vielen Angehörigen zu Unbehagen und Sorge. Des Weiteren wurde darüber berichtet, dass Familienmitglieder sich belastet fühlten, wenn sie den Eindruck hatten, alleine die Verantwortung für die Entscheidung zur Sedierung tragen zu müssen, auf die Veränderung des Zustands der Patientin/des Patienten nicht vorbereitet wurden und wenn sie der Ansicht waren, dass sowohl Ärztinnen/Ärzte wie auch Pflegepersonal ihnen kein Mitgefühl entgegenbrachten. Als positiv stellte sich heraus, dass die Angehörigen im Großen und Ganzen aber zufrieden mit der Therapie waren und auch den Zeitpunkt des Beginns der PS als angemessen empfanden. Ein Großteil der Familien erlebte den Umgang mit der Patientin/dem Patienten als würdevoll, auch aufgrund einer teilweise noch intensiveren Fürsorge des Pflegepersonals gegenüber der Patientin/dem Patienten (Morita et al., 2004a). Darüber hinaus begrüßten Angehörige laut der Studie von Bruinsma et al. auch die Erleichterung durch die palliative Sedierung nach einer langen leidvollen Phase und auch die Möglichkeit, sich in dieser Übergangsphase auf den Tod der Patientin/des Patienten in Ruhe vorbereiten zu können (Bruinsma et al., 2013).

Um den Angehörigen der Patientin/des Patienten die Situation zu erleichtern, erwähnt die Leitlinie zur palliativen Sedierungstherapie der österreichischen Palliativgesellschaft zusätzlich zur EAPC einige beachtenswerte Aspekte: Die Angehörigen sollten in das Aufklärungsgespräch und den Entscheidungsprozess integriert werden und sollten auch unbedingt darüber in Kenntnis gesetzt werden, dass ab Beginn der palliativen Sedierung die Kommunikation mit der Patientin/dem Patienten entweder erschwert oder sogar überhaupt nicht mehr möglich sein könnte. Sie sollten außerdem über den derzeitigen Gesundheits-/Krankheitszustand der Patientin/des Patienten informiert werden, und dass alle anderen Möglichkeiten der Symptomlinderung hinreichend ausgeschöpft sind. Es soll zusätzlich auch vermittelt werden, welche unerwünschten Nebenwirkungen auftreten können und dass durch die Sedierungstherapie das Leben der Patientin/des Patienten nicht verkürzt wird und diese auch jederzeit wieder abgesetzt werden kann. Es sollte den Angehörigen ermöglicht werden, in

ästhetischer Atmosphäre Abschied nehmen zu können und auch auf Wunsch jederzeit in der Nähe der Patientin/des Patienten sein zu können d.h. gegebenenfalls auch bei ihr/ihm übernachten zu können. Psychologische und spirituelle Unterstützung sollte bedacht werden und besonders auf minderjährige Angehörige betreffend angemessener Kommunikation entsprechend Rücksicht genommen werden (Weixler et al., 2017).

4 Ethische Aspekte

Die meisten medizinischen Behandlungen einschließlich der palliativen Sedierung haben Nutzen und Risiken. Die folgenden vier ethisch-moralischen Prinzipien von Beauchamp und Childress bieten eine entsprechende Orientierungshilfe.

1. Respekt vor der Autonomie der Patientin/des Patienten (respect for autonomy),
2. Nicht-Schaden (nonmaleficence),
3. Fürsorge, Hilfeleistung (beneficence),
4. Gleichheit und Gerechtigkeit (justice) (Beauchamp and Childress, 2001)

Im Kapitel 4.2 wird die Bedeutung der Autonomie der Patientin/des Patienten im Kontext der palliativen Sedierung beschrieben, sowie auch auf die Prinzipien 2 (Nicht-Schaden) und 3 (Fürsorge, Hilfeleistung) eingegangen.

4.1 Abgrenzung zu Formen der Sterbehilfe

Vielfach wird in der Literatur darüber diskutiert, inwieweit die palliative Sedierung eine versteckte Form der Euthanasie sei. Es stellt sich die Frage, ob mit dem Terminus „palliative Sedierung“ nur gesetzliche Bestimmungen und ärztlich moralische Vorgaben erfüllt und in Wirklichkeit aber die Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten nicht zur Genüge berücksichtigt werden (Laufenberg-Feldmann et al., 2012).

Aktive Sterbehilfe (Euthanasie) bedeutet das absichtliche, schmerzlose Töten eines kranken Menschen durch eine Ärztin/einen Arzt. Ziel ist es, die Patientin/den Patienten dadurch von unerträglichem Leid zu erlösen, wenn dieses durch andere Maßnahmen nicht gelindert werden kann. Der Begriff Euthanasie wird meist synonym verwendet (außer in Deutschland und Österreich, da der Begriff hier im Zusammenhang mit dem Nationalsozialismus für die „Vernichtung unwerten Lebens“ missbraucht wurde).

Es werden zwei Formen aktiver Sterbehilfe unterschieden:

1. Tötung auf Verlangen, wenn die Tötung ausdrücklich dem Wunsch der Patientin/des Patienten entspricht.

2. Nicht-freiwillige aktive Sterbehilfe, wenn Patientinnen/Patienten getötet werden, die nicht entscheidungsfähig sind (z. B. Neugeborene oder komatöse Patientinnen/Patienten) (Hick et al., 2007, S. 87).

Rechtlich gesehen ist aktive Sterbehilfe in Österreich strafbar und fällt unter den Tatbestand des Mordes (§ 75 StGB), der Tötung auf Verlangen (§77 StGB) oder der Mitwirkung am Selbstmord (§78 StGB).

Aufgrund der Geschehnisse in der Ära des Nationalsozialismus war es für lange Zeit tabuisiert, über das Thema Euthanasie zu sprechen. Ursprünglich stammt der Begriff Euthanasie aus dem Griechischen und setzt sich zusammen aus den Worten „eu“ (schön) und „thanatos“ (Tod). Im dritten Reich wurde jedoch die Vernichtung „unwerten“ Lebens als Euthanasie bezeichnet und der Begriff somit mit einer gegenteiligen Bedeutung beladen. Seit einigen Jahren wird aber das Thema Euthanasie wieder vermehrt diskutiert. In unserer modernen Gesellschaft, in der Werte wie Selbstbestimmung und Autonomie sehr bedeutsam sind, wächst das Bedürfnis, auch aufgrund einer hoch entwickelten medizinischen Versorgung, den Sterbeprozess und den Tod weitgehend selbst regulieren und planen zu können. Aufgrund des derzeit gültigen Wertebilds in der westlichen Welt werden Schwäche, Krankheit, Leid und das Sterben an sich schnell mit verminderter Selbstbestimmung und damit mit einem herabgesetzten Lebenswert oder mit verminderter Würde assoziiert. Es wird der Eindruck erweckt, dass durch Krankheit und Leid die Würde des Menschen angegriffen wird und ein unwürdiges Leben besser durch Euthanasie beendet werden sollte. Es bleibt jedoch die Frage offen, ob die Würde menschlichen Lebens im schwerwiegenden Krankheitsfall wirklich nur durch die Beendigung des Lebens erhalten werden kann (Simon, 2007, S.565).

Unter passiver Sterbehilfe versteht man das Beenden einer bereits laufenden lebensverlängernden Therapiemaßnahme wie zum Beispiel das Ausschalten einer Beatmungsmaschine. Der Sinn dabei ist, den Tod als einen natürlich eintretenden Prozess zu akzeptieren (Simon, 2007, S. 565).

Indirekte Sterbehilfe bedeutet das „In Kauf nehmen“ eines verfrühten Todeseintritts zum Beispiel auf Grund einer hochdosierten Gabe von Medikamenten mit dem Ziel der Schmerzlinderung. Auch wenn hier zwar aktiv ein Medikament verabreicht wird, ist die Bezeichnung „indirekte, aktive Sterbehilfe“

nicht richtig und sollte deshalb auch nicht verwendet werden, um Missverständnissen vorzubeugen (Simon, 2007, S. 565).

Ärztlich assistierter Suizid ist folgendermaßen definiert: Hierbei vollführt die Patientin/der Patient die Tötungshandlung selbst, wobei die Ärztin/der Arzt ihr/ihm lediglich Hilfe dabei leistet (z. B. in Form von Medikamentenbereitstellung). Im Gegensatz zur aktiven Sterbehilfe führt die Patientin/der Patient den letzten Handlungsschritt selbst aus (Hick et al., 2007, S. 88). Strafrechtlich gesehen ist auch der ärztlich assistierte Suizid in Österreich eine Straftat (§78 StGB).

In der Schweiz wird Sterbehilfe schon lange durchgeführt und wird nicht nur von Schweizer Bürgerinnen/Bürgern, sondern auch von Nicht-Schweizerinnen/-Schweizern in Anspruch genommen. Die Niederlande erließen 2001 nach ausführlicher öffentlicher Debatte das Gesetz zur Lebensbeendigung auf Verlangen und Beihilfe zum Suizid im Prüfungsverfahren. Auch Belgien verabschiedete 2002 Gesetze zur Sterbehilfe mit ähnlichen Vorschriften wie die Niederlande. In Luxemburg wurde Euthanasie und ärztlich assistierte Selbsttötung im Jahr 2009 etabliert. Es ist jedoch sehr unwahrscheinlich, dass ganz Europa sich diesem Trend anschließt. Der ärztlich assistierte Suizid dagegen ist in vielen europäischen Staaten nicht strafbar. In den USA ist Euthanasie in den Staaten Oregon, Vermont und Washington legalisiert (Radbruch et al., 2016).

Der Wunsch einer Patientin/eines Patienten nach Euthanasie oder ärztlich assistiertem Suizid kann vielfältige Ursachen haben, welche persönlicher, psychologischer, spiritueller, kultureller, wirtschaftlicher oder demografischer Natur sein können. Oftmals besteht eine große Ambivalenz: auf der einen Seite wollen Patientinnen/Patienten vorzeitig ihr Leben beenden und auf der anderen Seite steht deren Lebenswille. Meist bestehen diese Tendenzen auch parallel zueinander oder ändern sich innerhalb kürzester Zeit. Von Seiten des Personals sollten diese Bitten und Wünsche ernstgenommen werden und die möglichen zugrundeliegenden Ursachen und Motive entsprechend besprochen werden. Durch die Aufklärung über die verfügbaren Optionen der palliativmedizinischen Versorgung, insbesondere auch der Möglichkeit der palliativen Sedierung, können Ängste bezüglich des Krankheitsverlaufs klar reduziert werden und sich die Einstellung der Patientin/des Patienten gegenüber Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid folglich auch entsprechend ändern (Radbruch et al., 2016).

Um beurteilen zu können, ob eine palliative Sedierung am Lebensende ethisch gerechtfertigt ist, ist es laut Neitzke und Frewer ausschlaggebend, die Intention dieser Maßnahme zu hinterfragen. Die palliative Sedierung wird dann Teil einer aktiven Sterbehilfe, sobald der Tod der Patientin/des Patienten das (Behandlungs)- Ziel ist. Ist jedoch das Ziel der palliativen Sedierung die Linderung und Kontrolle der Symptome, handelt es sich um indirekte Sterbehilfe, wobei eine dadurch mögliche eintretende Lebensverkürzung akzeptiert wird. Um zu vermeiden, dass hierbei die Grenzen verschwimmen, spielt eine transparente Dokumentation eine entscheidende Rolle. Wichtige zu dokumentierende Parameter sind der Patientenwille, die Behandlungsziele, die pflegerischen und ärztlichen Maßnahmen sowie die Hauptsymptome und deren Entwicklung unter der Sedierung. Dass die Symptomkontrolle und nicht ein aktives verfrühtes Herbeiführen des Todes intendiert ist, erscheint nur dann glaubwürdig, wenn die Sedativa in angemessener Weise dosiert werden und die Dosierung nur so lange gesteigert (titriert) wird, bis die gewünschte Symptomlinderung eingetreten ist. (Neitzke and Frewer, 2004).

Es ist jedoch kritisch zu hinterfragen, inwieweit Intentionen objektiv validiert werden können, inwiefern sie rein subjektiv gefärbt, sowie vielschichtig, mehrdeutig und möglicherweise sogar widersprüchlich sind. Außerdem bleibt offen, ob allein die Intention als Kriterium ausreicht, wenn es darum geht, zwischen ärztlich assistiertem Suizid und palliativer Sedierung zu differenzieren (Rys et al., 2012).

Juth et al. kommentieren in ihrem Artikel die EAPC-Leitlinie mit dem Fokus auf die ethischen Kriterien zur Rechtfertigung einer palliativen Sedierung und weisen ebenfalls darauf hin, dass die Leitlinie die Uneindeutigkeit, die mit dem Begriff „Intention“ einhergeht, nicht zur Kenntnis nimmt und diskutiert. Ihrer Meinung nach ist durch das Kriterium „Intention“ die palliative Sedierung nicht explizit von der Euthanasie zu unterscheiden. Beide Verfahren haben die Absicht, eine Patientin/einen Patienten in einer äußerst leidvollen Situation von ihren/seinen nicht mehr tolerierbaren Symptomen zu befreien. Euthanasie führt zwar unweigerlich zum Tod der Patientin/des Patienten aber nicht um des Todes willen, sondern erstrebt, genau wie die palliative Sedierung, ausschließlich die Linderung des Leidens. Der eigentliche Unterschied zwischen den Handlungen besteht also darin, dass die Euthanasie *vorsätzlich* (also nur in *diesem* Sinne absichtlich) den

Tod der Patientin/des Patienten herbeiführt als Mittel zum Zweck, während die palliative Sedierung nicht unbedingt zum Tod führt (Juth et al., 2010).

4.2 Patientenautonomie

Während im Hippokratischen Eid bereits die Benefizienz und die Non-Malefizienz verankert sind, wurde die Autonomie der Patientin/des Patienten damals noch nicht als Grundprinzip ärztlichen Handelns gesehen (Aulbert et al., 2012, S. 52). Der Autonomiebegriff beinhaltet unterschiedliche Rechte, so zum Beispiel das „... Recht auf Zustimmung oder Ablehnung, auf Information, auf Festlegung des Eigenwohls, auf Alternativen-Auswahl sowie auf möglichst milde Einschränkung des Handlungsspielraums durch die im Gesundheitssystem unumgänglichen institutionellen Strukturen.“ (Bobbert, 2002, S. 39).

Meist erfährt eine Patientin/ein Patient nach der Diagnosestellung einer rasch zum Tode führenden Erkrankung einen zunehmenden Autonomieverlust, wobei es besonders Angst machen kann, auf das medizinische System angewiesen zu sein. Besonders Symptome wie Schmerz, Dyspnoe, Schwäche, Übelkeit, Depression, Angst, Perspektivenlosigkeit und Hoffnungslosigkeit können zu einem so starken Gefühl von Autonomieverlust führen, dass ein selbstgewählter Tod sehr oft als einzige Erlösung erscheint (Aulbert et al., 2012, S. 52).

Trotz optimaler palliativmedizinischer und –pflegerischer Versorgung kann die Situation des Sterbens sowohl von der Betroffenen/dem Betroffenen selbst sowie auch von ihren/seinen Angehörigen als unwürdig empfunden werden. Dann kann die Option einer palliativen Sedierung für ein Sterben in Würde Unterstützung bieten. Entschließt sich eine Patientin/ein Patient dafür und nimmt einen Bewusstseinsverlust in Kauf und ist sich damit auch dem etwaigen Verlust der Kommunikationsfähigkeit bewusst, ist das Ausdruck ihrer/seiner autonomen Entscheidung (Weber et al., 2005). Vorausgesetzt wird hierbei, dass die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt das Einverständnis („informed consent“) der Patientin/des Patienten einholt, bevor eine palliative Sedierung eingeleitet wird. Dazu muss die Patientin/der Patient einwilligungsfähig (einsichts- und urteilsfähig) sein, das heißt sie/er muss die essentiellen Informationen verstehen, ihren/seinen eigenen Willen kundtun und die Folgen ihrer/seiner Entscheidung einschätzen können. Ist jedoch eine Patientin/ein Patient aus verschiedenen

Gründen nicht (mehr) einwilligungsfähig, muss, falls kein gesetzlicher Erwachsenenvertreter bestimmt ist oder eine Vorsorgevollmacht in Bezug auf medizinische Belange besteht, versucht werden, den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln, sowohl unter Zuhilfenahme der Ansichten von Angehörigen als auch Mitgliedern des betreuenden Teams (Laufenberg-Feldmann et al., 2012).

4.3 Prinzip der Doppelwirkung

Das Prinzip der Doppelwirkung wurde vom katholischen Theologen Thomas von Aquin erstmalig beschrieben. Es wird in Situationen gebraucht, in welchen eine Handlung mit ursprünglich guter Absicht unerwünschte, potenziell gefährliche Konsequenzen zur Folge haben kann. Diesem ethischen Konzept nach darf eine Handlung mit negativen Konsequenzen, selbst wenn diese vorhersehbar und somit vermeidbar sind, vollzogen werden, solange eine gute ursprüngliche Absicht besteht und zwar unter den vier folgenden Bedingungen (Lossignol, 2015):

1. In diesem Fall stellt die palliative Sedierung die beabsichtigte Handlung dar, welche für sich genommen entweder ethisch gut oder neutral eingeschätzt wird, mit dem wünschenswerten Ziel, die Patientin/den Patienten von ihrem/seinem Leid zu befreien.
2. Ein möglicherweise unerwünscht vorzeitig eintretender Tod wird zwar vorhergesehen aber akzeptiert, da er nicht direkt angestrebt wird, sondern nur eine eventuelle Konsequenz darstellt.
3. Des Weiteren darf die negative Konsequenz (hier der Tod) nicht eine Voraussetzung für das erwünschte Ziel (Linderung des Leids) sein.
4. Schließlich muss die beabsichtigte Handlung in einem angemessenen Verhältnis zum möglicherweise eintretenden negativen Ereignis stehen. Dies wird auch als Prinzip der Proportionalität beschrieben (Lossignol, 2015, de Graeff and Dean, 2007, Levy and Cohen, 2005).

Es muss also eine auf die individuelle Situation der Patientin/des Patienten zugeschnittene Schaden(frühzeitiger Tod)-Nutzen(Linderung des Leids)-Analyse durchgeführt und auch dokumentiert werden. Es ist dann zulässig, einen vorzeitig eintretenden Tod zu akzeptieren, wenn niedrige Dosen der Opiode oder Sedativa nicht ausreichend waren, um die Symptome der Patientin/des Patienten zu

mildern. Es müssen jedoch selbstverständlich auch die Bedürfnisse der Patientin/des Patienten in dieser Angelegenheit genau evaluiert werden. In ihren letzten Tagen oder Stunden haben Patientinnen/Patienten ganz unterschiedliche Wünsche in Bezug auf den passenden Grad der palliativen Sedierung. Für manche ist es ausschlaggebend, gänzlich von ihrem Leid befreit zu sein, auch wenn das bedeutet, das Bewusstsein völlig zu verlieren, während andere es vorziehen, einen gewissen Grad an Wachheit zu behalten und dafür ein erträgliches Maß an Schmerz und anderen unerwünschten Symptomen in Kauf zu nehmen (Lo and Rubenfeld, 2005).

Die Anwendbarkeit des Prinzips der Doppelwirkung auf die palliative Sedierung am Lebensende wurde in der Literatur vielfach diskutiert. Meistens wird der Tod als etwas Negatives, als potenzielle, unerwünschte Konsequenz eingeschätzt. Allmark et al. behaupten jedoch, dass eine Patientin/ein Patient, die/der ihren/seinen bevorstehenden Sterbeprozess anerkannt hat, ihren/seinen Tod möglicherweise erwartet und vielleicht sogar herbeisehnt anstatt dagegen ankämpfen zu wollen.

Das muss nicht gleichzeitig heißen, dass der Sterbeprozess deshalb beschleunigt werden soll, es ist lediglich auch kein negatives Ergebnis wenn er im Rahmen der palliativen Sedierung eintritt. Folglich vertreten Allmark et al. die Meinung, dass das Prinzip der Doppelwirkung, wenn es um die Entscheidung für oder gegen eine palliative Sedierungstherapie geht, nicht anwendbar ist (Allmark et al., 2010).

Unter Zuhilfenahme des Prinzips der Doppelwirkung kann auch eine klare Grenze zwischen der palliativen Sedierung auf der einen Seite und der Euthanasie und dem ärztlich assistierten Suizid auf der anderen Seite gezogen werden, da sie ganz unterschiedliche Intentionen haben (siehe auch Kap. 4.1).

1. Euthanasie und der ärztlich assistierte Suizid sehen als einzige Option, die Patientin/den Patienten von ihrem/seinem Leid zu befreien, indem sie sie/ihn töten, was ethisch gesehen keine in sich gute Handlung darstellt.
2. Außerdem werden hierbei die gute (Leidenslinderung) *und* die schlechte Handlung (Tod) intendiert.
3. Das negative Ergebnis „Tod“, hervorgerufen durch Euthanasie oder ärztlich assistierten Suizid, ist notwendig, um das gewünschte Ergebnis (Leidenslinderung) zu erzielen.

4. Das negative Ergebnis „Tod“ ist in diesem Fall nicht nur eine unerwünschte Gefahr, sondern stellt die vorrangige Absicht dar, um die erwünschte Linderung des Leids zu erzielen (Levy and Cohen, 2005).

4.4 Therapiebegrenzung am Lebensende

Bevor es zur Entscheidung kommt, eine palliative Sedierung durchzuführen, sollte darüber diskutiert werden, inwieweit gleichzeitig lebensverlängernde Maßnahmen zum Einsatz kommen sollen. Der wichtigste Punkt ist jedenfalls die Entscheidung für oder gegen eine Reanimation unter PS. Dazu empfehlen die meisten Leitlinien, dass eine palliative Sedierung nur dann in Frage kommen sollte, wenn im Voraus die Durchführung einer Reanimation ausgeschlossen wurde. Das Für und Wider der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr im Rahmen einer PS wird international kontrovers diskutiert. Hier unterscheiden sich die verschiedenen internationalen Leitlinien ein wenig. Einige äußern sich zu dieser Thematik gar nicht, während andere argumentieren, dass die Entscheidung für oder gegen künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr unabhängig von der Entscheidung für oder gegen eine palliative Sedierung getroffen werden soll (Schildmann and Schildmann, 2013).

Eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr während der palliativen Sedierung kann in Erwägung gezogen werden. Allerdings ist zu hinterfragen, ob dadurch das Leben der Patientin/des Patienten unnötig verlängert wird, anstatt das Leiden zu verringern, was ja das eigentliche Therapieziel einer palliativen Sedierung ist. Außerdem kann es durch künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr zu diversen negativen Folgen wie Aspirationspneumonien, Ödemen, erhöhter Urinausscheidung und erhöhter Darmtätigkeit kommen, was der Patientin/dem Patienten wiederum vermehrtes Leid bereiten könnte (Sinclair and Stephenson, 2006). Oftmals wird die Patientin/der Patient nur die Linderung ihres/seines Leids erbitten und das Thema Flüssigkeits- oder Nahrungszufuhr nicht in ihre/seine Überlegungen miteinbeziehen. In solchen Fällen sollten sowohl Ärztinnen/Ärzte, Patientinnen/Patienten, als auch Familienangehörige gemeinsam zu einer Übereinkunft kommen, die sich am ehesten nach den Vorstellungen der Patientin/des Patienten richtet. Parallel zu dieser Entscheidung sollten auch Für und Wider bezüglich der weiteren Verabreichung der Medikation zur

Symptomkontrolle abgewogen werden. Medikamente, die schon vor der Sedierung zur Linderung der Symptome verholpen haben, sollten weiterhin verabreicht werden, es sei denn sie führten zu Nebenwirkungen. Opioide sollten in aller Regel weiterhin verabreicht werden, möglicherweise in veränderter Dosis, solange keine Anzeichen von Überdosierung vorliegen. Falls es doch zu einer Überdosierung kommen sollte, sollte die Opioidgabe nur langsam bis zur Besserung reduziert werden, auch um keine Entzugssymptomatik als zusätzliches Problem hervorzurufen (Cherny and Radbruch, 2009).

4.5 Einstellungen (Ansichten) des medizinischen Personals

Die Sedierung einer schwerstkranken Patientin/eines schwerstkranken Patienten kann für alle Beteiligten und verantwortlichen Behandler eine große Belastung darstellen. Dies ist vor allem dann zu beobachten, wenn die Sedierung über eine lange Zeitspanne hinweg verabreicht wird oder im Vorfeld nicht eindeutig geklärt werden konnte, ob die Maßnahme in der Situation wirklich adäquat ist (Cherny and Radbruch, 2009). Morita et al. und Abarshi et al. belegen in einer Studie, dass Krankenpflegepersonal sich am häufigsten dann emotional belastet fühlt, wenn es um die Verabreichung einer palliativen Sedierung geht (Morita et al., 2004b) (Abarshi et al., 2014). Dies wird durch eine Studie von Leboul et al. auch bestätigt. Folgende Ursachen werden von den Autoren genannt: Zum einen geht es um die korrekte Einschätzung der Symptomatik und ordnungsgemäße Verabreichung des Sedativums. Oftmals empfanden Behandelnde es als schwierig, klinische Symptome richtig einzuschätzen und fürchteten, durch das Wahrnehmen des Leides der Patientin/des Patienten in ihrer Entscheidungsfindung bezüglich der Sedierung emotional beeinflusst zu sein. Darüber hinaus waren die Meinungen zum Sedativum Midazolam sehr gespalten, da die Wirkung je nach Patientin/Patient in sehr unterschiedlichem Ausmaß beobachtet wurde. In manchen Fällen wurde die verlorene Kommunikationsfähigkeit als Resultat der Sedierung als negativ gewertet. In anderen Fällen wurde beobachtet, dass Patientinnen/Patienten durch die Sedierung nur ruhiger wurden und sich entspannen konnten, während ihre Kommunikationsfähigkeit erhalten blieb.

Dies wurde überwiegend als Vorteil angesehen. Häufig empfanden Pflegerinnen/Pfleger es auch als unangenehm, wenn Patientinnen/Patienten sie um eine Sedierung baten, ohne dass sie unerträgliche körperliche Symptome erlebten, aber sich psychisch so belastet fühlten, dass sie sich den weiteren Krankheitsverlauf nur in unbewusstem Zustand vorstellen konnten. Trotz seiner klinischen Erfahrung fühlte sich das klinische Personal oft nicht in der Lage, zu beurteilen, ob der unbewusste Zustand der Patientin/des Patienten mit einer gleichzeitigen Leidensminderung im Einklang steht. Ein sehr belastender Gedanke, den einige äußerten, war, durch die Gabe eines Sedativums einen vorzeitigen Eintritt des Todes herbeizuführen. Besonders Krankenschwestern/-pfleger äußerten dazu, dass für sie die tatsächliche Verabreichung des Midazolam eine sehr stressige und angstbesetzte Handlung sei, da sie fürchteten, einen Dosierungsfehler zu begehen, was in diesem Fall tödliche Konsequenzen nach sich ziehen könnte, für die sie verantwortlich gemacht werden könnten.

Sie berichteten, in Angst geraten zu sein, wenn sie den raschen Wirkungseintritt des Medikaments und das schnell schwindende Bewusstsein der Patientin/des Patienten beobachteten. (Leboul et al., 2017).

Um derartigen Unsicherheiten des Personals vorzubeugen, schlägt die Leitlinie der EAPC vor, eine Sensibilität gegenüber psychologischen Belastungen zu schaffen, indem alle Beteiligten in Entscheidungsfindungsprozesse integriert werden, alle relevanten Informationen vermittelt werden und dies in multiprofessionellen Konferenzen stattfindet, in denen jede/jeder einzelne seine Emotionen zum Ausdruck bringen kann (Cherny and Radbruch, 2009). Darüber hinaus merkt die österreichische Leitlinie zur palliativen Sedierungstherapie noch an, dass es Ziel sein sollte, dass alle an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen die Ziele der Betreuung und Gründe für eine Sedierung erfasst haben und diesbezüglich eine angemessene Schulung erhalten haben. Außerdem ist es erstrebenswert, Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern die Möglichkeit zu geben, sich von einer palliativen Sedierungstherapie zu distanzieren, wenn diese in einem außerordentlichen Widerspruch zu ihren persönlichen Werten und Einstellungen steht (Weixler et al., 2017).

5 Material und Methoden

5.1 Protokollbogen Palliative Sedierungstherapie

Um den Verlauf einer palliativen Sedierungstherapie von der Aufklärung bis hin zum Entscheidungsprozess transparenter zu dokumentieren und damit ethisches Handeln zu gewährleisten, wurde im Jahr 2013 (April-Juni) an der universitären Palliativstation des LKH Graz ein standardisierter Protokollbogen entwickelt, welcher am 1. Juli 2013 erstmals an der universitären Palliativstation des LKH Graz zum Einsatz kam.

Blatt Nr. ____

Palliative Sedierungstherapie (PS)

Welche Indikation zur Palliativen Sedierung ist gegeben?

Unkontrollierbare Schmerzen/Atemnot
 Therapieresistibles Erbrechen/Delir
 Akute Erstickungs-/Verblutungsgefahr
 Sonstiges: _____

Zermürbende Schlaflosigkeit
 Unbeeinflussbare Angst/Unruhe/Panik
 Qualvoller Sterbeprozess

Informiertes Einverständnis:

Ist der/die Patient/in zum Zeitpunkt der Aufklärung über die Palliative Sedierung urteils- und entscheidungsfähig?
 Ja Nein

Ist der/die Patient/in ausführlich über mögliche Nebenwirkungen der Palliativen Sedierung aufgeklärt worden?
 Ja Nein

Wenn Nein, sind Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens miteinbezogen worden?
 Ja Nein

Art der geplanten Palliativen Sedierung:

Sedierungsdauer: temporär kontinuierlich
 angestrebter Sedierungsgrad: oberflächlich Tiefschlaf

Überwachungsmaßnahmen: erforderlich nicht erforderlich

Kontrolle der Vitalparameter				
Parameter	Rhythmus	Dauer	Grenzwerte	Maßnahmen bei Grenzwertüberschreitung
O Blutdruck	_____ stündlich	für _____		
O Herzfrequenz	_____ stündlich	für _____		
O periphere Sauerstoffsättigung	_____ stündlich	für _____		
O Atemfrequenz	_____ stündlich	für _____		
Kontrolle der Bewusstseinsdämpfung				
O Sedationstiefe	_____ stündlich	für _____		

Entscheidungsprozess zur Palliativen Sedierung erfolgte:

O i.R. der interdisziplinären Besprechung vom: ____/____/____

O in Abstimmung zwischen: Arzt: _____
 Pflegeperson: _____

Datum ____/____/____ Uhrzeit ____:____

Beginn der Palliativen Sedierung angeordnet durch: Arzt: _____

Beginn der Palliativen Sedierung gestartet durch: Pflegeperson: _____

Datum ____/____/____ Uhrzeit ____:____

Version 1.7.2013 ©Universitäre Palliativmedizinische Einrichtung, LKH-Universitätsklinikum Graz

Abbildung 3: Protokollbogen Palliative Sedierungstherapie (PS)

Der Protokollbogen ist in fünf Bereiche unterteilt: Indikationen, Informiertes Einverständnis, Art der Sedierung, etwaige Überwachungsmaßnahmen und Entscheidungsprozess. Der erste Bereich der Indikationen wird als Mehrfachauswahl von vorgegebenen Items dargestellt. Es gibt die Möglichkeit, folgende Indikationen anzukreuzen: Unkontrollierbare Schmerzen/Atemnot, Zermürende Schlaflosigkeit, Therapierefraktäres Erbrechen/Delir, Unbeeinflussbare Angst/Unruhe/Panik, Akute Erstickungs-/Verblutungsgefahr, Qualvoller Sterbeprozess. Darüber hinaus gibt es einen Unterpunkt mit einem Freitextfeld, um sonstige Indikationen eintragen zu können. Es können mehrere Indikationen gleichzeitig angekreuzt werden.

Der darauffolgende Bereich zum Informierten Einverständnis beinhaltet folgende drei Fragen die jeweils mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden können:

- 1.) Ist die Patientin/der Patient zum Zeitpunkt der Aufklärung über die Palliative Sedierung urteils- und entscheidungsfähig?
- 2.) Ist die Patientin/der Patient ausführlich über mögliche Nebenwirkungen der Palliativen Sedierung aufgeklärt worden?
- 3.) Wenn Nein, sind Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens miteinbezogen worden?

Im folgenden Abschnitt wird über die Art der palliativen Sedierung entschieden. Als Sedierungsdauer kann entweder „temporär“ oder „kontinuierlich“ gewählt werden, der angestrebte Sedierungsgrad wird als „oberflächlich“ oder „Tiefschlaf“ angekreuzt. Im Anschluss daran werden mögliche Überwachungsmaßnahmen aufgeführt. Diese gliedern sich in „Kontrolle der Vitalparameter“ und „Kontrolle der Bewusstseinsdämpfung“. Zunächst kann entschieden werden, ob Überwachungsmaßnahmen erforderlich oder nicht erforderlich sind. Dann können in einer Tabelle mehrere Vitalparameter (Blutdruck, Herzfrequenz, periphere Sauerstoffsättigung, Atemfrequenz) angekreuzt werden und dazu kann zum jeweiligen Vitalparameter eingetragen werden, in welchem Rhythmus und für welche Dauer dieser überprüft werden soll. In zwei weiteren Freifeldern können Grenzwerte für die jeweiligen Vitalparameter festgelegt werden und „Maßnahmen bei Grenzwertüberschreitung“ eingetragen werden.

Schließlich kann im letzten Abschnitt zwischen einem interdisziplinären Entscheidungsprozess oder einer Entscheidung „in Abstimmung“ zwischen einer

Ärztin/einem Arzt und einer Pflegeperson differenziert werden und jeweils das entsprechende Datum eingetragen werden.

Es gibt sowohl ein Feld für das Datum der Entscheidung für eine palliative Sedierung, sowie ein Feld für das Datum des tatsächlichen Beginns der palliativen Sedierung. Außerdem ist im oberen linken Teil des Protokollbogens ein freies Feld für das Patientenetikett und in der rechten oberen Ecke ein Feld für die Blattnummerierung vorgesehen. Dieses wird ausgefüllt, falls für eine Patientin/einen Patienten mehrere palliative Sedierungstherapien für unterschiedliche Indikationen im Laufe des stationären Aufenthaltes angedacht werden.

Der Protokollbogen entstand im Frühjahr 2013 unter Vorlage der EAPC-Leitlinie und umfasst die wichtigsten darin enthaltenen Kriterien. Entwickelt wurde der Bogen vom Ärzteteam der universitären palliativmedizinischen Einrichtung des LKH-Universitätsklinikums Graz. Für jede geplante Sedierung einer Patientin/eines Patienten wird ein Protokollbogen durch Ankreuzen der entsprechenden Felder vor Beginn der Sedierung von der verantwortlichen Ärztin/dem verantwortlichen Arzt ausgefüllt.

Als Ziel wurde definiert, auf einem DinA4 Bogen die wichtigsten Aspekte der EAPC-Leitlinie festzuhalten und eine stimmige Reihenfolge der Unterpunkte zu definieren, sodass im Klinikalltag das korrekte Ausfüllen der Bögen möglichst gut gesichert ist. Es war der Anspruch, eine Dokumentation zu erhalten, die für das gesamte Team und auch Außenstehende eindeutig nachvollziehbar ist und das entsprechende ethische Handeln abbildet.

5.2 Datenerhebung

Alle archivierten Protokollbögen (234) jeder einzelnen an der Station durchgeführten palliativen Sedierungstherapie aus dem Beobachtungszeitraum von 01.07.2013 bis 30.09.2016 wurden eingesehen und die Daten für jede einzelne oben genannte Rubrik des Protokollbogens in einer elektronischen Datenbank erfasst.

Insgesamt konnten 230 Protokollbögen für die Datenanalyse verwendet werden, 4 Protokolle (1,7%) mussten aufgrund fehlender Daten ausgeschlossen werden.

Nach einer ersten Sichtung der Daten wurde entschieden, die Datenbank um eine zusätzliche Rubrik mit der Bezeichnung „Schlaftherapie“ zu erweitern, da doch bei

mehreren Protokollbögen diese Indikation von einigen Ärzten handschriftlich hinzugefügt worden war und daher möglicherweise bei Nichterfassen desselben ein Bias entstehen könnte.

In einem geplanten Folgeschritt wurde die Datenbank um einige krankheits- und patientenbezogene Daten aus der elektronischen Patientenakte (Open Medocs) erweitert:

Art der Erkrankung/Diagnose
Tumor 1 (ja/nein)
Tumor 2 (ja/nein)
Metastasenlokalisierung (Lunge, Leber, Peritoneum, Pleura, Knochen, Cerebral, Sonstige)
Datum der Entlassung
Tod (ja/nein)

Tabelle 1: Krankheits- und patientenbezogene Daten aus Open Medocs

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mittels Microsoft Excel Version 2010 sowie SPSS Version 24 und 25. Diese Analyse und die Diplomarbeit wurde der Ethikkommission der Medizinischen Universität Graz (MUG) gemeldet und mit der EK-Nummer 29-185 ex 16/17 ein positives Votum mit Gültigkeit bis 27.3.2019 für diese Arbeit ausgestellt. Die Dokumentation und elektronische Verarbeitung der Daten erfolgte gemäß den derzeit gültigen Datenschutzrichtlinien der MUG und KAGES.

6 Ergebnisse

6.1 Demographische Daten

Es ist zu betonen, dass in dieser Datenauswertung einerseits zwischen der Anzahl der Patientinnen/Patienten, die eine Palliative Sedierungstherapie erhalten haben, und andererseits der Anzahl der ausgefüllten Protokollbögen differenziert werden muss, weil einigen Patientinnen/Patienten mehrere Protokollbögen zugeordnet werden können (unterschiedliche Arten einer palliativen Sedierungstherapie im Verlauf des stationären Aufenthaltes).

Insgesamt wurden 234 ausgefüllte Protokollbögen gesichtet von denen wie bereits vorher erwähnt 4 (1,7%) nicht auswertbar waren. Es blieben also 230 Protokollbögen, die in die statistische Auswertung einbezogen wurden.

Die Anzahl an Patientinnen/Patienten betrug 193. Von diesen Patientinnen/Patienten waren 99 (51,3%) männlichen und 94 (48,7%) weiblichen Geschlechts. Das Alter der Patientinnen/Patienten betrug im Median 64,9 Jahre, mit einem Range von 21,9-91,8 Jahren. Die stationäre Verweildauer betrug im Median 10 Tage, mit einem Range von 1-48 Tagen. Von all denjenigen in der retrospektiven Analyse eingeschlossenen Patientinnen/Patienten sind im Beobachtungszeitraum 175 (90,7%) verstorben und 18 (9,3%) nicht verstorben. 190 (98,4%) der Patientinnen/Patienten hatten eine maligne Erkrankung, während 3 (1,6 %) eine nicht-maligne Erkrankung hatten (ALS, COPD, Insult).

6.2 Krankheitsbezogene Daten

Diagnosen	Anzahl	Prozent (%)
Bronchuskarzinom	32	16,6%
Mammakarzinom	19	9,8%
Pankreaskarzinom	16	8,3%
Karzinom der Niere/ ableitenden Harnwege	14	7,3%
CUP	14	7,3%
Colorektales Karzinom	13	6,7%
Sarkome	12	6,2%
Ösophaguskarzinom	10	5,2%
Prostatakarzinom	10	5,2%
Leukämien	9	4,7%
Malignes Melanom	9	4,7%
HNO-Tumor	7	3,6%
Magenkarzinom	6	3,1%
Cholangiozelluläres Karzinom	6	3,1%
Uterus-/Cervix- /Vaginakarzinom	6	3,1%
Glioblastom	4	2,1%
Nicht Maligne	3	1,6%
Sonstige Malignome	3	1,6%

Tabelle 2: Diagnosen

Tabelle 2 zeigt die 18 vorkommenden Diagnosen/Diagnosegruppen der in der Analyse eingeschlossenen Patientinnen/Patienten. Bis auf 3 Diagnosen (ALS, COPD IV, Insult) handelte es sich nur um Malignome. Diese werden in der Tabelle in absteigender Häufigkeit sowohl in Anzahl sowie in Prozent angezeigt.

Tabelle 3 zeigt die Häufigkeit der Metastasenlokalisationen pro Patientin/Patient in Anzahl und Prozent.

Ort der Metastase	Anzahl	Prozent (%)
Lunge	63	32,6%
Leber	65	33,7%
Peritoneum	35	18,1%
Pleura	17	8,8%
Knochen	67	34,7%
Cerebral	32	16,6%
alle anderen	86	44,6%

Tabelle 3: Metastasenlokalisationen

6.3 Protokollbogen Palliative Sedierungstherapie

6.3.1 Indikationen

In den Abbildungen 4, 5 und 6 werden jeweils die Anzahl und der Prozentsatz der angekreuzten Symptome/Symptomgruppen dargestellt, aufgrund derer eine palliative Sedierung indiziert war. Abbildung 4 bezieht sich auf alle 230 angeordneten palliativen Sedierungen, während Abbildung 5 sich auf die 126 angeordneten temporären palliativen Sedierungen und Abbildung 6 sich auf die 100 angeordneten kontinuierlichen palliativen Sedierungen bezieht. Es sind deutliche Unterschiede feststellbar:

Am häufigsten (78 Fälle, 61,9%) wurden temporäre palliative Sedierungen angeordnet, wenn bei den Indikationen handschriftlich der Vermerk „Schlaftherapie“ hinzugefügt worden war. In ähnlich hoher Anzahl (73 Fälle, 57,9%) wurden temporäre palliative Sedierungen aufgrund von Schlaflosigkeit angeordnet.

Dagegen wurden kontinuierliche palliative Sedierungen am häufigsten aufgrund von Schmerzen/Atemnot (52 Fälle, 52%) und aufgrund eines qualvollen Sterbeprozesses (52 Fälle, 52%) angeordnet. Ebenfalls häufige Indikationen für eine kontinuierliche palliative Sedierung waren Angst/Unruhe/Panik (46 Fälle, 46 %) und Ersticken/Verbluten (43 Fälle, 43%).

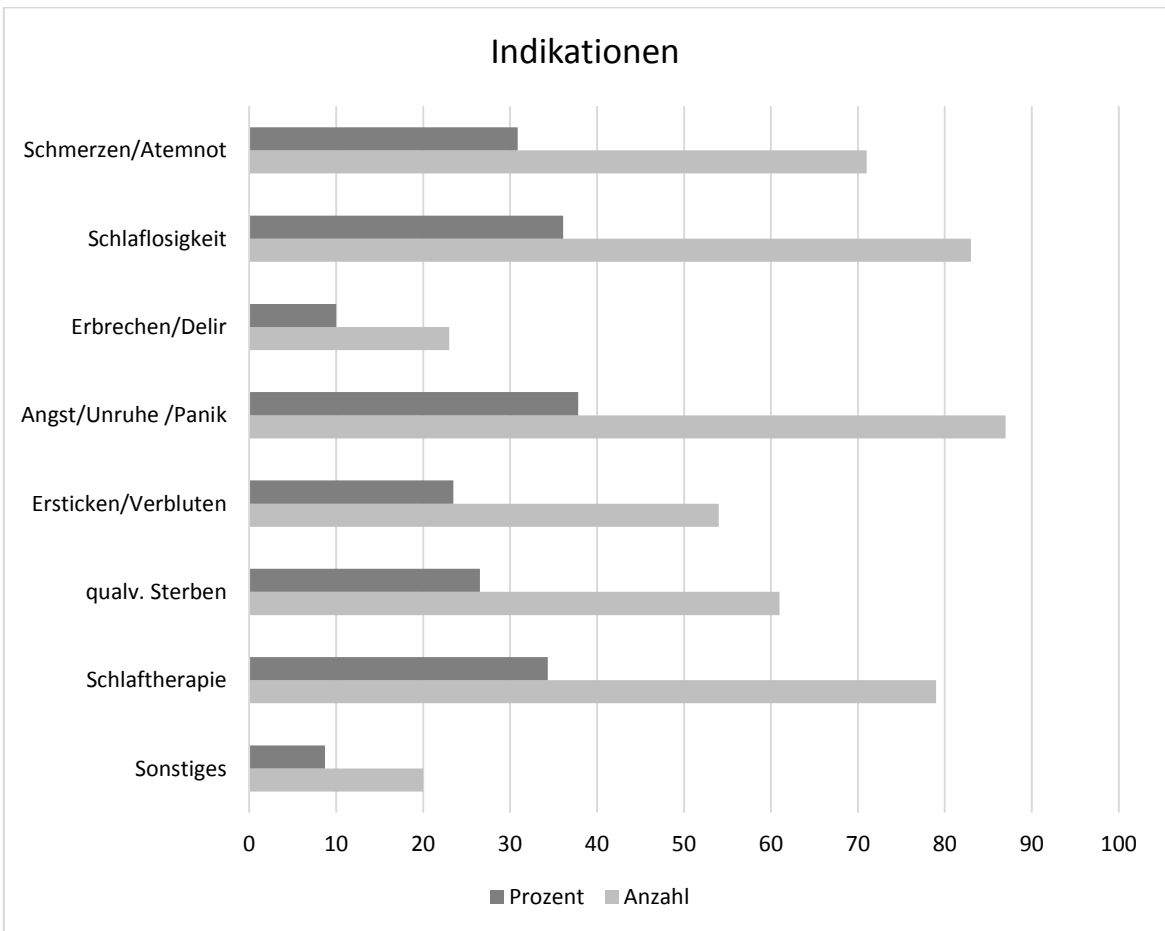


Abbildung 4 : Indikationen für palliative Sedierungen (n=230)

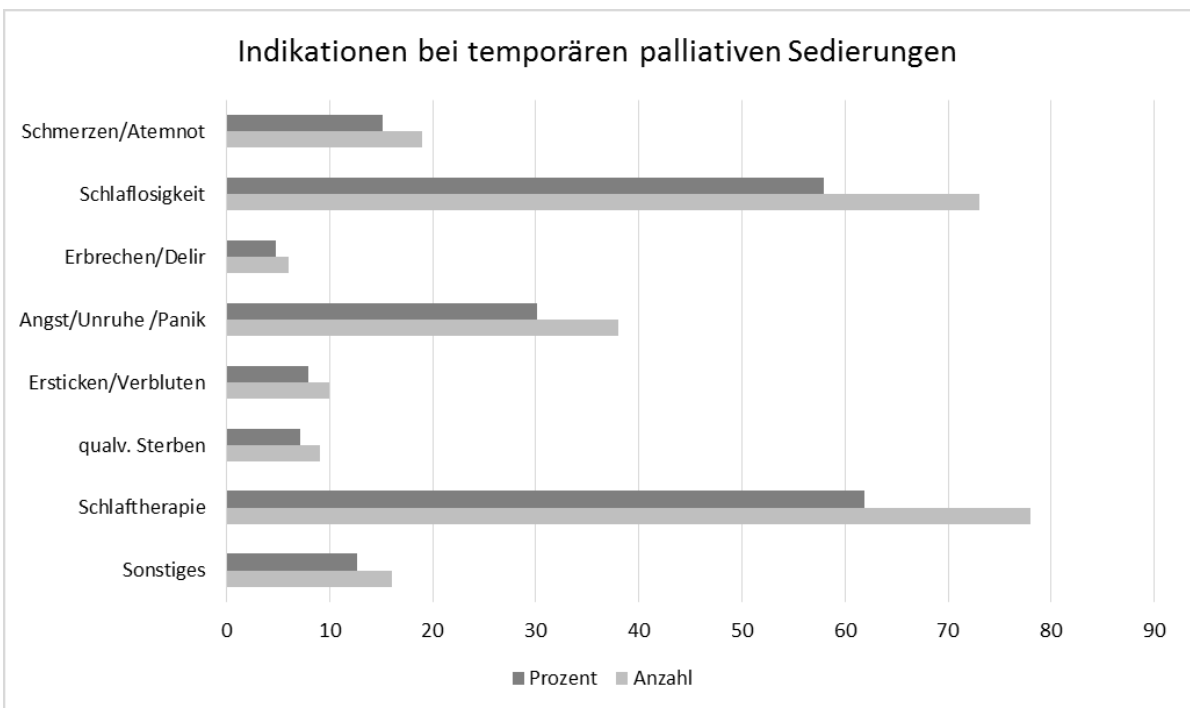


Abbildung 5 : Indikationen bei temporären palliativen Sedierungen (n=126)

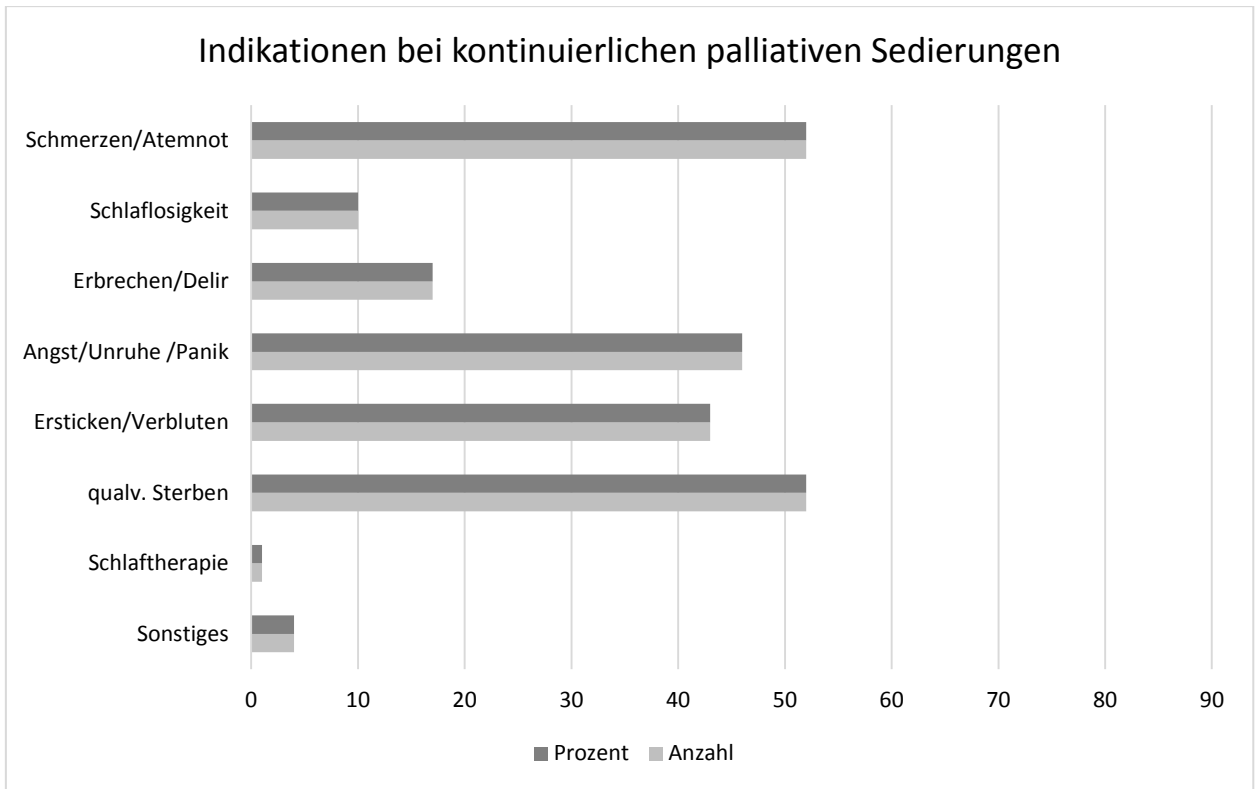


Abbildung 6: Indikationen bei kontinuierlichen palliativen Sedierungen (n=100)

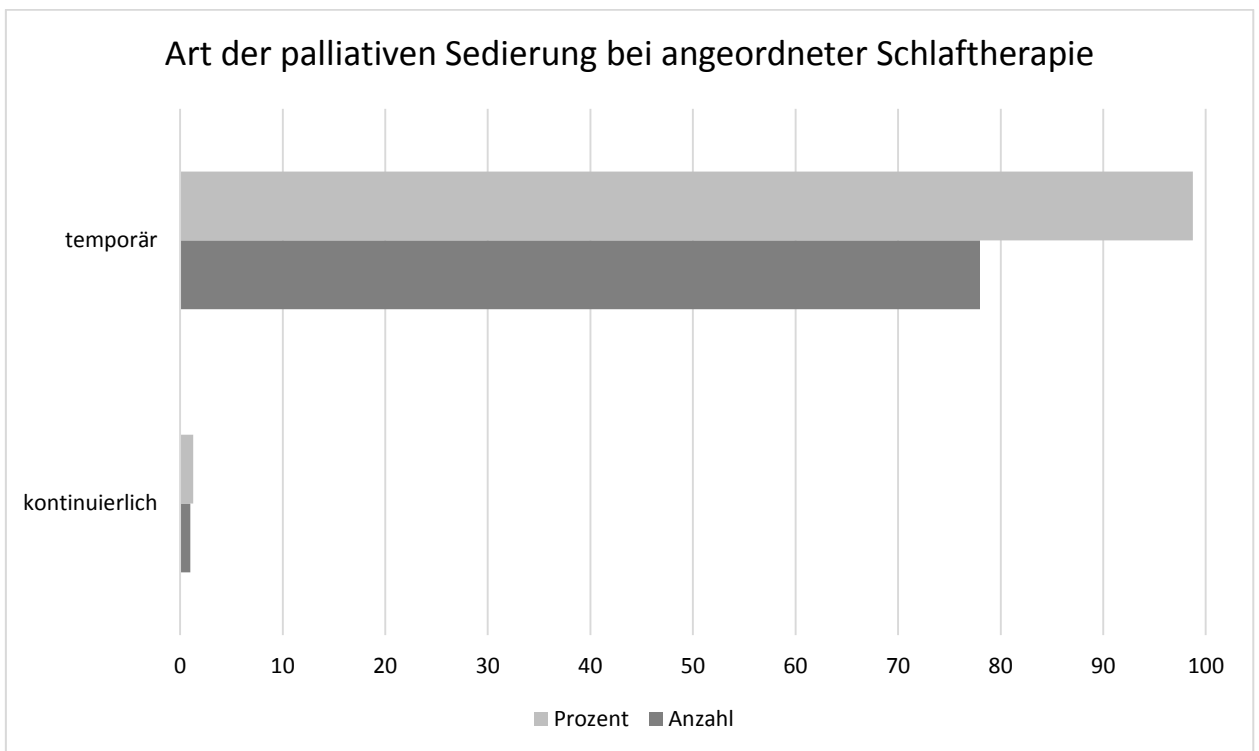


Abbildung 7: Art der palliativen Sedierung bei angeordneter Schlaftherapie (n=79)

Die Abbildung 7 demonstriert, welche Arten der palliativen Sedierung angeordnet wurden und in welcher Häufigkeit, wenn bei den Indikationen handschriftlich „Schlaftherapie“ hinzugefügt wurde. In 78 Fällen (98,7%) wurde eine temporäre Sedierung angeordnet und nur in einem einzigen Fall (1,3%) wurde eine kontinuierliche Sedierung angeordnet.

Daraus wird ersichtlich, dass mit dem handschriftlichen Vermerk „Schlaftherapie“ temporäre, palliative Sedierungen gemeint sind.

6.3.2 Informiertes Einverständnis

Die Abbildungen 8, 9 und 10 sind dem 2. Bereich des Fragebogens „Informiertes Einverständnis“ gewidmet und beziehen sich auf die 3 Fragen: „Ist die Patientin/der Patient zum Zeitpunkt der Aufklärung über die Palliative Sedierung urteils- und entscheidungsfähig?“, „Ist die Patientin/der Patient ausführlich über mögliche Nebenwirkungen der Palliativen Sedierung aufgeklärt worden?“ und „Wenn Nein, sind Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens miteinbezogen worden?“

Die Abbildungen 9 und 10 zeigen die Unterschiede in der Beantwortung der drei Fragen des Unterpunktes „Informiertes Einverständnis“, je nachdem, ob eine temporäre (n=126) (Abb. 9) oder kontinuierliche (Abb. 10) palliative Sedierung (n=100) angeordnet wurde. Die ersten beiden Fragen wurden im Falle der Anordnung einer temporären palliativen Sedierung deutlich häufiger mit „Ja“ beantwortet (1.Frage: 79 Fälle, 62,7%), (2.Frage: 72 Fälle, 57,1%) als im Falle einer kontinuierlichen palliativen Sedierung (1.Frage: 41 Fälle, 41%), (2.Frage: 33 Fälle, 33%).

Bei der dritten Frage, ob Angehörige in den Entscheidungsprozess miteinbezogen wurden, verhielt es sich umgekehrt: hier wurde diese Frage bei den kontinuierlichen Sedierungen etwas häufiger mit „Ja“ angekreuzt (43 Fälle, 43%), im Gegensatz zu temporären Sedierungen (39 Fälle, 31%).

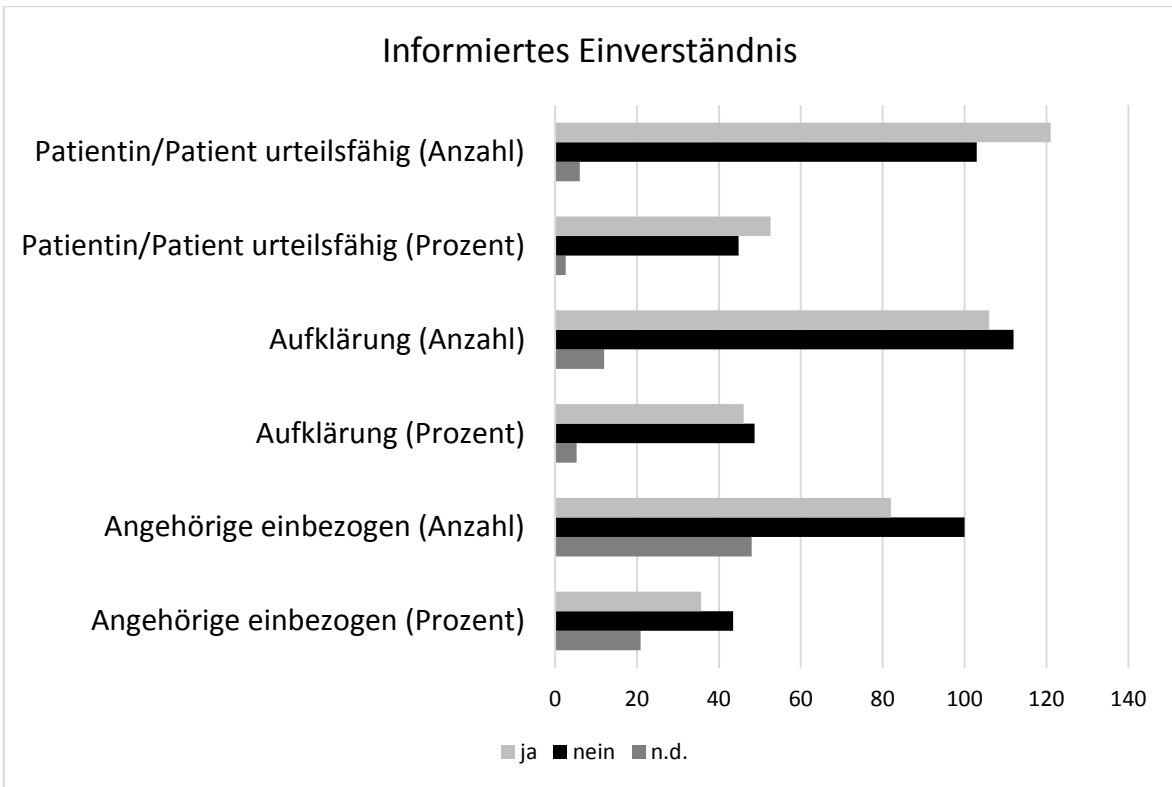


Abbildung 8: Informiertes Einverständnis (n=230)

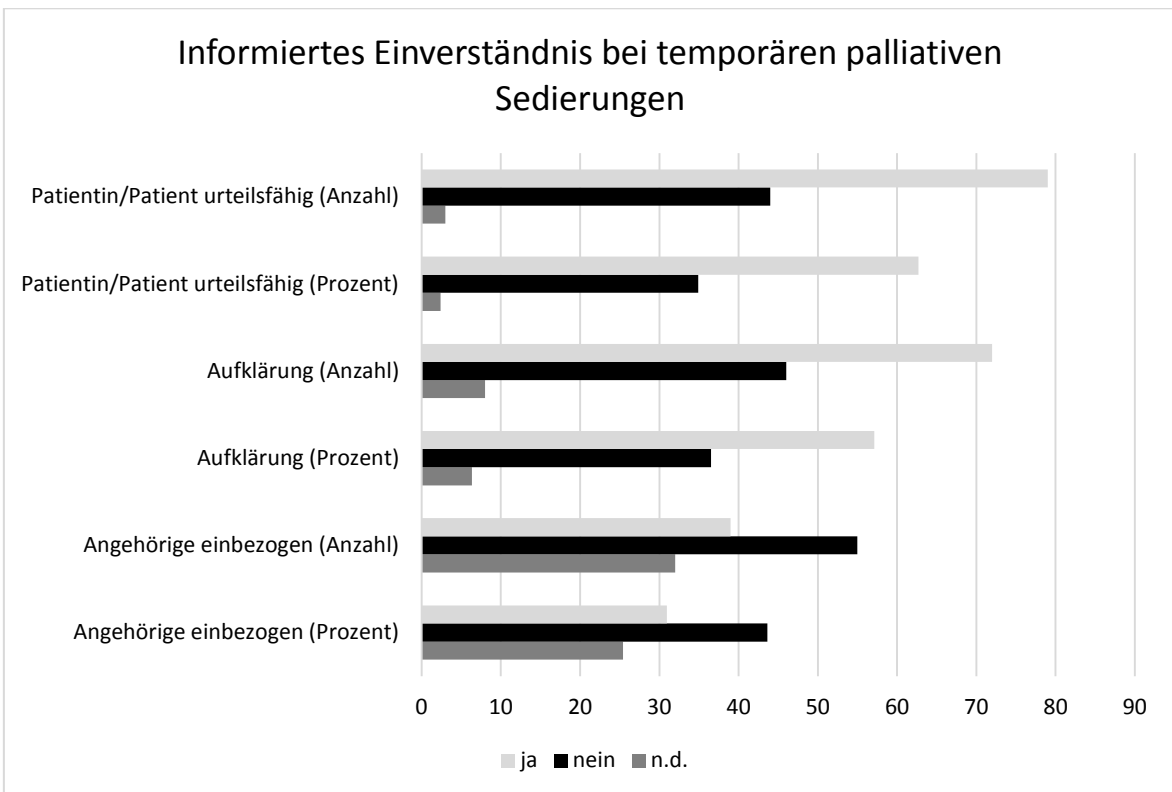


Abbildung 9: Informiertes Einverständnis bei temporären palliativen Sedierungen (n= 126)

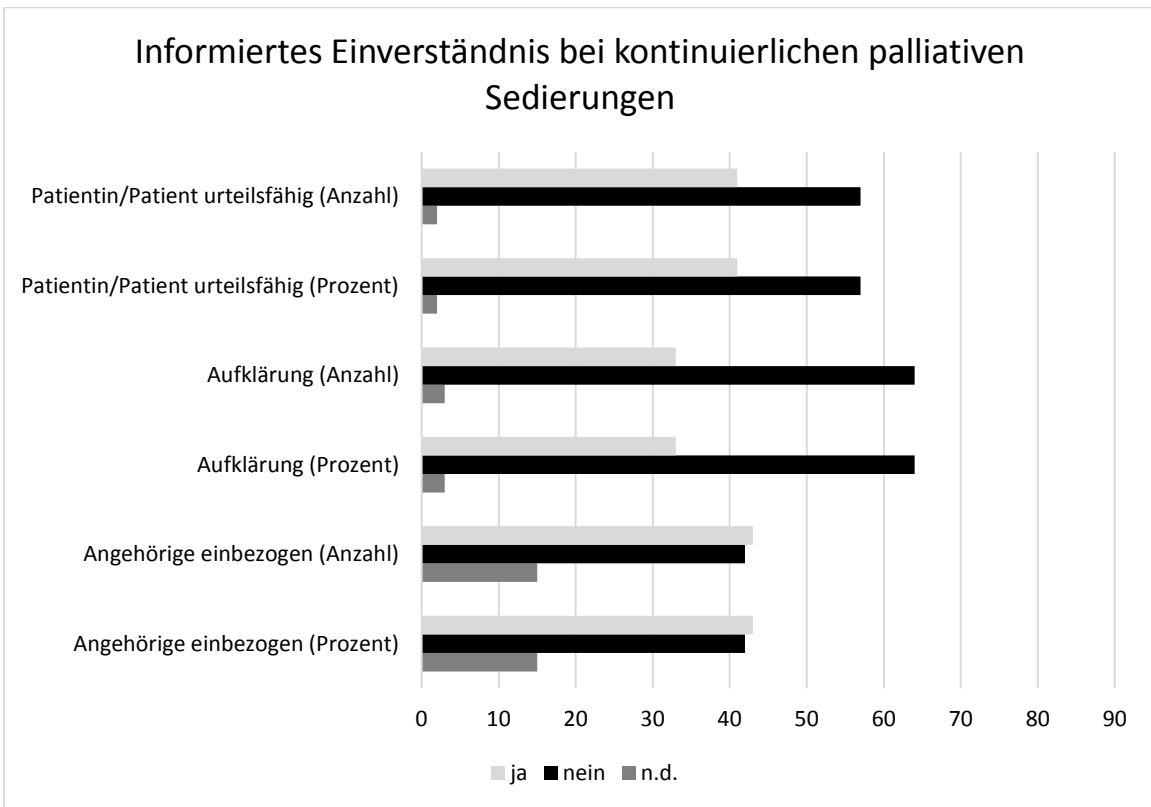


Abbildung 10: Informiertes Einverständnis bei kontinuierlichen palliativen Sedierungen (n=100)

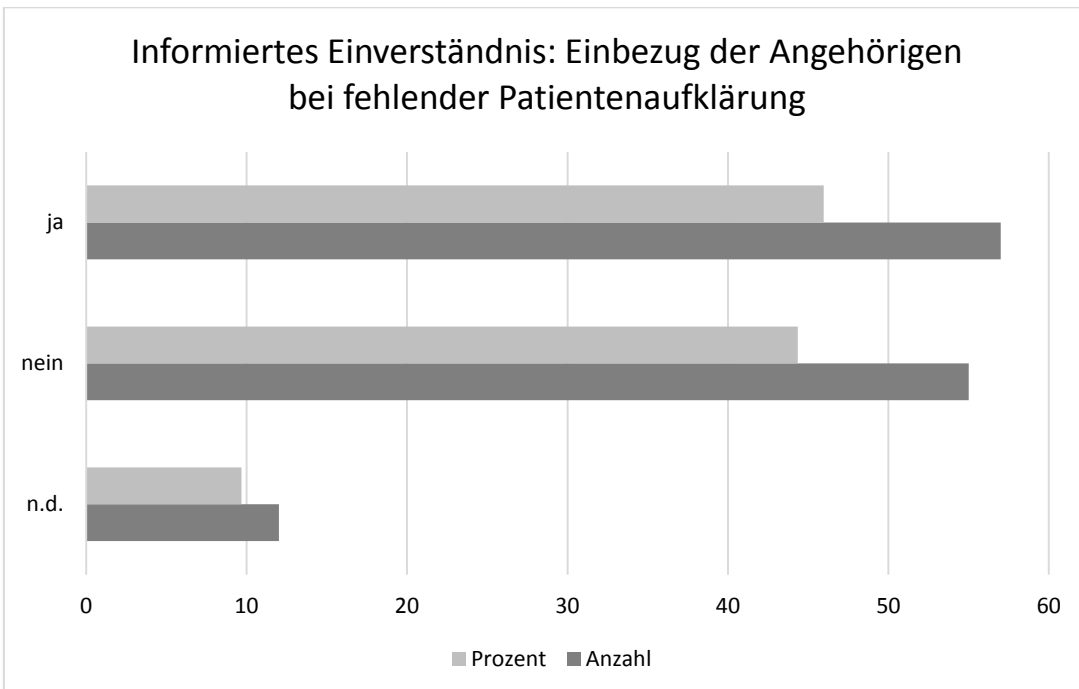


Abbildung 11: Informiertes Einverständnis: Einbezug der Angehörigen bei fehlender Patientenaufklärung (n=124)

Abbildung 11 verdeutlicht, in welcher Häufigkeit im Rahmen des Informierten Einverständnisses Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens miteinbezogen worden sind, wenn die Patientin/der Patient nicht über mögliche Nebenwirkungen der palliativen Sedierung aufgeklärt werden konnte. Dies traf in 124 Fällen zu, wenn die 2. Frage des Unterpunktes „Informiertes Einverständnis“ mit „Nein“ angekreuzt (112 Fälle; 48,7%) oder gar nicht (12 Fälle; 5,2%) bearbeitet wurde (n.d. = not done). Daraufhin wurde in 57 Fällen (46%) die 3. Frage, ob Angehörige miteinbezogen wurden, mit „Ja“ beantwortet, in 55 Fällen (44%) mit „Nein“ und in 12 Fällen (10%) wurde die Frage gar nicht bearbeitet.

6.3.3 Art der geplanten palliativen Sedierung

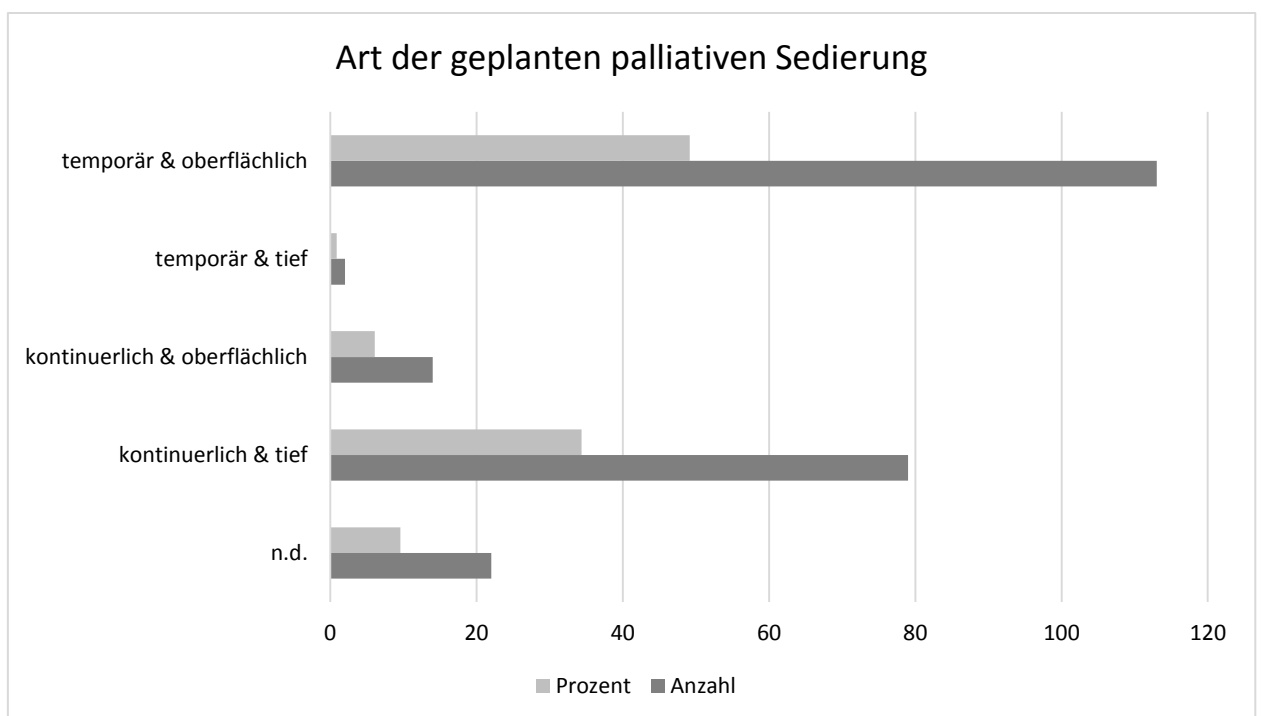


Abbildung 12: Art der geplanten palliativen Sedierung (n=230)

Abbildung 12 zeigt die vier verschiedenen Kombinationsmöglichkeiten auf dem Protokollbogen, die Art der palliativen Sedierung festzulegen: temporär & oberflächlich (113 Fälle, 49%), temporär & tief (2 Fälle, 1%), kontinuierlich & oberflächlich (14 Fälle, 6%), kontinuierlich & tief (79 Fälle, 34 %). In 22 Fällen (10%) ist der Unterpunkt „Art der geplanten Sedierung“ nicht beantwortet worden.

Da es sich nur bei der temporären & oberflächlichen sowie kontinuierlichen & tiefen um laut Leitlinie gängige und häufig vorkommende Arten der palliativen Sedierung handelt, wurden nur diese beiden (temporär versus kontinuierlich) in den übrigen Grafiken gegenübergestellt.

Die mit Abstand am häufigsten vorkommenden Sedierungen waren die temporäre, oberflächliche, sowie die kontinuierliche, tiefe Sedierung. Diese entsprechen denen von der EAPC-Leitlinie empfohlenen Arten der palliativen Sedierung.

6.3.4 Überwachungsmaßnahmen

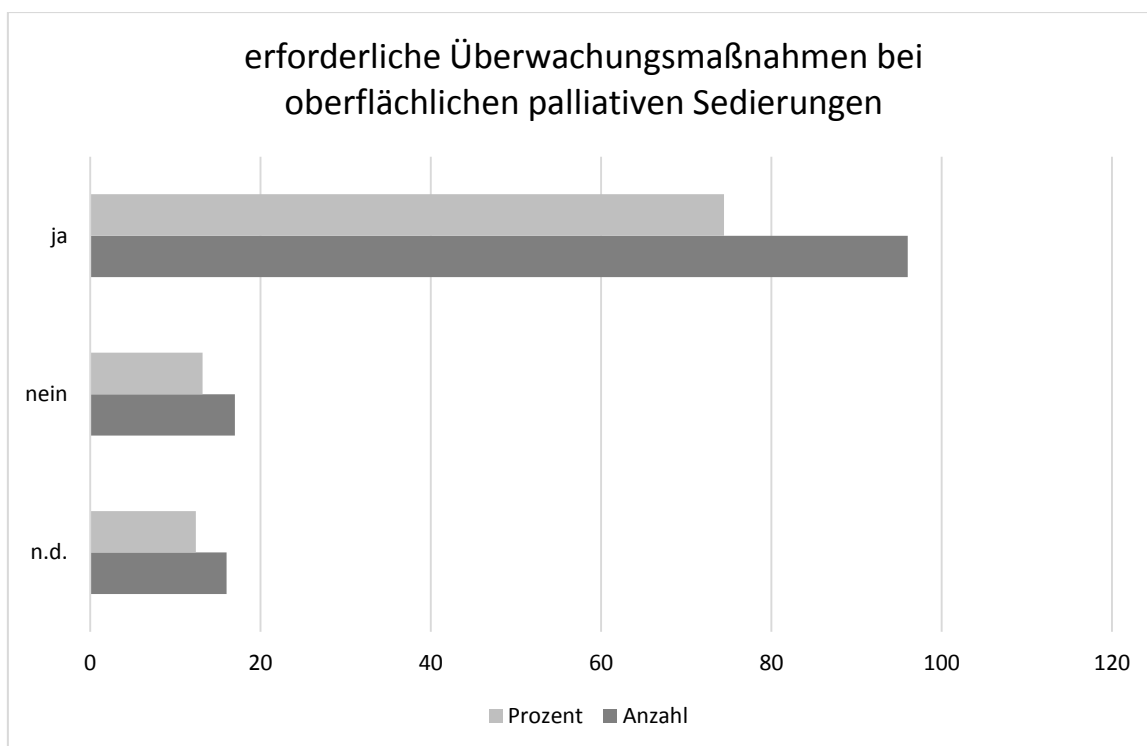


Abbildung 13: Erforderliche Überwachungsmaßnahmen bei oberflächlichen palliativen Sedierungen (n=129)

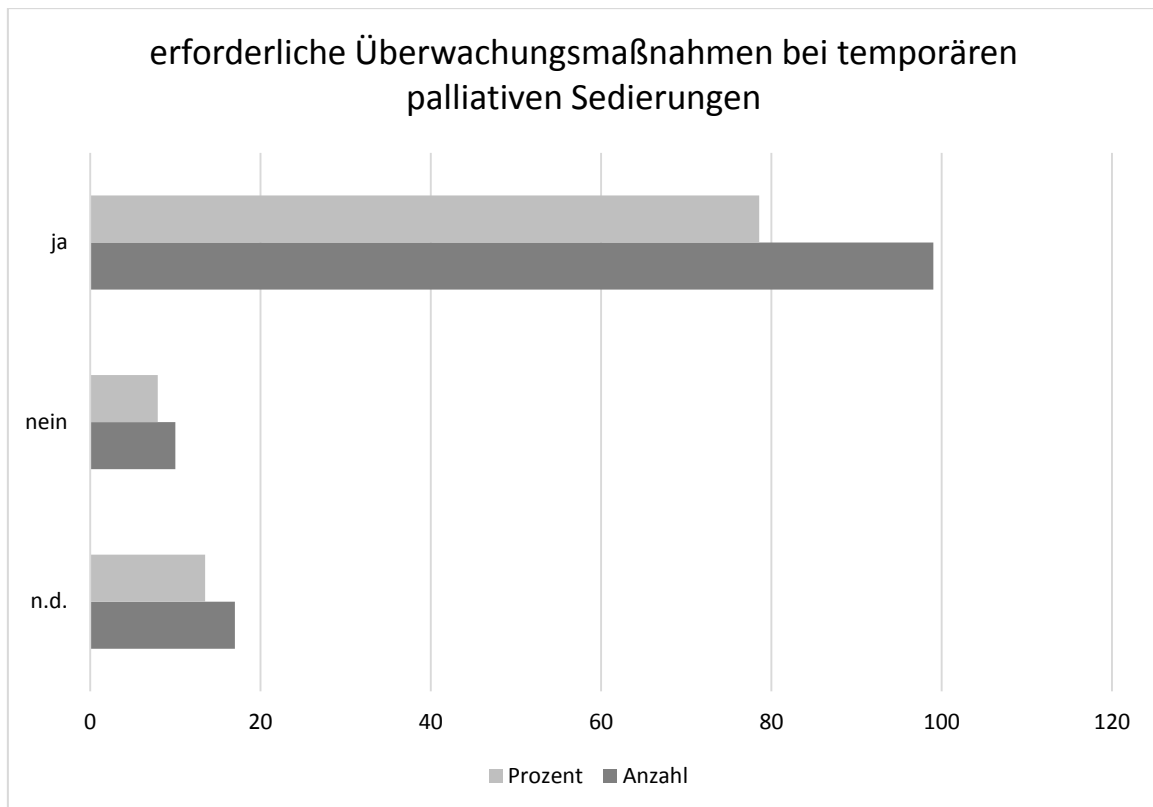


Abbildung 14: Erforderliche Überwachungsmaßnahmen bei temporären palliativen Sedierungen (n= 126)

Die Abbildungen 13 und 14 widmen sich dem Punkt „Überwachungsmaßnahmen“. Überwachungsmaßnahmen sind laut Leitlinie bei oberflächlichen und temporären palliativen Sedierungen erforderlich. Bei den angeordneten oberflächlichen Sedierungen wurde in 96 Fällen (74%) der Punkt „Überwachungsmaßnahmen“ als „erforderlich“ angekreuzt, in 17 Fällen (13%) als „nicht erforderlich“ und in 16 Fällen (12%) wurde weder „erforderlich“ noch „nicht erforderlich“ angekreuzt.

Bei den angeordneten temporären Sedierungen wurde in 99 Fällen (79%) der Punkt „Überwachungsmaßnahmen“ als „erforderlich“ angekreuzt, in 10 Fällen (7,9%) als „nicht erforderlich“ und in 17 Fällen (13%) wurde weder „erforderlich“ noch „nicht erforderlich“ angekreuzt.

6.3.5 Entscheidungsprozess

Die Abbildungen 15, 16 und 17 beziehen sich auf den Entscheidungsprozess zur Palliativen Sedierung.

Im Vergleich der beiden Abbildungen 16 und 17 zum Entscheidungsprozess bei temporären und kontinuierlichen palliativen Sedierungen zeigen sich ähnliche Tendenzen. Bei beiden überwog signifikant der Entscheidungsprozess in Abstimmung zwischen Ärztin/Arzt und Pflegepersonal. (temporär: 85 Fälle, 67,5%), (kontinuierlich: 72 Fälle, 72%). An zweithäufigster Stelle stand in beiden Fällen der Entscheidungsprozess im Rahmen einer interdisziplinären Fallbesprechung, wobei dieser bei der Anordnung von temporären Sedierungen etwas häufiger vorkam (30 Fälle, 24%) als bei der Anordnung von kontinuierlichen Sedierungen (12 Fälle, 12%).

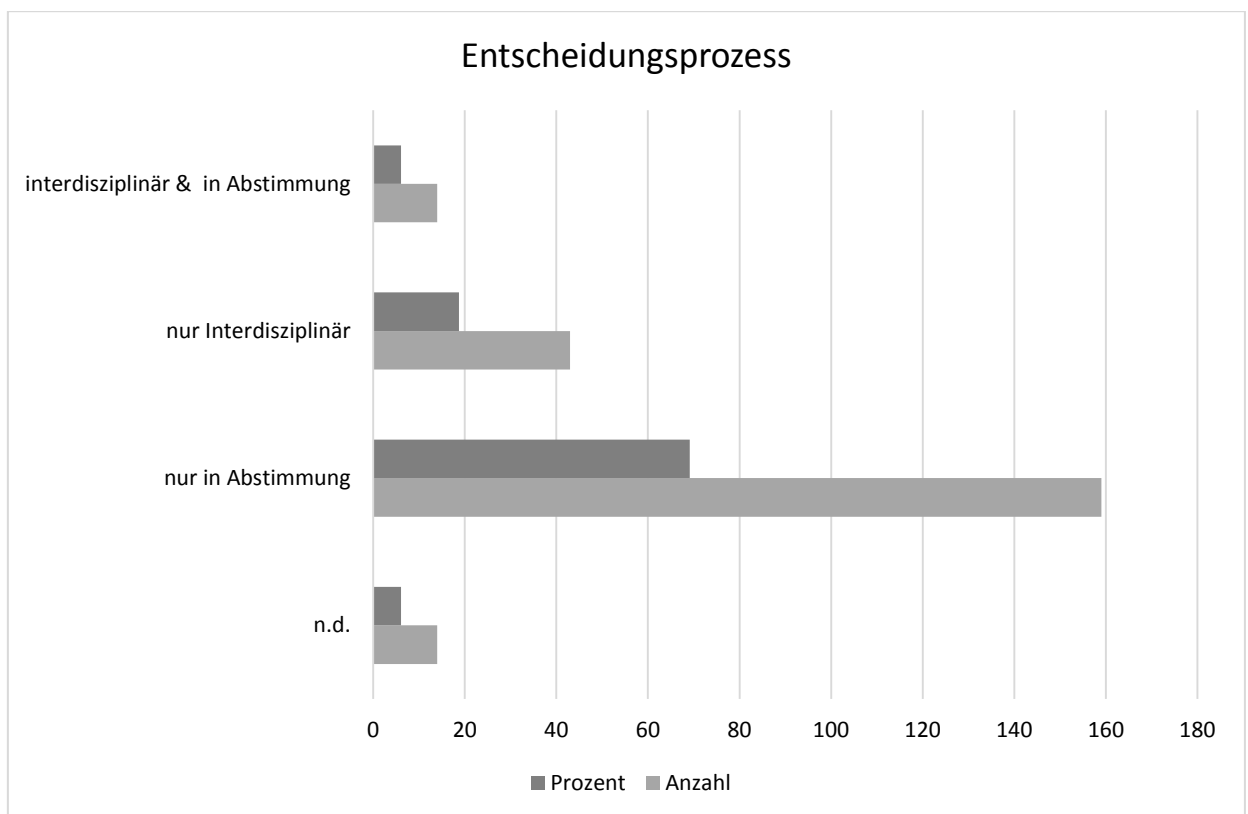


Abbildung 15: Entscheidungsprozess (n=230)

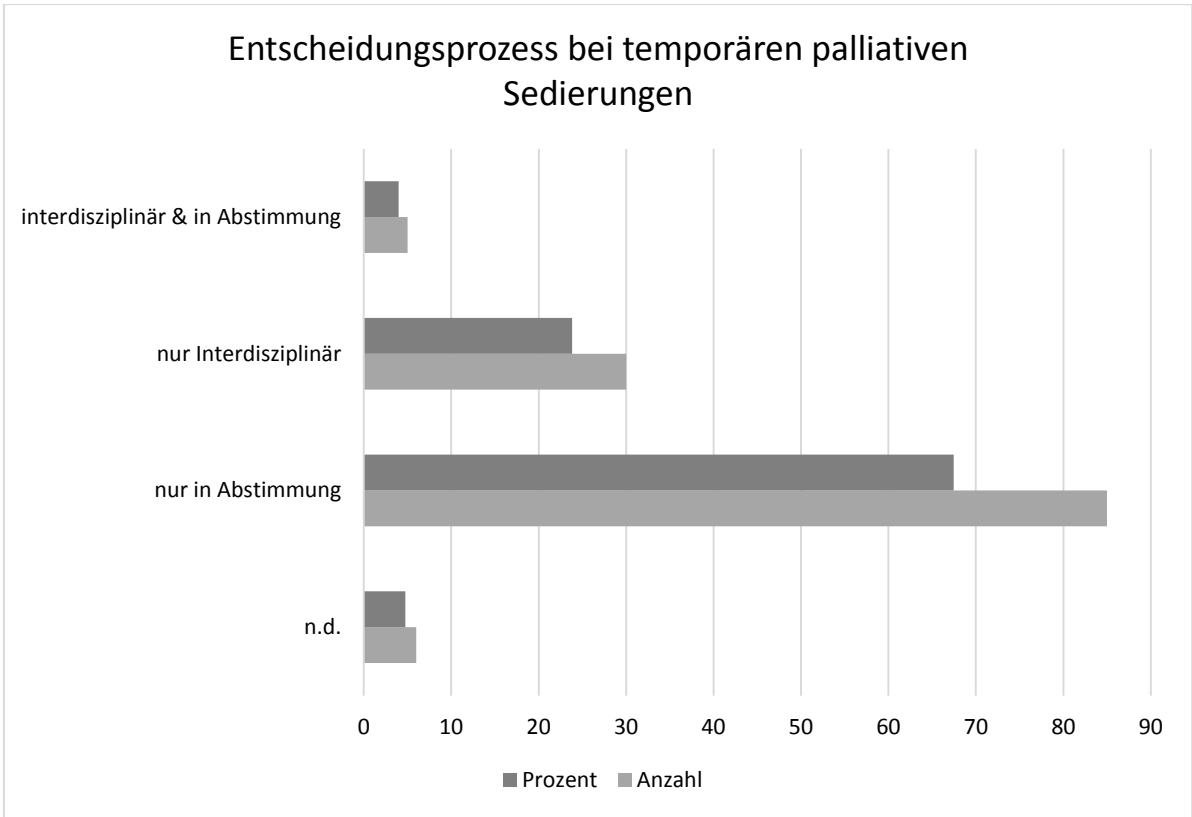


Abbildung 16: Entscheidungsprozess bei temporären palliativen Sedierungen (n=126)

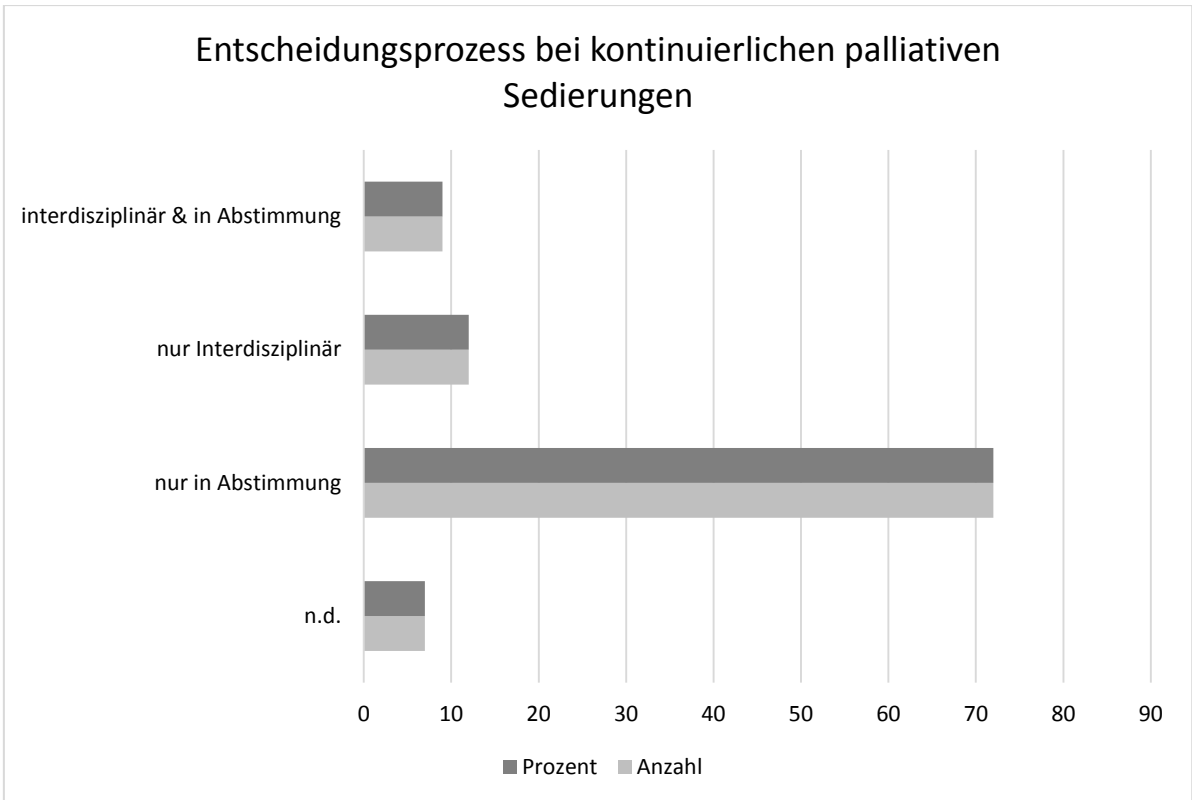


Abbildung 17: Entscheidungsprozess bei kontinuierlichen palliativen Sedierungen (n=100)

6.3.6 Häufigkeit der fehlenden Werte (n.d.)

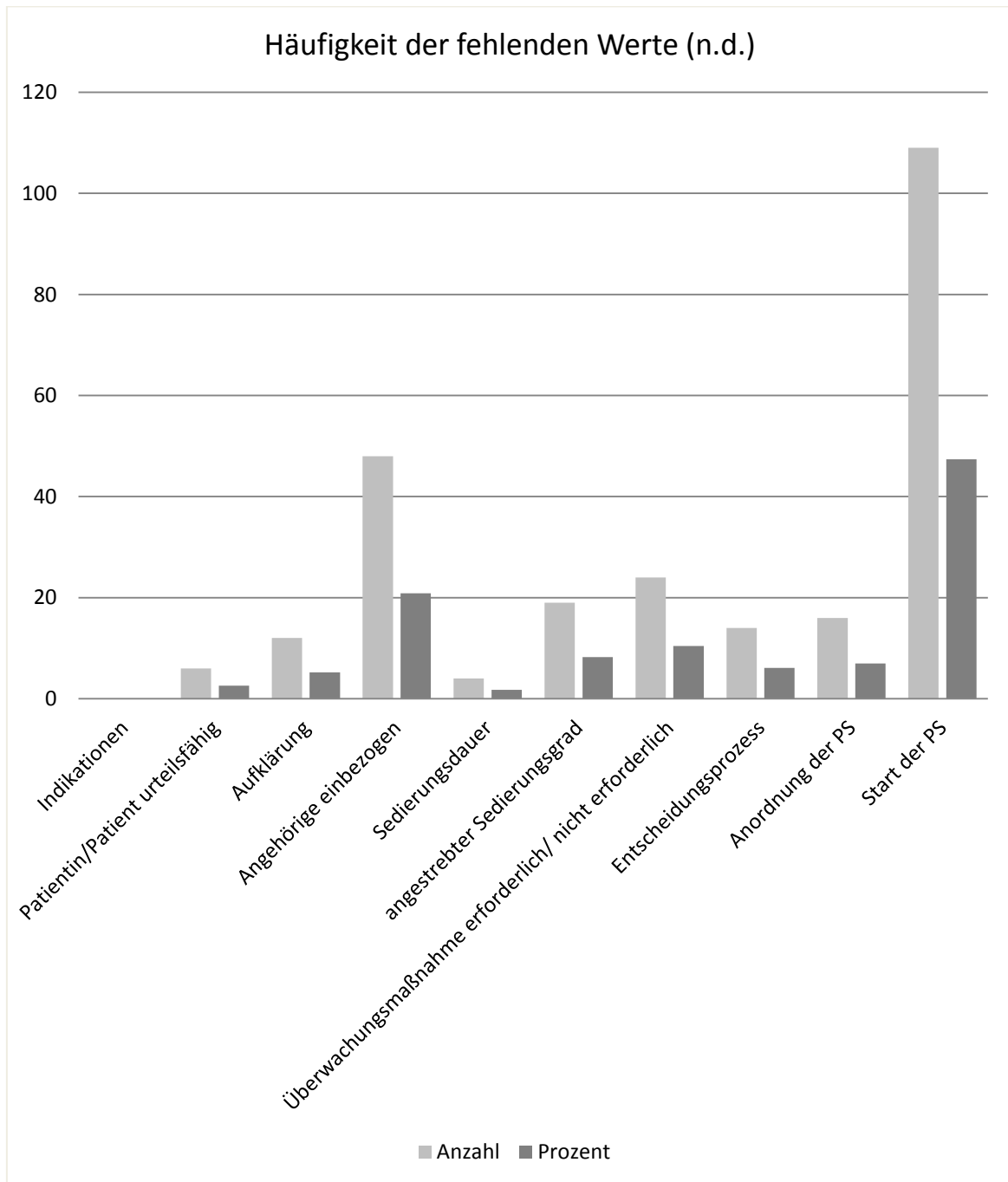


Abbildung 18: Häufigkeit der fehlenden Werte (n.d.)

Abbildung 18 verdeutlicht, in wie vielen Fällen die jeweiligen Unterpunkte des Protokollbogens nicht bearbeitet worden sind. Auffällig ist, dass der Unterpunkt „Indikationen“ in allen 230 Fällen bearbeitet worden ist. Sehr häufig nicht beantwortet waren einerseits die Frage nach dem Datum des tatsächlichen Beginns der Palliativen Sedierung (Start der PS) in 109 Fällen (47,4%) und in 48 Fällen (20,9%) die Frage danach, ob Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen

Patientenwillens miteinbezogen worden sind. Für die übrigen unbeantworteten Fragen des Protokollbogens ergab sich eine recht gleichmäßige Verteilung.

6.3.7 Gestartete palliative Sedierungen

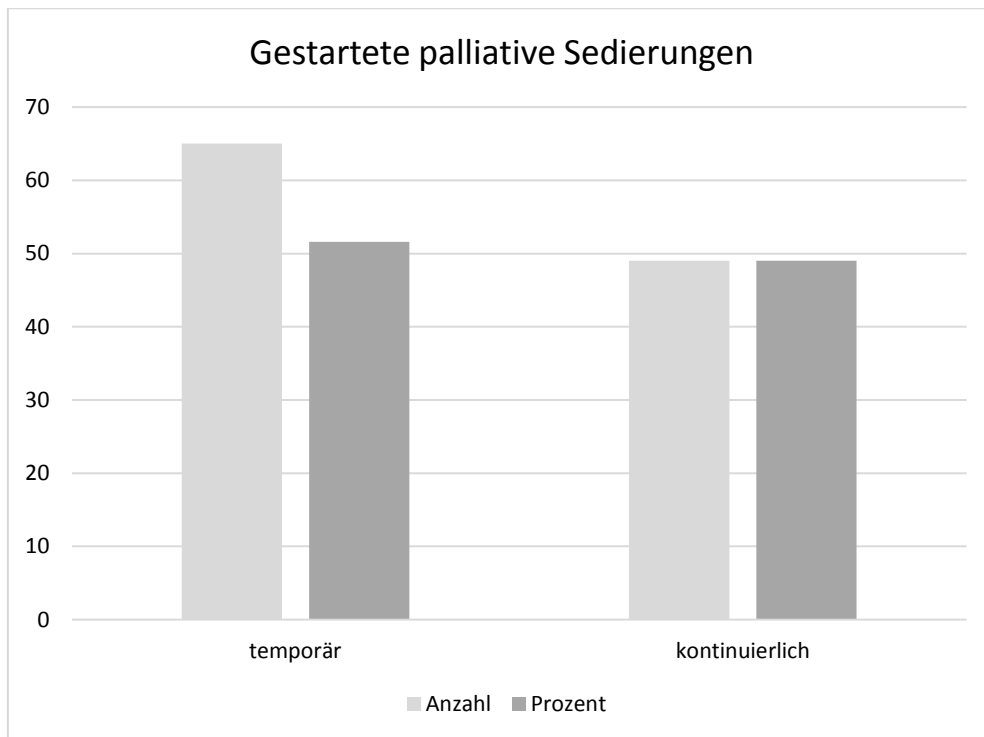


Abbildung 19: Gestartete palliative Sedierungen

Abbildung 19 veranschaulicht, wie viele der 230 angeordneten palliativen Sedierungen tatsächlich durchgeführt wurden, bzw. der Beginn mit Startdatum im Protokollbogen vermerkt worden ist. Von den 126 geplanten temporären palliativen Sedierungen wurden 65 (51,6%) tatsächlich gestartet. Von den 100 geplanten kontinuierlichen palliativen Sedierungen wurden 49 (49%) tatsächlich gestartet.

7 Diskussion

In der hier vorliegenden Arbeit soll die Qualität und Vollständigkeit des untersuchten Protokollbogens im Hinblick auf die Umsetzung der Leitlinie der EAPC zur Palliativen Sedierungstherapie evaluiert werden. Anhand der Ergebnisse der retrospektiven Analyse soll überprüft werden, ob bei entsprechender korrekter Anwendung des Protokollbogens ethisches Handeln gewährleistet werden kann.

Indikationen, die in der EAPC-Leitlinie genannt werden, sind: agitiertes Delir, Dyspnoe, Schmerz und Krampfleiden. Daneben werden Notfallsituationen genannt, welche massive Blutungen, Asphyxie sowie schwere terminale Luftnot oder Schmerzkrisen umfassen. Nur in der Finalphase darf eine palliative Sedierung auch für nichtphysische Symptome wie therapierefraktäre depressive Zustände, Angst, Demoralisation oder existenzielles Leiden in Erwägung gezogen werden (Cherny and Radbruch, 2009). Im untersuchten Protokollbogen werden all diese Indikationen aufgelistet, wobei der vorletzte genannte Punkt im Protokollbogen „qualvoller Sterbeprozess“ am ehesten dem in der EAPC-Leitlinie genannten existentiellen Leiden entspricht. Im Protokollbogen nicht erwähnt ist das Symptom „Krampfleiden“. Dagegen werden die Punkte „Zermürbende Schlaflosigkeit“ und „unstillbares Erbrechen“ hinzugefügt, welche in der EAPC-Leitlinie nicht erwähnt werden.

Es fällt auf, dass im Protokollbogen Symptome zu Gruppen zusammengefasst wurden, bei denen keine eindeutige thematische Gemeinsamkeit erkennbar ist. Wahrscheinlich war das Motiv dafür, dass der Protokollbogen nur eine DIN A4 - Seite umfassen sollte. Das ist als positiv zu werten, da es so der Behandlerin/dem Behandler möglich ist, in Anbetracht der Zeitknappheit im Klinikalltag schnell und effizient den Protokollbogen auszufüllen. Anzumerken ist jedoch, dass dabei die Differenziertheit zu Gunsten der Effizienz eingeschränkt wird. Beispielsweise beinhaltet der erste Punkt des Protokollbogens die Symptome „Unkontrollierbare Schmerzen/Atemnot“. Dies könnte beim Ausfüllen des Protokollbogens zu Verwirrung beitragen und somit zu Ungenauigkeiten in der Dokumentation und somit auch in der Auswertung führen. Eventuell wäre es sinnvoll, die Indikationen (ohne Berücksichtigung der Platzknappheit) einzeln aufzulisten und nur dann

Symptomgruppen zu erstellen, wenn sich die Symptome einer Gruppe ähnlich sind, wie zum Beispiel „Angst/Unruhe/Panik“.

Der Unterpunkt „Sonstiges“ wurde insgesamt 20-mal (8,7%) angekreuzt, wobei von diesen 16 (12,7%) in Kombination mit einer temporären und 4 (4%) in Kombination mit einer kontinuierlichen Sedierung angekreuzt wurden. Dies deutet darauf hin, dass es Symptome zu geben scheint, die im Protokollbogen nicht aufgelistet wurden und möglicherweise auch nicht in der EAPC-Leitlinie Erwähnung finden, aber bei manchen Behandlern trotzdem eine Indikation für eine palliative Sedierung darstellen.

Im Gegensatz zu allen anderen Punkten des Protokollbogens wurde bei allen 230 angeordneten palliativen Sedierungen nur der Punkt „Indikationen“ ausnahmslos für jeden Fall ausgefüllt. Daraus lässt sich ableiten, dass dieser Punkt von der jeweiligen Behandlerin/vom jeweiligen Behandler als äußerst relevant eingeschätzt wurde und auch eindeutig erkennbar war, wie die Frage bearbeitet werden soll.

In 79 (34,3%) von 230 Fällen wurde per Handschrift „Schlaftherapie“ als Indikation neben die übrigen aufgelisteten Symptome geschrieben. Von diesen hatte dies in 78 Fällen (98,7%) die Anordnung einer temporären palliativen Sedierung zur Folge und nur in einem einzigen Fall (1,2%) wurde anschließend eine kontinuierliche palliative Sedierung angeordnet. Daraus lässt sich eindeutig ableiten, dass durch das handschriftliche Hinzufügen des Terminus „Schlaftherapie“ dazu aufgefordert wird, eine temporäre palliative Sedierung durchzuführen. Dieser Punkt sollte zukünftig als eigenständige Indikation in die Liste aufgenommen werden.

Bemerkenswert ist, dass sich die Häufigkeiten der Indikationen für temporäre im Vergleich zu kontinuierlichen palliativen Sedierungen deutlich unterscheiden. Die häufigsten Indikationen, die eine temporäre palliative Sedierung zur Folge hatten, waren in absteigender Häufigkeit: in 78 Fällen Schlaftherapie (61,9%), in 73 Fällen zermürende Schlaflosigkeit (57,9%) und in 38 Fällen Angst/Unruhe/Panik (30,2%).

Dagegen waren die häufigsten Indikationen, die eine kontinuierliche palliative Sedierung zur Folge hatten, in absteigender Häufigkeit: in 52 Fällen Schmerzen/Atemnot (52%), in 52 Fällen qualvoller Sterbeprozess (52%), in 46 Fällen Angst/Unruhe/Panik (46%) und in 43 Fällen Ersticken/Verbluten (43%).

Diese Ergebnisse sind kongruent mit den Empfehlungen der EAPC-Leitlinie, wonach bei weniger gravierenden Symptomen zunächst zu einer temporären palliativen Sedierung angeraten wird. Erst wenn die Beschwerden eindeutig therapierefraktär sind oder es sich um Notfallsituationen handelt oder in Extremsituationen, wie bei massiver Blutung oder Asphyxie, soll eine kontinuierliche palliative Sedierung in Erwägung gezogen werden (Cherny and Radbruch, 2009).

Zum Thema **Informiertes Einverständnis** erwähnt die EAPC-Leitlinie, dass eingeschätzt werden soll, inwieweit die Patientin/der Patient dazu fähig ist, an der Entscheidungsfindung bezüglich der weiteren Behandlungsmaßnahmen zu partizipieren. Dies beinhaltet die Beurteilung, ob sie/er ihren/seinen eigenen Willen kundtun kann, ob sie/er die relevanten Informationen verstehen kann und ob sie/er die Konsequenzen ihrer/seiner getroffenen Entscheidung einschätzen kann (Cherny and Radbruch, 2009). Diesem Aspekt widmet sich der Protokollbogen mit der ersten Frage des Punktes „Informiertes Einverständnis“, mit der beantwortet werden soll, ob die Patientin/der Patient zum Zeitpunkt der Aufklärung über die palliative Sedierung urteils- und entscheidungsfähig ist. Darüber hinaus schildert die EAPC-Leitlinie in 9 Punkten, über welche Inhalte die Aufklärung der Patientin/des Patienten erfolgen soll (Cherny and Radbruch, 2009). Dies greift der Protokollbogen mit der zweiten Frage auf, in der beantwortet werden soll, ob die Patientin/der Patient über mögliche Nebenwirkungen der palliativen Sedierung aufgeklärt worden ist. Des Weiteren vermittelt die EAPC-Leitlinie, dass in den Entscheidungsprozess auch die Angehörigen der Patientin/des Patienten einbezogen werden sollten, was im Protokollbogen durch die dritte Frage aufgegriffen wird, in der danach gefragt wird, ob Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens miteinbezogen worden sind, falls die Patientin/der Patient nicht ausführlich über mögliche Nebenwirkungen der palliativen Sedierung aufgeklärt werden konnte. Somit berücksichtigt der Protokollbogen in übersichtlicher und kompakter Weise mit drei Fragen all die drei Teilbereiche, die in der EAPC-Leitlinie zum informierten Einverständnis erläutert werden.

Im Vergleich temporäre versus kontinuierliche palliative Sedierung lässt sich feststellen, dass im Falle der Anordnung einer temporären Sedierung die Frage danach, ob die Patientin/der Patient zum Zeitpunkt der Aufklärung urteils- und

entscheidungsfähig war und die Frage, danach, ob die Patientin/der Patient ausführlich über mögliche Nebenwirkungen der palliativen Sedierung aufgeklärt worden ist, ca. doppelt so häufig mit „Ja“ angekreuzt wurde, als es bei einer Anordnung einer kontinuierlichen Sedierung der Fall war. Daraus könnte man schlussfolgern, dass Patientinnen/Patienten, für die eine kontinuierliche Sedierung angedacht war, womöglich häufiger in einem schlechteren Allgemeinzustand waren und, wie auch schon oben beschrieben, an schwerwiegenderen Symptomen litten, so dass die Kommunikation eingeschränkter war.

Außerdem könnte es sich häufiger um Notfallsituationen gehandelt haben, so dass schnell entschieden und reagiert werden musste und für eine ausführliche Aufklärung keine Zeit vorhanden war.

Die Frage, ob Angehörige zur Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens miteinbezogen wurden, wurde bei temporären und kontinuierlichen palliativen Sedierungen in ähnlicher Häufigkeit mit „Ja“ beantwortet. In 39 Fällen (30,9%) bei den temporären Sedierungen und in 43 Fällen (43%) bei den kontinuierlichen Sedierungen.

Die EAPC-Leitlinie erwähnt zwei verschiedene **Arten der palliativen Sedierung**: die oberflächliche, intermittierende (temporäre) und die tiefe, kontinuierliche Sedierung (Cherny and Radbruch, 2009). Der Protokollbogen ermöglicht durch Ankreuzen vier verschiedene Möglichkeiten der Kombination: 1. temporär & oberflächlich, 2. temporär & tief, 3. kontinuierlich & oberflächlich und 4. kontinuierlich & tief. In den Ergebnissen zeigt sich, dass tatsächlich alle vier Optionen angeordnet wurden, jedoch in sehr unterschiedlicher Ausprägung. Mehrheitlich kamen die zwei üblichen, in der EAPC-Leitlinie erwähnten Formen vor: In 113 Fällen temporär & oberflächlich (49%) und in 79 Fällen kontinuierlich & tief (34%). In 14 Fällen (6%) wurde jedoch eine kontinuierliche & oberflächliche Sedierung angeordnet und in nur 2 Fällen (1%) eine temporäre & tiefe Sedierung. Möglicherweise sollte als Verbesserungsvorschlag, um der EAPC-Leitlinie möglichst gerecht zu werden, zukünftig nicht mehr jede Kombinationsmöglichkeit zur Verfügung stehen, sondern nur noch eine der zwei gängigen, leitliniengetreuen Möglichkeiten anzukreuzen sein: temporär & oberflächlich oder kontinuierlich & tief.

In der Leitlinie wird an mehreren Stellen erwähnt, dass eine tiefe, kontinuierliche Sedierung nur dann in Erwägung gezogen werden sollte, wenn sich die Patientin/der Patient in ihrer/seiner allerletzten Lebensphase befindet, mit einer erwarteten Prognose von Stunden oder Tagen (Cherny and Radbruch, 2009). Dafür könnte zukünftig ein eigener Punkt im Protokollbogen eingeführt werden, wo dies vermerkt werden kann, um für noch mehr Patientensicherheit zu sorgen und ethisches Handeln zu gewährleisten.

Überwachungsmaßnahmen: Laut Leitlinie der EAPC sollten nur im Falle einer temporären, oberflächlichen palliativen Sedierung innerhalb festgelegter Behandlungsgrenzen bestimmte Vitalfunktionen wie Herzfrequenz, Blutdruck und Sauerstoffsättigung gemessen werden und Maßnahmen zur Stabilisierung dieser ergriffen werden. Wenn als Ziel der Behandlung jedoch die Symptomlinderung bis zum kurz bevorstehenden Tod unter kontinuierlicher, tiefer palliativer Sedierung festgelegt ist, sollten Vitalparameter wie Herzfrequenz, Blutdruck oder Sauerstoffsättigung nicht mehr erfasst werden (Cherny and Radbruch, 2009). Im Ergebnisteil bestätigt sich, dass sowohl bei temporären sowie oberflächlichen Sedierungen überwiegend der Punkt „Überwachungsmaßnahmen“ als „erforderlich“ angekreuzt wurde, wodurch ein leitliniengetreues Handeln sichtbar wird.

Zum **Entscheidungsprozess** äußert die EAPC-Leitlinie folgende Empfehlungen: Die klinische Einschätzung einer Patientin/eines Patienten sollte durch eine Ärztin/einen Arzt, die/der in der Palliativmedizin spezialisiert und erfahren ist, erfolgen. Falls möglich sollte darüber hinaus immer auch eine Evaluation im interdisziplinären Team erfolgen und dabei die Anamnese, sowie alle nennenswerten diagnostischen Ergebnisse und eine klinische Untersuchung der Patientin/des Patienten miteinbezogen werden (Cherny and Radbruch, 2009). Der Protokollbogen stellt bezüglich des Entscheidungsprozesses folgende Auswahlmöglichkeiten bereit: „im Rahmen der interdisziplinären Besprechung“ oder „In Abstimmung zwischen“ einer Ärztin/einem Arzt und einer Pflegeperson, die jeweils namentlich eingetragen werden können. Es geht nicht eindeutig daraus hervor, ob zwischen den beiden Punkten ausgewählt werden muss oder auch beide Optionen gleichzeitig angekreuzt werden können. In den Ergebnissen

kommen vier mögliche Optionen vor, wobei „In Abstimmung“ mit Abstand am häufigsten, in 159 Fällen (69,13%) ausgewählt wurde, gefolgt von „im Rahmen der interdisziplinären Besprechung“ in 43 Fällen (18,7%). In nur 14 Fällen (6,08%) wurden beide Optionen gleichzeitig angekreuzt und in weiteren 14 Fällen (6,08%) wurde gar keine der Antwortmöglichkeiten ausgewählt. Die Ergebnislage bezüglich des Entscheidungsprozesses verhält sich im Vergleich von temporären und kontinuierlichen palliativen Sedierungen sehr ähnlich.

Diese Ergebnisse sind vergleichbar mit einer Studie von Hopprich et al., die in Mainz auf der Interdisziplinären Palliativstation der Universitätsklinik durchgeführt wurde. (Hopprich et al., 2016).

Dies zeigt, dass es anscheinend in der Praxis schwerer umzusetzen ist, in jedem einzelnen Fall einer palliativen Sedierung die Entscheidung dafür im kompletten interdisziplinären Team zu treffen, wie es von der EAPC-Leitlinie empfohlen wird.

Häufigkeit der fehlenden Werte (n.d.): Auffällig häufig waren zwei Fragen des Protokollbogens nicht beantwortet: Mit Abstand am häufigsten fehlte das Datum des tatsächlichen Beginns einer palliativen Sedierung (109 Fälle, 47,3%). Ein weiterer Häufigkeitsgipfel an fehlenden Werten entstand durch die in 48 Fällen (20,8%) nicht bearbeitete Frage nach dem Einbezug von Angehörigen, wenn eine Aufklärung der Patientin/des Patienten nicht möglich war.

Erklärungsmodell für das häufig fehlende Datum des tatsächlichen Beginns einer palliativen Sedierung könnte folgendermaßen aussehen: Es besteht oft eine zeitliche Diskrepanz zwischen dem Zeitpunkt der Entscheidung und damit Anordnung der Sedierung -welche mit einem eigenen Datum im Protokollbogen dokumentiert wird- und der tatsächlichen Verabreichung des Medikaments. Zu diesem späteren Zeitpunkt ist der Protokollbogen bereits ausgefüllt worden und möglicherweise in der Patientenakte abgeheftet. Im klinischen, meist stressigen Alltag könnte dann in den besagten Fällen vergessen worden sein, dieses Datum noch nachträglich im Protokollbogen zu vermerken, wenn es mit hoher Wahrscheinlichkeit in der Fieberkurve der Patientin/des Patienten eingetragen worden ist und zusätzlich noch auf dem Perfusorprotokoll dokumentiert worden ist. Bezüglich des 2. Häufigkeitsgipfels nicht bearbeiteter Fragen könnte die Erklärung entweder sein, dass es keine Angehörigen gab, oder dass keine Notwendigkeit

oder Möglichkeit bestand, überhaupt Angehörige aufgrund der Dringlichkeit der klinischen Situation miteinzubeziehen.

8 Conclusio

Mit dieser retrospektiven Analyse konnte gezeigt werden, dass der nach den Empfehlungen der EAPC-Leitlinie entwickelte Protokollbogen für palliative Sedierungstherapien ein gutes Instrument darstellt, um diese Therapieform sicher, transparent und ethisch korrekt durchzuführen. In manchen Punkten könnten, wie in der Diskussion erwähnt, Verbesserungen in der Formulierung und Darstellung hilfreich sein, um der jeweiligen Behandlerin/dem jeweiligen Behandler das Ausfüllen des Bogens zu erleichtern und damit dafür zu sorgen, dass weniger Fragen unbeantwortet bzw. Bereiche des Protokollbogens unausgefüllt bleiben. Dies könnte auch durch Schulungen des Personals über die korrekte Bearbeitung des Protokollbogens erzielt werden.

9 Literaturverzeichnis

- ABARSHI, E. A., PAPAVALIOU, E. S., PRESTON, N., BROWN, J. & PAYNE, S. 2014. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage*, 47, 5, 915-925.e11.
- ALLMARK, P., COBB, M., LIDDLE, B. J. & TOD, A. M. 2010. Is the doctrine of double effect irrelevant in end-of-life decision making? *Nursing Philosophy*, 11, 3, 170-177.
- ALT-EPPING, B., SITTE, T., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2010. Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11, 03, 112-122.
- AREVALO, J. J., BRINKKEMPER, T., VAN DER HEIDE, A., RIETJENS, J. A., RIBBE, M., DELIENS, L., LOER, S. A., ZUURMOND, W. W., PEREZ, R. S. & GROUP, A. S. S. 2012. Palliative sedation: reliability and validity of sedation scales. *J Pain Symptom Manage*, 44, 5, 704-14.
- AULBERT, E., NAUCK, F. & RADBRUCH, L. 2012. *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Stuttgart, Schattauer.
- BEAUCHAMP, T. L. & CHILDRESS, J. F. 2001. *Principles of biomedical ethics*, USA, Oxford University Press.
- BOBBERT, M. 2002. *Patientenautonomie und Pflege: Begründung und Anwendung eines moralischen Rechts*, Frankfurt/ M. , Campus-Verlag.
- BOZZARO, C. 2015. Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext: Ein Problemaufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende. *Ethik in der Medizin*, 27, 2, 93-106.
- BRINKKEMPER, T., VAN NOREL, A. M., SZADEK, K. M., LOER, S. A., ZUURMOND, W. W. & PEREZ, R. S. 2013. The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: a systematic review. *Palliat Med*, 27, 1, 54-67.
- BRUINSMA, S., RIETJENS, J. & VAN DER HEIDE, A. 2013. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. *J Palliat Med*, 16, 4, 349-55.
- CHERNY, N. I. 1998. Commentary: Sedation in Response to Refractory Existential Distress: Walking the Fine Line. *Journal of Pain and Symptom Management*, 16, 6, 404-406.
- CHERNY, N. I. 2014. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol*, 25 Suppl 3, iii143-52.
- CHERNY, N. I. & RADBRUCH, L. 2009. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med*, 23.
- CLAESSENS, P., MENTEN, J., SCHOTSMANS, P. & BROECKAERT, B. 2008. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage*, 36, 3, 310-33.
- COWAN, J. D. & PALMER, T. W. 2002. Practical guide to palliative sedation. *Curr Oncol Rep*, 4, 3, 242-9.

- COWAN, J. D. & WALSH, D. 2001. Terminal sedation in palliative medicine--definition and review of the literature. *Support Care Cancer*, 9, 6, 403-7.
- DE GRAEFF, A. & DEAN, M. 2007. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*, 10, 1, 67-85.
- EAPCNET.EU. 2018a. *About the EAPC* [Online]. Available: <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC.aspx> [Accessed 14.04.18].
- EAPCNET.EU. 2018b. *Aims and objectives* [Online]. Available: <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx> [Accessed 14.04.18].
- ENCK, R. E. 1991. Drug-induced terminal sedation for symptom control. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 8, 5, 3-5.
- HICK, C., GOMMEL, M., ZIEGLER, A. & GAIDZIK, P. W. 2007. *Klinische Ethik*, Heidelberg, Springer
- HIGGINS, P. C. & ALTILIO, T. 2007. Palliative sedation: an essential place for clinical excellence. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 3, 4, 3-30.
- HOPPRICH, A., GUNTHER, L. D., LAUFENBERG-FELDMANN, R., REINHOLZ, U. & WEBER, M. 2016. [Palliative sedation at a university palliative care unit--a descriptive analysis]. *Dtsch Med Wochenschr*, 141, 8, e60-6.
- JUTH, N., LINDBLAD, A., LYNOE, N., SJOSTRAND, M. & HELGESSON, G. 2010. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care*, 9, 20.
- LAUFENBERG-FELDMANN, R., GERLACH, C. & WEBER, M. 2012. [Palliative sedation: when, how, why?]. *Dtsch Med Wochenschr*, 137, 42, 2155-9.
- LEBOUL, D., AUBRY, R., PETER, J. M., ROYER, V., RICHARD, J. F. & GUIRIMAND, F. 2017. Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study. *BMC Palliat Care*, 16, 1, 25.
- LEVY, M. H. & COHEN, S. D. 2005. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line. *Semin Oncol*, 32, 2, 237-46.
- LO, B. & RUBENFELD, G. 2005. Palliative sedation in dying patients: "we turn to it when everything else hasn't worked". *Jama*, 294, 14, 1810-6.
- LOSSIGNOL, D. 2015. End-of-life sedation: is there an alternative? *Curr Opin Oncol*, 27, 4, 358-64.
- LUNDSTROM, S., ZACHRISSON, U. & FURST, C. J. 2005. When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage*, 30, 6, 570-7.
- MALTONI, M., SCARPI, E. & NANNI, O. 2013. Palliative sedation in end-of-life care. *Curr Opin Oncol*, 25, 4, 360-7.
- MALTONI, M. & SETOLA, E. 2015. Palliative Sedation in Patients With Cancer. *Cancer Control*, 22, 4, 433-41.

- MATERSTVEDT, L. J., CLARK, D., ELLERSHAW, J., FORDE, R., GRAVGAARD, A. M., MULLER-BUSCH, H. C., PORTA I SALES, J. & RAPIN, C. H. 2003. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med*, 17, 2, 97-101; discussion 102-79.
- MORITA, T., IKENAGA, M., ADACHI, I., NARABAYASHI, I., KIZAWA, Y., HONKE, Y., KOHARA, H., MUKAIYAMA, T., AKECHI, T. & UCHITOMI, Y. 2004a. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, 28, 6, 557-65.
- MORITA, T., MIYASHITA, M., KIMURA, R., ADACHI, I. & SHIMA, Y. 2004b. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliat Med*, 18, 6, 550-7.
- MULLER-BUSCH, H. C., ANDRES, I. & JEHSER, T. 2003. Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*, 2.
- MULLER-BUSCH, H. C., RADBRUCH, L., STRASSER, F. & VOLTZ, R. 2006. [Definitions and recommendations for palliative sedation]. *Dtsch Med Wochenschr*, 131, 48, 2733-6.
- NEITZKE, G. & FREWER, A. 2004. Sedierung als Sterbehilfe? *Ethik in der Medizin*, 16, 4, 323-333.
- NEITZKE, G., OEHMICHEN, F., SCHLIEP, H. J. & WÖRDEHOFF, D. 2010. Sedierung am Lebensende. *Ethik in der Medizin*, 22, 2, 139-147.
- PACE, C., ABRAHM, J., WARD, A., FONTAINE, K., TWYEFFORT, L. & SCHUTT, C. 2004. Palliative Sedation Protocol. Massachusetts: Hospice & Palliative Care, Federation of Massachusetts.
- RADBRUCH, L., LEGET, C., BAHR, P., MULLER-BUSCH, C., ELLERSHAW, J., DE CONNO, F., VANDEN BERGHE, P. & BOARD MEMBERS OF, E. 2016. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 30, 2, 104-16.
- REUZEL, R. P., HASSELAAR, G. J., VISSERS, K. C., VAN DER WILT, G. J., GROENEWOUD, J. M. & CRUL, B. J. 2008. Inappropriateness of using opioids for end-stage palliative sedation: a Dutch study. *Palliat Med*, 22, 5, 641-6.
- ROUSSEAU, P. 2001. Existential suffering and palliative sedation: A brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 18, 3, 151-153.
- RYS, S., DESCHEPPER, R., MORTIER, F., DELIENS, L., ATKINSON, D. & BILSEN, J. 2012. The moral difference or equivalence between continuous sedation until death and physician-assisted death: word games or war games?: a qualitative content analysis of opinion pieces in the indexed medical and nursing literature. *J Bioeth Inq*, 9, 2, 171-83.
- SCHILDMANN, E. K., SCHILDMANN, J. & KIESEWETTER, I. 2015. Medication and monitoring in palliative sedation therapy: a systematic review and quality assessment of published guidelines. *J Pain Symptom Manage*, 49, 4, 734-46.
- SCHILDMANN, J. & SCHILDMANN, E. 2013. Clinical and ethical challenges of palliative sedation therapy. The need for clear guidance and professional competencies. *Int J Clin Pract*, 67.
- SCHUR, S., RADBRUCH, L., MASEL, E. K., WEIXLER, D. & WATZKE, H. H. 2015. Walking the line. Palliative sedation for existential distress: still a controversial issue? *Wien Med Wochenschr*, 165, 23-24, 487-90.

SCHUR, S., WEIXLER, D., GABL, C., KREYE, G., LIKAR, R., MASEL, E. K., MAYRHOFER, M., REINER, F., SCHMIDMAYR, B., KIRCHHEINER, K. & WATZKE, H. H. 2016. Sedation at the end of life - a nationwide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliative Care*, 15, 1, 50.

SIMON, E. 2007. Euthanasie-Debatte an ausgewählten Beispielen im europäischen Vergleich. In: KNIPPING, C. (ed.) *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Huber Kapitel 10.5: 564-575.

SINCLAIR, C. T. & STEPHENSON, R. C. 2006. Palliative sedation: assessment, management, and ethics. *Hospital Physician*, 42, 3, 33.

WEBER, M., STROHSCHNEER, I., SAMONIGG, H. & HUBER, C. 2005. [Palliative sedation--an alternative to euthanasia in intractable pain at the end of life?]. *Med Klin (Munich)*, 100, 5, 292-8.

WEIXLER, D. 2007. Palliative Sedierung. In: KNIPPING, C. (ed.) *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Huber Kapitel 10.6: 576-587.

WEIXLER, D., ROIDER-SCHUR, S., LIKAR, R., BOZZARO, C., DANICZEK, T., FEICHTNER, A., GABL, C., HAMMERL-FERRARI, B., KLETECKA-PULKER, M., KORTNER, U. H., KOSSLER, H., MERAN, J. G., MIKSOVSKY, A., PUSSWALD, B., WIENERROITHER, T. & WATZKE, H. 2017. [Austrian guideline for palliative sedation therapy (long version) : Results of a Delphi process of the Austrian Palliative Society (OPG)]. *Wien Med Wochenschr*, 167, 1-2, 31-48.