



Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion)

Ergebnisse eines Delphiprozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG)

Dietmar Weixler  · Sophie Roider-Schur · Rudolf Likar · Claudia Bozzaro · Thomas Daniczek · Angelika Feichtner · Christoph Gabl · Bernhard Hammerl-Ferrari · Maria Kletecka-Pulker · Ulrich H. J. Körtner · Hilde Kössler · Johannes G. Meran · Aurelia Miksovsky · Bettina Pusswald · Thomas Wienerroither · Herbert Watzke

Eingegangen: 19. Oktober 2016 / Angenommen: 18. November 2016 / Online publiziert: 6. Dezember 2016
© Der/die Autor(en) 2016. Dieser Artikel ist eine Open-Access-Publikation.

Zusammenfassung

Grundlagen Die Palliative Sedierungstherapie (PST) ist eine wichtige und ethisch akzeptierte Therapie in der Versorgung von ausgewählten sterbenden Menschen, welche aufgrund therapierefraktärer Symptome für sie unerträgliches Leiden erleben. PST findet zunehmend Anwendung in der Betreuung Sterbender. In Österreich gibt es keine standardisierte ethisch fundierte Leitlinie für diese exzeptionelle Therapie, es liegen jedoch Beweise vor, dass die angewandte Praxis bundesweit sehr uneinheitlich ist.

Ziele Im Auftrag der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG) erarbeitete eine 16-köpfige multiprofessionelle Arbeitsgruppe aus Experten der Palliative Care und Ethikern die Nationale Leitlinie zur PST auf der Basis jüngster systematischer Übersichtsarbeiten mit dem Ziel, innerhalb der Rahmenleitlinie der Europäischen Palliativgesellschaft (EAPC) zu sein und Österreichs nationale legale, kulturelle und strukturelle Gegebenheiten zu respektieren.

Methodik Der Expertenkonsens wurde mittels eines 4-stufigen Delphiprozesses mit anschließenden Konferenzen etabliert. Der Delphiprozess folgte strikt der jüngst entwickelten EUROIMPACT-sedation-study-checklist und war am AGREE-2-Leitlinieninstrument orientiert. Zum Abschluss wurden nationale Stakeholder eingeladen, die Ergebnisse zu reflektieren.

Ergebnisse Als Ergebnis eines rigorosen Konsensusprozesses liegt die Langversion der Nationalen Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie mit 112 Aussagen, kategorisiert in 11 Domänen vor. Ergänzung finden diese Aussagen in einem Exkurs einer Philosophin über das Leiden.

Schlussfolgerungen Wir haben mittels Delphi-Expertenkonsensus und Einbeziehung der Stakeholder eine Nationale Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie entwickelt. Die Wirkung der Leitlinie auf die Praxis in Österreich muss zukünftig evaluiert werden.

Schlüsselwörter Palliative Sedierungstherapie · Leitlinie · Refraktäre Symptome · Unerträgliches Leiden · Lebensende

Austrian guideline for palliative sedation therapy (long version)
Results of a Delphi process of the Austrian Palliative Society (OPG)

Summary

Background Palliative sedation therapy (PST) is an important and ethically accepted therapy in the care of selected palliative care patients with otherwise unbearable suffering from refractory distress. PST is increasingly used in end-of-life care. Austria does not have a standardized ethical guideline for this exceptional practice near end of life, but there is evidence that practice varies throughout the country.

Objective The Austrian Palliative Society (OPG) nominated a multidisciplinary working group of 16 palliative care experts and ethicists who established the national guideline on the basis of recent review work with the aim to adhere to the Europeans Association of Palliative Care's (EAPC) framework on palliative sedation therapy respecting Austrians legal, structural and cultural background.

Methods Consensus was achieved by a four-step sequential Delphi process. The Delphi-process was

strictly orientated to the recently published EUROIMPACT-sedation-study-checklist and to the AGREE-2-tool. Additionally national stakeholders participated in the reflection of the results.

Results As a result of a rigorous consensus process the long version of the Austrian National Palliative Sedation Guideline contains 112 statements within eleven domains and is supplemented by a philosophers excursus on suffering.

Conclusions By establishing a national guideline for palliative sedation therapy using the Delphi technique for consensus and stakeholder involvement the Austrian Palliative Society aims to ensure nationwide good practice of palliative sedation therapy. Screening for the practicability and efficacy of this guideline will be a future task.

Keywords Palliative sedation therapy · Guideline · Refractory symptoms · Unbearable suffering · End of life

Dr. med. D. Weixler, MSc (✉)
Palliativkonsiliardienst, Mobiles Palliativteam,
Landeskrankenhaus Horn-Allentsteig, Spitalgasse 10, 3580 Horn,
Österreich
dietmar.weixler@horn.lknoe.at

Dr.med. S. Roider-Schur · Univ. Prof. Dr. H. Watzke
Universitätsklinik für Innere Medizin I, Klinische Abteilung
für Palliativmedizin, Medizinische Universität Wien,
1090 Wien, Österreich

Dr.med. S. Roider-Schur
sophie.schur@meduniwien.ac.at

Univ. Prof. Dr. H. Watzke
herbert.watzke@meduniwien.ac.at

Univ-Prof Dr. R. Likar, MSc
Abteilung für Anästhesiologie und
Intensivmedizin, Zentrum für Interdisziplinäre
Schmerztherapie und Palliativmedizin – ZISOP,
Landeskrankenanstalten-Betriebsgesellschaft –
KABEG, KLINIKUM Klagenfurt am Wörthersee,
Feschnigstraße 11, 9020 Klagenfurt, Österreich
nicole.jarosch@kabeg.at

Dr. C. Bozzaro
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin,
Stefan-Meier-Straße 26, 79104 Freiburg, Deutschland
bozzaro@egm.uni-freiburg.de

Dr. med. T. Daniczek
Abteilung für Neurologie, Palliativmedizinische Einrichtung,
Landeskrankenhaus Judenburg-Knittelfeld, Gaaler Straße
8 u. 10, 8720 Knittelfeld, Österreich
thomas.daniczek@lkh-judenburg.at

A. Feichtner, MSc
Lindenstrasse 5, 6020 Innsbruck, Österreich
angelika.feichtner@gmx.net

Dr. med. C. Gabl
Mobiles Palliativteam, Tiroler Hospiz-Gemeinschaft,
Hallerstraße 180, 6020 Innsbruck, Österreich
christoph.gabl@hospiz-tirol.at

Einleitung

„Die therapeutische (oder palliative) Sedierung wird im palliativmedizinischen Kontext als der überwachte Einsatz von Medikamenten verstanden, mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patient/innen, Angehörige und Mitarbeiter/innen ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren“ [1].

Die mit medikamentösen Mitteln herbeigeführte Bewusstseinsdämpfung am Lebensende wird zunehmend angewandt [2] und wird als ethisch akzeptable Alternative zu kontroversiell diskutierten Praktiken am Lebensende, wie Tötung auf Verlangen oder ärztlich assistiertem Suizid, betrachtet [3]. „Ethisch akzeptabel“ für alle Betroffenen kann ein Verfahren sein, wenn es in einen normativen Rahmen gesetzt ist, der die betroffenen ethischen Prinzipien transparent macht und die strafrechtlich relevanten Normen und die Interessen aller Beteiligten respektiert.

Dr.med. B. Hammerl-Ferrari
5. Med. Abteilung, Palliativstation, Krankenhaus Hietzing,
Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien, Österreich
bernhard.hammerl-ferrari@wienkav.at

Dr.iur. M. Kletecka-Pulker ·
O. Univ.-Prof. Dr. DD r. h.c. U. H. J. Körtner
Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Spitalgasse 2–4,
Hof 2.8, 1090 Wien, Österreich

Dr.iur. M. Kletecka-Pulker
maria.kletecka-pulker@univie.ac.at

O. Univ.-Prof. Dr. DD r. h.c. U. H. J. Körtner
ulrich.koertner@univie.ac.at

H. Kössler, MSc
Mobiles Palliativteam Baden, Mühlgasse 74, 2500 Baden,
Österreich
hilde.mpt@gmx.at

Prim. Univ. Prof. Dr. J. G. Meran
Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Wien,
Johannes-von-Gott-Platz 1, 1120 Wien, Österreich
johannes.meran@bbwien.at

Dr. med. A. Mikssovsky, MSc
Interne Abteilung, Palliativstation, Krankenhaus
St. Elisabeth Wien, Landstraßer Hauptstraße 4A, 1030 Wien,
Österreich

Diplom-Sozialarbeiterin B. Pusswald, MBA
Mobiles Palliativteam Fürstenfeld/Feldbach,
Krankenhausgasse 1, 8280 Fürstenfeld, Österreich
bettina.pusswald@kages.at

Mag. rer. nat. T. Wienerroither
Klinische Psychologie, Palliativabteilung, Salzkammergut
Klinikum Vöcklabruck, Dr. Wilhelm Bock
Straße 1, 4840 Vöcklabruck, Österreich
thomas.wienerroither@gespag.at

Schur et al. [4] konnten im Rahmen einer retrospektiven Untersuchung an mehr als 2400 Patient/innen an österreichischen stationären und mobilen Palliativversorgungseinrichtungen feststellen, dass die Prävalenz der Palliativen Sedierungstherapie (PST) am Lebensende 21 % (0–54 %) beträgt. So wie die Prävalenz zeigte in dieser Studie auch andere Parameter der Anwendung (z. B. Indikationen, Anwendungsdauer) eine große Streuung und ließen den Schluss zu, dass die Anwendung der PST in Österreich in sehr uneinheitlicher Weise erfolgt.

Zweck und Anwendungsbereiche der Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (PST)

Die nachgewiesene Uneinheitlichkeit der Praxis der Palliativen Sedierungstherapie in Österreich [4] und die Forderung der Österreichischen Nationalen Bioethikkommission in ihrer Stellungnahme zum Sterben in Würde [5]: „*Wenngleich also eine Differenzierung zwischen palliativer Sedierung und Tötung (auf Verlangen) argumentativ möglich ist, braucht es die Orientierung an und Einhaltung von entsprechenden fachlichen Standards, um die Unterscheidung auch praktisch plausibel zu machen*“, sind bedeutsame Gründe zur Rechtfertigung, eine nationale Leitlinie zu entwickeln. Die ethische Begründung für eine Leitlinie liegt in der prinzipiell möglichen Unschärfe einer Abgrenzung zu den anderen Praktiken am Lebensende bei unzureichenden oder nicht befolgten Rahmenbedingungen. Wiewohl aus ethischer Sicht die Unterschiede zur Tötung auf Verlangen oder zum assistierten Suizid (mittels der drei Kriterien Absicht, Mittel und Ziel) erklärbar sind, zeigt die Praxis, dass es Anwender/innen gibt, die diesen Unterschied nicht wahrhaben können [6], wodurch der PST Missbrauchspotenzial innewohnt.

Der Zweck einer Leitlinie ist es auch, mögliche und vorhersehbare unerwünschte Wirkungen von Medikamenten zu begrenzen, deren Effekte das menschliche Wachbewusstsein beeinflussen. Diese betreffen zunächst die Fähigkeiten zur sozialen Begegnung, in dem sie die Fähigkeit zur Wahrnehmung, kritischen Bewertung und Beantwortung von Sinnesreizen abschwächen, wodurch – abhängig von der Sedierungstiefe – Aufmerksamkeit und Konzentration, Sprachfähigkeit, Erinnerung, emotionale Beteiligung und Bewegungsabsichten gedämpft werden. Die Veränderungen an der sedierten Person können bei Angehörigen und Betreuungspersonal Stress hervorrufen. Paradoxe Agitation (Unruhe) und unterschiedlich interpretierbare Lebensäußerungen des/der Sedierte(n) sowie die Angst der Beteiligten, durch die Sedierung das Herbeiführen des Todes zu beschleunigen, gehören zu jenen Phänomenen, die man in vorausschauender Weise in den Entscheidungsprozessen zur PST abbildet und in professioneller Weise zu berücksichtigen hat. Die Leitlinie im eigentlichen Wortsinne soll einen Pfad zu Orientierung und Anleitung darstellen.

Das Anwendungsgebiet der Leitlinie sollen alle palliativen und hospizlichen Einrichtungen im gesamten Bundesgebiet Österreichs für die Anwendung der PST an Erwachsenen ab dem vollendeten 18. Lebensjahr sein. Das betrifft stationäre Hospize, Palliativstationen und -einheiten, mobile Palliativ- und Hospizteams, Palliativkonsiliardienste sowie speziell gewidmete Einrichtungen diverser Institutionen (beispielsweise „Palliativbetten“ in Pflegeeinrichtungen).

Die Leitlinie wurde für Ärztinnen und Ärzte, Pflegenden und Pflegehelfer/innen, Mitarbeiter/innen multidisziplinärer Teams und alle Gesundheitsberufe entwickelt, die in o.g. Einrichtungen mit PST in jeder erdenklichen Weise in Berührung kommen können.

Für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr erfasst die Leitlinie nicht im vollen Umfang die Bedürfnisse und Rechte dieser Population.

Der Gegenstand der Leitlinie sind die Formen der Sedierung am Lebensende von unheilbar erkrankten Menschen, nicht jedoch andere Praktiken der Sedierung, z. B. die Sedierung zur Ermöglichung von Eingriffen (prozedurale Sedierung), die Sedierung von Intensivpatient/innen oder die Sedierung von Menschen in Krisen, wenn das Lebensende nicht nahe gekommen ist (respice sedation). Der Leitlinie übergeordnet und mit diesem Regelwerk im Einklang ist das EAPC-Framework zum Gebrauch der Sedierung in der Palliative Care [1] zu verstehen. Die Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie wurde 2014 von der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG) beauftragt und finanziert.

Definitionen

Therapierefraktär. Als „therapierefraktär“ werden Symptome bezeichnet, die trotz intensiver Bemühungen um eine verträgliche Therapie ohne Einschränkung des Bewusstseinszustandes nicht ausreichend kontrolliert werden können [7].

Die Zuordnung der Bezeichnung „therapierefraktär“ zu einem Symptom bedeutet, dass der behandelnde Arzt/die behandelnde Ärztin davon ausgeht, dass mit weiteren invasiven oder nicht-invasiven Maßnahmen

1. keine adäquate Linderung des Symptoms erreicht werden kann, oder
2. eine exzessive und unerträgliche akute oder chronische Morbidität einhergeht, oder
3. es unwahrscheinlich ist, dass innerhalb eines akzeptablen Zeitraumes eine adäquate Symptomlinderung erreicht werden kann [7].

Leiden. Leiden beschreibt die große Bandbreite an Möglichkeiten, welche Patient/innen als Bedrohung ihres „Menschseins“ erleben können [8]. Obwohl häufig ausgelöst oder gleichzeitig mit physischem

Schmerz erlebt, kann Leiden das Ergebnis von vielfachen Verletzungen des eigenen Selbst sein. Das Selbst der Person umfasst physische, psychosoziale, spirituelle und existenzielle Dimensionen.

Intolerables/unerträgliches Leid. Intolerables Leid ist jenes Leid, welches durch den Patienten/die Patientin als unerträglich wahrgenommen wird; nur der Patient/die Patientin kann definieren, zu welchem Zeitpunkt das Leid für ihn/sie unerträglich geworden ist. Es liegt daher in der Verantwortung des Behandlungsteams, zuverlässige und valide Bewertungsmethoden zu verwenden, um den Grad des Leidens, welches der Patient/die Patientin durchlebt, zu erfassen. Wenn Patient/innen nicht kommunizieren können, sollte die Einschätzung gemeinsam mit deren Familie vorgenommen werden, um – basierend auf den bekannten Wünschen und Vorstellungen des Patienten/der Patientin – zu beurteilen, ob das Leiden eine Intensität erreicht hat, welches der Patient/die Patientin als unerträglich eingestuft hätte, wäre er/sie selbstständig in der Lage zu kommunizieren.

Intraktables Leid. Intraktables Leid ist Leid, welches nicht adäquat auf alle versuchten therapeutischen Interventionen angesprochen hat und für welches weitere zusätzliche Interventionen entweder nicht verfügbar oder unmöglich sind (z. B. es ist anzunehmen, dass der Patient/die Patientin vor Wirksamwerden der Intervention verstirbt).

Leichte Sedierung oder Milde Sedierung. Ein veränderter Zustand des Wachbewusstseins, der es dem/der Seditierten möglich macht, verbal zu kommunizieren.

Tiefe Sedierung. Ein veränderter Zustand des Wachbewusstseins, der es dem/der Seditierten nicht möglich macht, verbal zu kommunizieren.

Zwischenzeitliche oder intermittierende Sedierung. Eine zwischenzeitliche Sedierung wird für einen klar definierten Zeitraum verabreicht, um einem Patienten/einer Patientin eine Ruhepause von seinem/ihrer inaktiven und refraktären Leiden zu ermöglichen. Am Ende eines solchen klar definierten Zeitraums wird die Sedierung reduziert, um dem Patienten/der Patientin das Aufwachen zu ermöglichen und um zu bewerten, ob sich die Symptomlast erleichtert hat und zu entscheiden, ob die Sedierung weiterhin nötig ist, um das Leiden effektiv zu behandeln.

Kontinuierliche Sedierung. Eine kontinuierliche Sedierung wird für einen unbestimmten Zeitraum und ohne Unterbrechung verabreicht.

Continuous palliative sedation therapy, Continuous Sedation until death, kontinuierliche tiefe palliative Sedierungstherapie (KTPST). KTPST ist der Einsatz

einer andauernden tiefen Sedierung bis zum Versterben des Patienten/der Patientin. Sie wird in der Regel nur bei therapierefraktärem, unerträglichem Leiden in der letzten Lebensphase eingesetzt.

Terminale Sedierung. Terminale Sedierung ist ein veralteter Begriff für die palliative Sedierungstherapie. Der Begriff soll nicht mehr verwendet werden, weil „terminal“ unklar und missverständlich ist (Sedierung am Lebensende?/zum Lebensende hin?). Die Fehlinterpretation beruhte darauf, dass man unterstellte, dass diese Therapie am Lebensende zur Absicht hat, das Leben zu verkürzen.

Proportionalität. Das Prinzip der Proportionalität basiert auf der Argumentation, dass der Nutzen einer Intervention größer sein sollte als die Belastung. Im Speziellen verlangt die Proportionalität, dass jede Intervention mit dem Risiko eines Nachteils nur bis zu jenem Grad gegeben werden sollte, der den gewünschten therapeutischen Effekt herbeiführt. Das Prinzip der Proportionalität leitet die Dosis-Wirkungs-Beziehung in der Verschreibung von Medikamenten an; Patient/innen benötigen ausreichend Medikation, um den gewünschten Effekt zu erreichen, allerdings nur so weit, dass es zu keinen signifikanten Nebenwirkungen kommt. Proportionalität im Rahmen der Palliativen Sedierung bedeutet, dass nur jener Grad der Sedierung, welcher das Leid für den Patienten/die Patientin erträglich macht, gerechtfertigt ist.

Die Missachtung der Regel der Proportionalität kann dazu führen, dass die Möglichkeit zur Abgrenzung zu Tötungshandlungen verwischt wird [10].

Assistierter Suizid und Ärztlich assistierter Suizid. Eine Person leistet einer anderen Person absichtsvoll Hilfe, ihr Leben zu beenden – auf deren freiwilliges und selbstbestimmtes Verlangen. Ist die „hilfeleistende“ Person ein Arzt, spricht man vom „ärztlich assistierten Suizid“ [11].

Tötung auf Verlangen (Euthanasie). Ein Arzt/eine Ärztin (oder eine andere Person) tötet eine Person absichtsvoll durch die Verabreichung von Medikamenten, auf deren freiwilliges und selbstbestimmtes Verlangen [11].

Mord. Das absichtsvolle Töten einer Person ohne deren freiwilliges und selbstbestimmtes Verlangen wird auch im Falle von Tötungshandlungen am Lebensende als Mord bewertet (§ 75 StGB).

Methoden

Die Österreichische Palliativgesellschaft (OPG) beauftragte die Arbeitsgruppe Ethik der OPG im September 2014 mit der Entwicklung der Leitlinie Palliative Sedierungstherapie. Zu Mitgliedern des OPG-Vorstandes wurden Expert/innen zugezogen mit dem Ziel,

alle in der Palliative Care relevanten Berufsgruppen (Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie, Seelsorge) zu berücksichtigen, wie auch Expert/innen auf dem Gebiet der Ethik beteiligt (B.C, M. JG, K.U). Basierend auf den Übersichtsarbeiten von Schildmann und Schildmann [19], wurden die weltweit am besten bewerteten acht Leitlinien in englischer Sprache als Quelleitlinien definiert [1, 3, 9, 20–24] und das von Abarshi et al. erarbeitete Bewertungsinstrument [25], die 99-item Checklist on Palliative Sedation Guidelines, herangezogen (EUROIMPACT-Checklist) [26]. Die 99 englischen Aussagen der Checklist wurden in einfachen und klaren sowie positiven deutschsprachigen Sätzen formuliert, die zur Bewertung der Expert/innen-Gruppe in einer sechsstufigen Likertskala vorgelegt wurden (die Extremwerte der Likertskala waren vollständige Zustimmung – vollständige Ablehnung, eine „weiß nicht“ –Antwortmöglichkeit wurde ebenfalls angegeben). Die Konsensabstimmung wurde einem Delphiprozess [27, 28] unterworfen. Als Konsensniveau wurde vorab definiert, dass zumindest 75 % der Befragten die gleiche oder benachbarte Antwortkategorien gewählt haben sollen. Generelles Ziel des Delphiprozesses war es, Konsens in allen Statements zu erreichen. Methodisches und statistisches Consulting, Datenanalysen und Ergebnisaufbereitung (Feedback) erfolgten durch eine externe – nicht am Konsensverfahren beteiligte – Statistikerin (Dr. Andrea Schrott, Statistik-Ambulanz KG). Alle Analysen wurden mit SPSS 17.0 bzw. SPSS 23.0 durchgeführt. Nach Abschluss jeder Delphirunde wurden die Daten deskriptiv statistisch analysiert. Aufgrund des Skalenniveaus der Ratingskalen (Ordinalskala) wurde auf die Berechnung von Mittelwerten verzichtet. Alternativ wurden die Modalwerte und die Antworthäufigkeiten der einzelnen Antwortkategorien berechnet [29, 30]. Es wurden insgesamt vier Delphirunden absolviert. Zwischen den Runden fanden mündliche Gruppenverhandlungen zu nicht konsensierten Aussagen statt, welche in modifizierte Aussagen mündeten. In der letzten Delphirunde wurde den Expert/innen die Möglichkeit eröffnet, bisher nicht repräsentierte Aussagen zur Abstimmung zu bringen, welche zuvor auf Relevanz und Verständlichkeit (ebenfalls im Delphimodus) überprüft wurden. Schließlich wurden im Februar 2016 alle bis dahin formulierten Aussagen zum Konsens geführt.

Stakeholder-Prozess. In einem anschließenden Begutachtungsverfahren wurden medizinische Fachgesellschaften Österreichs (ÖGIM, ÖGARI, ÖGN), Patientenanwaltschaften, Selbsthilfegruppen, interessierte Laien und Anwender/innen (alle Mitglieder der OPG) eingeladen, die Ergebnisse des Konsensverfahrens zu begutachten, wobei die Rückmeldungen betreffend Verständlichkeit (Eindeutigkeit, Präzision und Klarheit der Aussagen) Nachvollziehbarkeit, praktische Anwendbarkeit, inhaltliche Unstimmigkeiten oder allfällige moralische Spannungen untersucht

wurden. Die AnwenderInnen wurden darüber hinaus gefragt, ob das Thema vollständig abgebildet ist und ob sie allfällige Zusatzmaterialien und unterstützende Hilfsmittel benötigen.

Ergebnisse

Linke Zahl vor Aussage: Ordnungszahl der Aussagen der Österreichischen Leitlinie, rechte Zahl: Referenz der Euroimpact-checklist [26].

Bedingungen

- 1 2.4.1b Eine von Beginn an kontinuierliche Sedierung darf nur dann durchgeführt werden, wenn alle vier folgenden Voraussetzungen gleichzeitig bestehen: das Leiden ist intensiv, die Symptome sind refraktär, der Tod ist in Stunden oder wenigen Tagen zu erwarten, sie entspricht dem ausdrücklichen (dokumentierten) Willen des Patienten/der Patientin und es besteht eine Indikation
- 2 2.4 Die potentielle Lebenserwartung des Patienten/der Patientin ist für die Entscheidung zu einer Palliativen Sedierung von Bedeutung
- 3 2.4.1c Eine von Beginn an kontinuierliche, tiefe Sedierung kann angezeigt sein, wenn das Leiden unzweifelhaft refraktär ist
- 4 2.4.1d Eine von Beginn an kontinuierliche, tiefe Sedierung kann angezeigt sein, wenn der Tod in Stunden oder wenigen Tagen zu erwarten ist
- 5 2.4.1e Eine von Beginn an kontinuierliche, tiefe Sedierung kann angezeigt sein, wenn es der ausdrückliche Wunsch des Patienten/der Patientin ist und eine Indikation besteht
- 6 2.4.1f Eine von Beginn an kontinuierliche, tiefe Sedierung kann im Umfeld eines katastrophalen Ereignisses am Lebensende, wie etwa einer Massenblutung oder Asphyxie, angezeigt sein (Asphyxie: Tod durch Ersticken)

Kommentar. Mit den genannten erforderlichen Kriterien soll die Entscheidung zu einer kontinuierlichen – insbesondere jedoch einer kontinuierlichen tiefen – Sedierung von Beginn an besonders strengen Auflagen unterliegen, wobei die Aussagen 3, 4 und 5 gleichzeitig bestehen müssen, um eine von Anfang an kontinuierliche tiefe Sedierung durchführen zu dürfen (drei notwendige Kriterien).

Dass der unmittelbar bevorstehende Tod (imminence condition, Cellarius 2008 und 2011) [31, 32] Bedingung für die Anwendung einer PST ist, wird auch in den Quelleitlinien [1, 3, 9, 20–24] gefordert. Das Kontinuum der Angaben zur Prognose reicht hier von

„sterbend“ über „Stunden bis Tage“ bis zu „wenige Wochen“ oder „letzte Lebensphase“. Die Rahmenrichtlinie der EAPC setzt eine Prognose von „Stunden bis Tagen“ ausschließlich für kontinuierliche tiefe Sedierung voraus. Eine intermittierende palliative Sedierung kann gemäß dieser Leitlinie eventuell früher im Krankheitsverlauf indiziert sein [1]. Innerhalb der Expert/innengruppe konnte kein Konsens zu konkreteren Zeitangaben hergestellt werden, die Sedierung zur Erholung (respice sedation) in früheren Krankheitsphasen wird in dieser Leitlinie nicht behandelt.

Evaluation/Einschätzung des Patienten/der Patientin

- 7 3.1b Die Evaluation (Einschätzung des Patienten/der Patientin) soll (idealerweise) durch einen Arzt/eine Ärztin mit ausreichender Kompetenz im Bereich Palliative Care erfolgen
- 8 3.1aa Die Evaluation soll durch Fachkräfte mit Palliative Care-Kompetenz erfolgen
- 9 3.1c Die Evaluation (Einschätzung des Patienten/der Patientin) soll (idealerweise) durch ein multiprofessionelles Team erfolgen
- 10 2.3e Die Beurteilung der Refraktärität eines Symptoms erfolgt durch Fachpersonen mit Palliative-Care-Kompetenz, nach wiederholter Einschätzung durch mindestens zwei Personen und im engen Dialog mit dem Patienten/der Patientin
- 11 3.1ab Die Beurteilung von Refraktärität soll durch Fachkräfte mit Palliative Care-Kompetenz erfolgen
- 12 3.3a Bei Unsicherheit soll ein/e Palliative Care-Experte/in konsultiert werden
- 13 3.3b Im Fall von extremem Leiden soll ein/e Palliative Care-Experte/in konsultiert werden
- 14 3.2a Die Evaluation soll die Krankengeschichte des Patienten/der Patientin beinhalten
- 15 3.2b Die Evaluation soll relevante medizinische Befunde enthalten
- 16 3.2c Die Evaluation soll eine körperliche Untersuchung des Patienten/der Patientin beinhalten
- 17 3.2e Die Evaluation soll die Lebenserwartung des Patienten/der Patientin berücksichtigen
- 18 3.1ad Die Perspektive der Pflege mit Palliative Care-Kompetenz ist wesentlicher Teil der Entscheidungsgrundlage
- 19 3.2f Die Evaluation soll die aktuelle Entscheidungskompetenz des Patienten/der Patientin berücksichtigen
- 20 3.2da Die Evaluation soll psychische Aspekte beinhalten
- 21 3.2db Die Evaluation soll soziale Aspekte beinhalten
- 22 3.2dc Die Evaluation soll spirituelle Aspekte beinhalten

- 23 3.2dd Die Evaluation soll kulturelle Aspekte beinhalten

Kommentar. Die eingehende Betrachtung der patientennahen Bedingungen durch Personal, das hinreichend Kompetenz und Erfahrung in Palliative Care erworben hat, bildet den ganzheitlichen und teambasierten Zugang der Palliative Care ab. Da in Österreich kein Curriculum zum Facharzt/zur Fachärztin für Palliativmedizin existiert und Ärzte/Ärztinnen mit entsprechender Expertise auch nicht an allen Orten verfügbar sind, an denen Menschen im Sinne der Palliative Care betreut werden, sind die Formulierungen gemäß des Berufsrechts der Ärztinnen und Ärzte offen, sollen jedoch auch als Diskursergebnis im Leitlinienprozess die Fachexpertise nichtärztlichen Personals in der Phase der Begutachtung vor einem Sedierungsverfahren würdigen. Insbesondere soll bei der Einschätzung der Refraktärität und dann, wenn von „extremem Leiden“ die Rede ist, Fachpersonal mit Kenntnissen in Palliative Care herangezogen werden. „Fachpersonal“ bzw. „Fachkräfte“ werden nicht definiert, da in Österreich unterschiedliche Ausbildungsformate angeboten werden. Jedenfalls wird dazu ermutigt, die maximal verfügbare Expertise in den Entscheidungsprozess zur PST einzuholen. Die Evaluation der Entscheidungskompetenz ist für die Einwilligung (informed consent) zur PST erforderlich. Das Behandlungsteam sollte eine Expertise oder Auskünfte eines Expert/innen-Rates angefordert haben, um festzustellen, ob die Symptome wirklich therapierefraktär sind. KTPST für existenzielles Leid sollte nur in seltenen Fällen von existenziellem Leid und nach eingehender Diskussion mit Sachverständigen in diesem Gebiet begonnen werden [9].

Aufklärungsgespräch

- 24 3b Vor der Sedierung ist ein definiertes Beratungs-Prozedere erforderlich
- 25 4.3b Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll erfolgen, wenn diese Form der Sedierung die einzige Möglichkeit ist, eine Symptomlinderung innerhalb einer akzeptablen Zeit zu erreichen
- 26 4.3a Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll auf den Allgemeinzustand des Patienten/der Patientin Rücksicht nehmen
- 27 4.3c Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll den Zweck (das Ziel) der Sedierung beinhalten
- 28 4.3d Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll die Methode und die Tiefe der Sedierung beinhalten
- 29 4.3g Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll die wei-

- terführende Therapie und pflegerische Maßnahmen beinhalten
- 30 4.3e Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll die zu erwartenden Folgen beinhalten
- 31 4.3f Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll mögliche Risiken ansprechen
- 32 4.3h Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine palliative Sedierung soll andere Behandlungsoptionen, die zu erwartende Entwicklung ohne Sedierung und die zu erwartende Überlebenszeit ohne Sedierung beinhalten

Kommentar. In der gegenwärtigen wissenschaftlichen Literatur gibt es nur spärliche Berichte zu unerwünschten Wirkungen der PST. Daher sollte über allgemeine physische Folgen von Sedierung und insbesondere im Hinblick auf die bestehenden Erkrankungsumstände aufgeklärt werden. Morita [33] berichtete von Folgen der PST auf die Atemfrequenz mit Episoden von Bradypnoe $<8/\text{min}$ (verringerte Atemtätigkeit in der Zeiteinheit), vom Abfallen des Blutdrucks und der Herzfrequenz. Fatale Folgen wurden in der multizentrischen Arbeitsgruppe mit einer Wahrscheinlichkeit von 3,9 % mitgeteilt [33]. Die Frage, ob eine sachgerecht angewendete PST das Leben verkürzt, wird seit vielen Jahren untersucht – bisher existieren keine Hinweise dafür [34]. Besonders bedeutsam erscheint es der Leitliniengruppe, über die sozialen und kommunikativen Folgen einer Sedierung aufzuklären. Punkt 26 bedeutet, dass die Aufklärung sich am Schweregrad der Erkrankung und an den kognitiven Ressourcen des Patienten/der Patientin orientieren möge – sehr schwache und müde Menschen am Lebensende haben begrenzte Möglichkeiten die Aufmerksamkeit zu richten und zu halten, ein hohes Maß an Einfühlbarkeit ist daher angebracht.

Entscheidung und Start

- 33 4.1a Der Patient/die Patientin muss einer Sedierung zustimmen, vorausgesetzt, er/sie ist einsichts- und urteilsfähig
- 34 5.1c Im Fall eines Konfliktes zwischen Patienten/Patientin und Angehörigen bezüglich einer Sedierung ist der Wille des Patienten/der Patientin als schützenswert zu erachten und es gilt, dem Willen des Patienten/der Patientin Gehör zu verschaffen
- 35 4.1ca Ist der Patient/die Patientin nicht einsichts- und urteilsfähig ist, kann ein/e Angehörige/r einer Sedierung nur dann zustimmen, wenn diese/r Angehörige Sachwalter/in oder Vorsorgebevollmächtigte/r des Patienten/der Patientin ist und diese Ent-

- scheidung dem Wohl bzw. dem Willen des Patienten/der Patientin entspricht
- 36 4.1b Falls der Patient/die Patientin nicht entscheidungskompetent ist, kann ein/e juristisch Bevollmächtigte/r die Zustimmung zu einer Sedierung erteilen
- 37 4.2 Falls der Patient/die Patientin nicht einsichts- und urteilsfähig ist und keine bevollmächtigte Person (Sachwalter) hat, soll der Arzt/die Ärztin über eine Sedierung entscheiden
- 38 4.1cb Eine Behandlung ohne Einwilligung des Patienten/der Patientin bzw. des gesetzlichen Vertreters/der gesetzlichen Vertreterin kann nur dann erfolgen, wenn die auftretenden Symptome massiv sind und mit großer Wahrscheinlichkeit unmittelbar zum Tode führen werden (Beispiele: die fatale Hämoptyse (Ersticken an Blut bei Bluthusten), Asphyxie bei Atemwegsobstruktion (Ersticken bei Einengung der Atemwege), selbstschädigendes Verhalten bei terminalem Delir). Die genannten oder ähnliche Umstände sind als „Gefahr in Verzug“ zu bewerten
- 39 6.1d Eine tiefe Sedierung soll in Notfallsituationen (z. B. Massenblutung) erwogen werden, wenn sie auch dem Wunsch des Patienten/der Patientin entspricht
- 40 7.3.1a Die Sedierung soll bevorzugt von einem Arzt/einer Ärztin begonnen werden
- 41 7.1.3c Die Sedierung soll bevorzugt von Arzt/Ärztin und Pflegeperson gemeinsam begonnen werden
- 42 3.1ac Die palliative Sedierung ist eine medizinische Behandlungsform. Aus diesem Grund muss ein Arzt/eine Ärztin die Indikation zu dieser Intervention stellen. Wenn möglich, soll dies ein Arzt/eine Ärztin mit Erfahrung in der palliativen Sedierung sein. In Fällen, wo dies nicht möglich ist, sollte der/die diensthabende Arzt/Ärztin eine zweite Meinung durch eine/n in der palliativen Sedierung erfahrene/n Kliniker/in einholen (persönlich/telefonisch/Videokonferenz)

Kommentar. Aussage 34 der Leitlinie wurde nach längerem Diskussionsprozess formuliert und steht im Dissens zur Aussage der Euroimpact-Gruppe [26], wo es heißt: „*In the case of a disagreement, patient should be strongly encouraged to reconsider the position not to discuss*“. Die Verfasser/innen der Österreichischen Leitlinie vertreten im Konsens die Ansicht, dass dieses Vorgehen die Autonomie des Patienten/der Patientin schwächen würde: Sterbende sind davon bedroht, dass ihre körperliche und geistige Verfassung beeinträchtigt ist, sie möglicherweise suggestibel und demoralisiert sind und Schwierigkeiten haben, ihre Ein-

stellung von der Einstellung ihres Umfeldes abzugrenzen [35].

Daher soll ihnen auch das Recht zugestanden werden, auf eine erneute Diskussion zu verzichten.

Die dargestellten Aussagen respektieren die aktuelle Österreichische Gesetzgebung des Jahres 2016, insbesondere jene Bedingungen, die zur Einwilligung in medizinische Heilbehandlungen heranzuziehen sind. Die Besonderheit der gesetzlichen Regelung bei Gefahr in Verzug, bei der das Einholen einer rechtswirksamen Einwilligung mit schwerwiegenden Nachteilen für den Patienten/die Patientin verbunden wäre, wird ebenso respektiert wie eine etwaige patientenseitig vorausverfügte Ablehnung dieser medizinischen Therapie.

Die Aussagen 40 und 41 bedeuten, dass es dem Idealfall entspricht, wenn ärztliches und pflegerisches Personal die PST beginnt, dass es jedoch auch den Umständen angemessen sein kann, dass ärztliches Personal damit beginnt (z. B. bei häuslicher Betreuung, wenn in einer Situation, die eine PST in jeder Weise rechtfertigt, nur ärztliches Personal vor Ort ist). Was mit diesen beiden Aussagen in Österreich vermieden werden soll, ist eine Situation, welche in anderen Ländern Pflegepersonen in große moralische Spannung gebracht hat [36], da sie unter einer Ausführungsverantwortung in Todesnähe durch die Verabreichung sehr effektiver bewussteinmindernder Medikamente in Zweifel geraten und sich als „todesbringend“ erleben können.

Angehörige

- 43 4.3j Die Diskussion/das Aufklärungsgespräch über eine Palliative Sedierung soll nach Möglichkeit die Angehörigen einbeziehen. Bei Bedarf soll qualifizierte Beratung/Begleitung bereitgestellt werden (Psychologe/in, Sozialarbeiter/in, Seelsorger/in)
- 44 5.1b Wenn die Angehörigen in den Entscheidungsprozess nicht eingebunden waren, muss die Erlaubnis des Patienten/der Patientin eingeholt werden, bevor die Entscheidung zu einer Sedierung mit ihnen besprochen wird
- 45 5.1a Die Angehörigen müssen frühzeitig in den Entscheidungsprozess eingebunden werden. Sie sind darüber aufzuklären, dass aufgrund der Palliativen Sedierung die Kommunikationsmöglichkeiten mit dem Patienten/der Patientin reduziert sind oder völlig wegfallen
- 46 9.3a Die Angehörigen sollen über das Wohlergehen des Patienten/der Patientin informiert werden
- 47 9.3b Die Angehörigen sollen darüber aufgeklärt werden, dass andere Therapieoptionen hinreichend versucht worden sind, jedoch als unzureichend wirksam eingeschätzt wurden
- 48 9.3c Die Angehörigen sollen darüber informiert werden, was während der Sedierung zu erwarten ist (z. B. Wirkungen von Medikamenten, unerwünschte Wirkungen)
- 49 9.3d Die Angehörigen sollen darüber informiert werden, dass es unwahrscheinlich ist, dass die Sedierung das Leben verkürzt
- 50 9.3e Die Angehörigen sollen darüber informiert werden, dass die Sedierung reduziert oder beendet werden kann, wenn dies notwendig erscheint
- 51 9.2b Den Angehörigen soll ein Abschiedsritual erlaubt werden, sie sollen in diesem Prozess bestärkt werden
- 52 9.2a Den Angehörigen soll während der Sedierung Nähe zum Patienten/zur Patientin ermöglicht werden
- 53 9.1a Das Betreuungsteam soll den Angehörigen hinsichtlich physischer Bedürfnisse Unterstützung anbieten (z. B. Durst, Hunger etc.)
- 54 9.1b Das Betreuungsteam soll den Angehörigen hinsichtlich psychologischer Bedürfnisse Unterstützung anbieten
- 55 9.1d Das Betreuungsteam soll den Angehörigen hinsichtlich emotionaler Bedürfnisse Unterstützung anbieten
- 56 9.1c Das Betreuungsteam soll den Angehörigen hinsichtlich spiritueller Bedürfnisse Unterstützung anbieten
- 57 9.2d Um das Wohlbefinden der Angehörigen zu verbessern, soll die Umgebung ästhetisch gestaltet werden und auf die Grundbedürfnisse der anwesenden Angehörigen Rücksicht genommen werden (z. B. eine Schlafgelegenheit)
- 58 5.1d Minderjährige als Angehörige benötigen besondere Aufmerksamkeit. Hier soll sensible Begegnung ermöglicht und altersentsprechend kommuniziert werden. Im Bedarfsfall soll psychosoziale und psychologische Unterstützung zur Verfügung gestellt werden

Kommentar. Es ist bekannt, dass Angehörige unter der Wirkung der PST große Belastungen und emotionalen Stress erleben, vor allem wenn sie unvorbereitete Erfahrungen mit dem Wesen und den Folgen einer Sedierung im Sterben eines/einer Nahestehenden machen [37]. Diesem Umstand ist der Umfang dieser Sektion geschuldet und die neuerliche Empfehlung, wieder die ganze Breite palliativer Expertise einzubeziehen. Zunächst muss mit dem Patienten/der Patientin geklärt werden, welche Personen in welchem Umfang während der Wirkung der PST informiert werden dürfen, da sonst das Patient/innen-Recht auf Verschwiegenheit verletzt würde. Entscheidungsbefugnisse der Angehörigen sind zu respektieren: Sie können nur als Vertreter/innen einwilligen, wenn der Patient/die Patientin seinen/ihren aktuel-

len Willen nicht äußern kann und gleichzeitig ein Vertretungsrecht zugesprochen wurde (Sachwaltschaft, Vorsorgevollmacht). Die gängige Praxis lehrt, dass Angehörigen darüber hinaus in medizinischen Entscheidungsprozessen eine Zustimmung „abgenötigt“ wird, was bei Fehlen der o. g. Voraussetzungen juristisch unhaltbar ist und zu großen emotionalen Belastungen (Verantwortungsgefühle, Schuldgefühle etc.) führen kann. Daher sollen die Angehörigengespräche frühzeitig und aktiv gesucht werden und die Angehörigen in ihrer besonders belasteten Situation wahrgenommen und unterstützt werden. Bedenken der Angehörigen, dass durch eine PST das Leben verkürzt wird, bestehen sehr häufig, daher sollte dieses Thema ebenfalls proaktiv (und nicht abwartend reagierend) behandelt werden. Reaktionen, Ängste und Kommunikationsbedürfnisse der Angehörigen in Bezug auf Sterben und Sedierung sind zu beachten.

Sedierungstiefe

- 59 6.1a Die Sedierung ist mit der niedrigstmöglichen Sedierungstiefe bis zur angemessenen Linderung des Leidens zu beginnen
- 60 6.1b Die Sedierung ist mit einer geringen Sedierungstiefe zu beginnen oder hat intermittierend zu erfolgen, bevor eine höhere Dosierung eingesetzt wird (ausgenommen in Notfallsituationen)
- 61 6.1c Eine tiefe Sedierung kommt nur dann in Betracht, wenn niedrigere Dosierungen keinen Erfolg erzielt haben
- 62 7.7c Bei einer kontinuierlichen Sedierung ist das Wohlbefinden des Patienten/der Patientin das entscheidende Überwachungskriterium

Kommentar. Mit diesen Aussagen wird auf den behutsamen Umgang mit bewussteinmindernden Substanzen verwiesen: auf den Vorzug einer geringeren Sedierungstiefe (die verbales Feedback und daher ein gewisses Maß autonomer Steuerung erlaubt) und auf den Vorzug eines Verfahrens von begrenzter Dauer (mit Rückmeldemöglichkeit über die subjektive Wirkung nach Wiedererlangen des Bewusstseins). Wesentlich ist, dass Bewussteinminderung nicht das Ziel ist, sondern ein Mittel, um Leiden zu begrenzen.

Therapie und Medikation

- 63 7.1a Benzodiazepine (z. B. Midazolam) sind geeignete Substanzen zur Sedierung
- 64 7.1b Bei besonderen Indikationen sind Neuroleptika/Antipsychotika geeignete Substanzen zur Sedierung
- 65 7.1d Anästhetika (z. B. Propofol) sind geeignete Substanzen zur Sedierung

- 66 8.3a Die Opioidtherapie soll (in den meisten Fällen) fortgeführt werden (eventuell Dosisanpassung)
- 67 8.3c Opioide sollen dosisreduziert werden, wenn die Zielsymptome gut gelindert sind *und* Zeichen der Überdosierung beobachtet werden
- 68 8.3b Die Verabreichung von Opioiden muss reduziert/abgesetzt werden, wenn unerwünschte Nebenwirkungen auftreten (z. B. auf die Atmung, Myoklonien)
- 69 8.3d Opioide sollen nicht zu rasch entzogen werden, um Entzugssymptome zu vermeiden
- 70 8.2b Medikamente, die den Therapiezielen entgegenstehen oder irrelevant sind, sollen abgesetzt werden
- 71 8.1aa Die Entscheidung für eine Flüssigkeitstherapie ist unabhängig von der Entscheidung zur Sedierung zu treffen
- 72 8.1ab Die Entscheidung für eine Ernährungstherapie ist unabhängig von der Entscheidung zur Sedierung zu treffen
- 73 8.1ba Die Flüssigkeitstherapie erfolgt entsprechend den medizinischen Indikationen
- 74 8.1bb Die Ernährungstherapie erfolgt entsprechend den medizinischen Indikationen
- 75 8.1ca Falls durch die Flüssigkeitstherapie unerwünschte Effekte auftreten, soll erwogen werden, die Zufuhrmenge zu reduzieren oder diese Therapie zu beenden
- 76 8.1cb Falls durch die Ernährungstherapie unerwünschte Effekte auftreten, soll erwogen werden, die Zufuhrmenge zu reduzieren oder diese Therapie zu beenden.
- 77 4.1cc Hat der Patient/die Patientin bereits im Vorfeld eine bestimmte Maßnahme auch für den palliativmedizinischen Notfall abgelehnt (z. B. durch Patientenverfügung), darf diese Maßnahme nicht durchgeführt werden, sofern dies auch für palliativmedizinische Notfälle eindeutig dokumentiert ist
- 78 12 Andere Entscheidungen am Lebensende (z. B. DNR status-code¹, Flüssigkeitstherapie, Ernährung etc.) sind nicht Gegenstand der Nationalen Leitlinie Palliative Sedierungstherapie
- 89 8.2a Medikamente zur Symptomlinderung, die vor Beginn der Sedierung verwendet wurden, sollen während der Sedierung fortgeführt werden (außer sie sind ineffektiv oder haben eine nachteilige Wirkung)

¹ Medizinische Entscheidung, bei HerzKreislaufstillstand keine HerzKreislaufwiederbelebung durchzuführen (DNR = do not resuscitate).

Kommentar. Den Aussagen ist zu entnehmen, dass Opioide entgegen einer weit verbreiteten und informell berichteten Tradition keine geeigneten Substanzen sind, um eine PST zu ermöglichen. Indikationen für Opioide sind starke Schmerzen und die symptomatische Therapie von starker Atemnot und Husten. Dennoch ist es von größter Bedeutung, wie mit Opioiden unter PST verfahren wird. Der sedative Effekt der Opioide ist kaum vorhersehbar und unterliegt dem Phänomen der Toleranz. Die Anwendung der Sedativa wird von den Rahmenbedingungen (ambulant, stationär) abhängig sein. Aus ethischen Gründen erscheint es der Leitliniengruppe wesentlich, andere medizinische Entscheidungen der end-of-life care unabhängig von der Entscheidung zur PST zu treffen. Unter der Bedingung, dass PST in der Sterbephase im engeren Sinne zur Anwendung kommen kann, wird selten von einer Indikation zur Flüssigkeitstherapie wegen Sedierungstherapie auszugehen sein und mit größter Wahrscheinlichkeit nicht von einer Indikation zur Ernährungstherapie. Im Anerkennung der Tatsache, dass zur Indikationsstellung dieser Therapien auch andere Wertmaßstäbe zu bedenken sind (kulturelle, emotionale, soziale etc.), wird lediglich auf eine mögliche unheilvolle Verknüpfung der Entscheidungen und die besondere Verantwortung des ärztlichen Personals im Gewichten von Nutzens- und Schadenswirkungen hinzuweisen sein. Die (ggf. vorausverfügten) Abwehrrechte von Patient/innen sind zu respektieren.

Betreuung während der Sedierung

- 79 4.3i Das Bemühen um das Wohlbefinden und die Pflege des Patienten/der Patientin ist unabhängig von der Entscheidung des Patienten/der Patientin zur Sedierung
- 80 7.9b Der respektvolle Umgang mit den Patient/innen und deren Angehörigen muss während der Sedierung gewahrt bleiben
- 81 7.9.1 Die Betreuungsintensität durch das Team während der Sedierung orientiert sich an den Wünschen des Patienten/der Patientin
- 82 7.9.2 Die Betreuungsintensität durch das Team während der Sedierung orientiert sich an dem zu erwartenden Leid
- 83 7.9a Zu den pflegerischen Maßnahmen während einer Sedierung gehören Gespräche mit den Patient/innen und ihren Angehörigen
- 84 7.9c Zu den pflegerischen Maßnahmen während einer Sedierung gehört die Mundpflege
- 85 7.9d Zu den pflegerischen Maßnahmen während einer Sedierung gehört die Augenpflege
- 86 7.9e Zu den pflegerischen Maßnahmen während einer Sedierung gehört die Körperpflege
- 87 7.9f Zu den pflegerischen Maßnahmen während einer Sedierung gehört die Vorbeugung und Pflege von Lagerungskomplikationen

- 88 9.2c Wenn der Patient/die Patientin hospitalisiert ist, soll jede Anstrengung unternommen werden, emotionale und körperliche Intimität zu gewährleisten

Kommentar. Die Betreuung und Pflege unter den Einwirkungen der PST bringt einige Herausforderungen mit sich, welche mittelbar mit den Effekten der Sedativa zusammenhängen (ggf. geöffnete Augen und Mund, Verlust der Möglichkeit zur selbständigen Lagerung, veränderte Ausscheidungsfunktionen, veränderte kommunikative Ausdrucksformen, ggf. paradoxe Agitation, Lebensäußerungen, die vieldeutig interpretierbar sind etc.), aber auch unmittelbar dem Sterben zugehören. Reaktionen und Kommunikationsbedürfnisse der Angehörigen in Bezug auf Sterben und Sedierung kommen hinzu.

Überwachung

- 90 7.8a Die klinische Beobachtung ist eine geeignete Form der Überwachung während einer Sedierung
- 91 7.8b Die Beobachtung klinischer Zeichen (z. B. Reaktion auf Schmerzreize, Beobachtung des Gesichtsausdrucks) ist eine geeignete Form der Überwachung während einer Sedierung
- 92 7.8c Assessment-Skalen wie z. B. RASS (*Richmond Agitation-Sedation-Scale*), RASS-PAL, sind geeignet zur Überwachung der Sedierungstiefe
- 93 7.7a Die Häufigkeit des Monitorings hängt von der Sedierungsform ab
- 94 7.5a Während der Sedierung soll die Intensität des Leidens überwacht werden
- 95 7.5b Während der Sedierung soll die Sedierungstiefe (Effekte auf das Bewusstsein) überwacht werden
- 96 7.5c Während der Sedierung sollen unerwünschte Effekte überwacht werden
- 97 7.7b Bei einer kurzzeitigen Sedierung soll die physiologische Stabilität innerhalb der vereinbarten Behandlungsziele gewahrt bleiben

Kommentar. Über die Intensität des Leidens wird nur der/die Leidende selbst Auskunft geben können. Die Überwachung der Sedierungseffekte ist definitionsgemäß bei der PST wesentlich und eines der Kriterien zur Abgrenzung von assistiertem Suizid oder Tötung auf Verlangen. Sie kommt dem Bemühen um eine angemessene Zielsteuerung gleich (Proportionalität der Maßnahme). Die empfohlenen Modalitäten der Überwachung stehen nicht in Konkurrenz zueinander. Die Intensität der Überwachungsmaßnahmen wird im Gesamtkontext des Sterbeprozesses in ange-

messener Weise durchzuführen sein. So kann „klinische Beobachtung“ die aus der Distanz beobachteten Phänomene umfassen (Atemfrequenz, Atemmuster, Atemgeräusche, Spontanmotorik, mimische Erscheinungen, Tränenfluss, Körperspannung, mündliche bzw. Lautäußerungen etc.) und in Respekt für die Intimität der Situation auch die Feststellung anderer klinischer Phänomene (Puls, Hautfeuchtigkeit, Muskeltonus, Okulomotorik, Pupillen). Zur Einschätzung von Schmerzen und anderen Symptomen mögen Instrumente der Fremdbeobachtung herangezogen werden, wenn eine verbale Rückmeldung aufgrund der Tiefe der Sedierung nicht erfolgen kann. Es ist jedoch sorgsam darauf zu achten, dass die Patienten/Patientinnen durch die Untersuchungen möglichst wenig gestört werden. Das gilt ganz besonders für Menschen im unmittelbaren Sterbeprozess. In der unmittelbaren Sterbephase wird eine apparative Diagnostik nicht empfohlen, bei kurzfristiger Sedierung unter der Annahme einer Lebenserwartung von mehr als zwei Wochen wird der Anspruch an Überwachung dem Standard im kurativen Setting anzupassen sein, da unter dieser Voraussetzung Komplikationen nicht „in Kauf genommen werden“ dürfen. Die EAPC [1] empfiehlt u. a. den RASS zur Überwachung der Sedierungseffekte [38], mittlerweile wurde auch ein Score zur Überwachung der Sedierungseffekte unter PST validiert, der RASS-PAL [39].

Team

- 98 10.1d Der Informationsbedarf des Personals derjenigen Gesundheitsberufe, die an der Sedierung beteiligt sind, muss berücksichtigt werden
- 99 10.1e Der Schulungsbedarf des Personals derjenigen Gesundheitsberufe, die an der Sedierung beteiligt sind, muss berücksichtigt werden
- 100 10.2b Es ist wesentlich, dass alle beteiligten Mitarbeiter/innen die Ziele der Betreuung verstanden haben
- 101 10.2c Es ist wesentlich, dass alle beteiligten Mitarbeiter/innen die Gründe für die Sedierung verstanden haben
- 102 10.1a Die physischen Bedürfnisse des Personals derjenigen Gesundheitsberufe, die an der Sedierung beteiligt sind, müssen berücksichtigt werden
- 103 10.1b Die emotionalen und anderen psychischen Bedürfnisse des Personals derjenigen Gesundheitsberufe, die an der Sedierung beteiligt sind, müssen berücksichtigt werden
- 104 10.1c Die spirituellen Bedürfnisse des Personals derjenigen Gesundheitsberufe, die an der Sedierung beteiligt sind, müssen berücksichtigt werden

- 105 10.2a Das Team soll die möglichen Belastungen von Mitarbeiter/innen erkennen

Kommentar. Die Mitarbeiter/innen sind als Beteiligte an einem sedierenden Verfahren erheblich und in umfassender Weise gefordert und stehen unter Stress, v. a. wenn für sie Grund und Ziele der Therapie nicht klar sind, ihnen die Sedierungstherapie unangemessen erscheint oder wenn das Sterben unter Sedierung sehr lange dauert [1]. Dem kommunikativen Aufwand im Entscheidungsprozess hin zu einer Sedierung ist Rechnung zu tragen, multiprofessionelle Gespräche, die neben Informationsaustausch auch Raum eröffnen, psychische Belastungen anzusprechen, sind geeignete kommunikative Settings. Es ist wünschenswert, Mitarbeiter/innen die Freiheit zu geben, sich der Beteiligung an einer PST zu enthalten, wenn diese Therapie in erheblichen Konflikt mit ihren Werten oder Haltungen gerät.

Dokumentation

- 106 11.1a In der Dokumentation der Palliativen Sedierungstherapie muss die Indikation für die Sedierung enthalten sein
- 107 11.1b In der Dokumentation der Palliativen Sedierungstherapie muss der Entscheidungsprozess (in Bezug auf die Sedierung) enthalten sein
- 108 11.1c In der Dokumentation der Palliativen Sedierungstherapie müssen die Ziele der Betreuung enthalten sein
- 109 11.1d Die Dokumentation der Sedierung soll die Tiefe der Sedierung beinhalten
- 110 11.1e In der Dokumentation der Palliativen Sedierungstherapie muss die Dauer der Sedierung enthalten sein
- 111 10.2d Die Ziele und Gründe der Sedierung sollen vor und nach der Sedierung thematisiert werden, um die emotionalen und professionellen Belange, die damit in Verbindung stehen, besprechen zu können
- 112 10.2e Die Aspekte der Sedierung sollen nach dem Ereignis im Team reflektiert werden, mit dem Ziel, die institutionellen Prozesse zu verbessern

Kommentar. Die Dokumentation ist ein wesentliches Instrument, um Informationen für alle Betroffenen verfügbar zu machen und den Prozess transparent und nachvollziehbar zu halten. Die Anforderungen an die Dokumentation werden vom Dienstgeber geregelt. Sie soll zeitnah, allgemein verständlich und eindeutig sein. Die Institutionen werden ermutigt, ein vordefiniertes Sedierungsprotokoll zu führen. Reflexion im Team gehört zum Selbstverständnis der Palliative Care.

Außerhalb des Delphiprozesses konsensierte Empfehlungen der Leitliniengruppe

Indikation der PST. Die in der Literatur am häufigsten genannten Indikationen für eine PST sind das Delir, gefolgt von existenziellem Distress, Atemnot und Schmerzen [40]. Die Ergebnisse der Studie zur Prävalenz der PST in Österreich [4] und der relevanten Literatur zeigten, dass insgesamt 45 Indikationen als Anlass angegeben werden, eine PST durchzuführen.

In einer der Konferenzen der Leitliniengruppe wurde beschlossen, keine „Indikationsliste“ zu erstellen. Das wird damit begründet, dass eine solche Liste dazu führen könnte, dass sich Anwender/innen von anerkannten Indikationen aus einem Angebot „bedienen“ könnten, was nicht in der Absicht der Leitliniengruppe liegt. Es wird jedoch festgestellt, dass in jedem Fall die Angabe von einer oder von mehreren Indikationen geboten ist. Aus den Angaben der Studienzentren [4] und der internationalen Literatur gehen Anlässe zur Anwendungen einer PST hervor, welche die Leitliniengruppe nicht als medizinische Indikation anerkennt. Diese sind:

- a) körperliche Gründe, die keine Indikationen für PST darstellen: Fatigue², Miserere³, Kachexie,⁴
- b) psychoexistenzielle Gründe, die keine Indikationen für PST darstellen: Trauer,
- c) sonstige Gründe, die keine Indikationen für PST darstellen: finanzielle Gründe (z. B. aus der Logik der Abrechnungssysteme für medizinische Leistungen); das Gefühl, eine ökonomische Last zu sein; Erschöpfung der Angehörigen (caregiver-burnout); Erschöpfung der Betreuungseinheit; pflegerische Gründe,
- d) auffälliges Verhalten, das ohne sonstige fassbare medizinische Indikationen keine Indikation für PST darstellt: Schreien, Unruhe.

Unruhe wird auch in der Literatur zu PST, v. a. in älteren Berichten, häufig als Anlass angegeben, um eine PST zu begründen. Die Leitliniengruppe möchte dazu ermutigen, im gegebenen Fall nach dahinter liegenden Umständen zu fahnden, die das Phänomen Unruhe auslösen könnten (z. B. volle Harnblase, Lagerungsdiskomfort, Temperaturdiskomfort, Angst, Halluzinationen, Delir etc.).

Refraktärität. Auf die Bedingung der Refraktärität eines Symptoms wird mit Nachdruck verwiesen,

so wären demnach korrekte Indikationen: therapierefraktäres Delir, therapierefraktäre Atemnot oder therapierefraktärer Schmerz.

Existenzielles Leid am Lebensende wird als globale, den Menschen in allen Facetten seines Seins bedrohende Erfahrung von Hilflosigkeit und Ausgeliefertsein erlebt. In Resonanz mit den existenziell leidenden Patient/innen erleben auch die Helfenden ähnliche Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit, die einen enormen Handlungsdruck auslösen können.

Existenzieller Distress wird als Indikation zur PST im bisherigen internationalen Diskurs kontroversiell diskutiert [1]. Es handelt sich um ein komplexes Phänomen, das mehrere Erscheinungsformen haben kann: Gefühle von Bedeutungslosigkeit, Wertlosigkeit, Abhängigkeit oder Isolation, Angst vor dem unmittelbar bevorstehenden Tod, erlebter Mangel an sozialer Unterstützung wie auch spirituelle Themen [4]. Existenzieller Distress kann ein dynamisches Phänomen im Verlauf einer Erkrankung sein, daher ist es auch schwierig in diesem Zusammenhang von Refraktärität zu sprechen [4]. Aus diesem Grund sollte eine PST zur „Therapie“ eines existenziellen Distresses mit Vorsicht bedacht werden und erst nach Ausschöpfen aller sonstigen Interventionen (psychologische, seelsorgerische, sozialarbeiterische, psychiatrische etc. Interventionen) und im Konsens des multiprofessionellen Betreuungsteams erfolgen [1].

Auch innerhalb der Leitliniengruppe wurden zum „existenziellen Distress“ kontroversielle Diskussionen geführt.

Ergebnisse des Stakeholderprozesses

Die Ergebnisse des Stakeholderprozesses werden hier nicht detailliert dargestellt. Aus den Bedürfnissen der AnwenderInnen resultiert die Darstellung der Anhänge A und B. Der Text wurde hinsichtlich Verständlichkeit und Klarheit nachgeschärft. Die zukünftige Publikation einer Kurzversion wurde beschlossen. Folgende Fachgesellschaften und andere Einrichtungen unterstützen die Leitlinie:

- Österreichische Gesellschaft für Anästhesie, Reanimation und Intensivmedizin (ÖGARI),
- Österreichische Gesellschaft für Innere Medizin (ÖGIM),
- Österreichische Krebshilfe,
- Institut für Medizinische Anthropologie und Bioethik (IMABE).

Exkurs zum Begriff des „unerträglichen Leidens“ in der Medizin

Der Begriff des „unerträglichen Leidens“ („unbearable/intractable suffering“) stellt im Rahmen der Indikationsstellung für eine palliative Sedierungstherapie (PST) ein zentrales Kriterium dar [1]. Dabei wird der Terminus operationalisiert und angewendet, als hand-

² Fatigue: Ermüdbarkeit, Erschöpfung im Rahmen einer schweren, zum Tode führenden Erkrankung.

³ Miserere: Stuhlerbrechen (kann bei tiefem Darmverschluss auftreten) – hier wären andere palliativmedizinische Maßnahmen indiziert – durch PST wäre eine erhöhte Rate an Komplikationen zu erwarten.

⁴ Kachexie: unbeeinflussbare Abzehrung, Kraftverlust durch eine konsumierende Erkrankung.

le es sich um einen klar definierten Begriff. Dies ist jedoch keineswegs der Fall. Vielmehr ist der Begriff des unerträglichen Leidens unklar und unbestimmt, weshalb seine Anwendung im Kontext einer Indikationsstellung für eine PST zu einer Reihe von Problemen und Fragen führt, die im Folgenden kurz beschrieben werden sollen.

Subjektivität des Leidens

Was aus den wenigen im Kontext der PST auffindbaren Definitionen des „unerträglichen Leidens“ hervorgeht, ist der subjektive Charakter des Leidens [12]. Ob und inwieweit ein Symptom oder eine Situation als leidvoll bzw. als unerträglich leidvoll empfunden und erlebt wird, hängt, so die Annahme, primär von der individuellen Empfindsamkeit und von subjektiven Bewertungsmaßstäben des/der Leidenden ab [8]. Daraus folgt im Kontext der Indikationsstellung für eine PST, dass die Deutungshoheit über das Leiden primär beim/bei der Betroffenen, dem Patienten/der Patientin, liegt. Das subjektive Leiden entzieht sich einer direkten und objektiven Beurteilung durch andere – z. B. durch Pflegende, Ärzte, Angehörige usw. Diese Tatsache ist nicht unproblematisch, bedenkt man, dass ein Arzt/eine Ärztin das Vorliegen eines „unerträglichen Leidens“ möglichst sicher feststellen muss, um, *lege artis*, eine Indikation für eine PST stellen zu können.

Man kann sich zwar Symptome und Situationen vorstellen, welche die meisten Menschen als leidvoll und sogar als unerträglich bewerten würden. Aber gleichzeitig gibt es eine große Grauzone, in der eine solche intersubjektive Evidenz fehlt. Ebenso ist es sicherlich möglich, sich bis zu einem gewissen Grad durch Mitgefühl und Empathie in die Lage einer anderen Person zu versetzen und deren Leiden zumindest indirekt nachvollziehen zu können. Eine sichere Grundlage ist dies allerdings nicht, da schließlich bei einer solchen Beurteilung auch eigene Vorstellungen dessen, was man selbst als leidvoll oder unerträglich beurteilen würde, eine Rolle spielen [13].

Inhaltliche Unbestimmtheit des Begriffes

Eine weitere Schwierigkeit im Umgang mit dem Begriff des unerträglichen Leidens besteht in dessen inhaltlicher Unbestimmtheit. Es ist unklar und umstritten, ob der Begriff lediglich auf körperliche Symptome – wie Schmerzen, Dyspnoe, Agitiertheit – oder auch auf sogenannte existentielle Leiderlebnisse – ein Gefühl von Sinnlosigkeit, die Angst, anderen zur Last zu fallen, Abhängigkeit, Angst vor dem Tod, den Wunsch, den Zeitpunkt des eigenen Todes selbst zu bestimmen, Kontrollverlust, Einsamkeit sowie ein Gefühl von Isolation – bezogen werden sollte [14, 15].

In der klinischen Praxis führt diese inhaltliche Unterbestimmtheit zu erheblichen Handlungsunsicherheiten bei Ärztinnen und Ärzten [16]. Während

zur Messung von Symptomen wie Schmerzen, Fatigue oder Dyspnoe Instrumente und Skalen vorliegen, bleibt offen, wie die intersubjektive Erfassung in Bezug auf psycho-existentielles oder soziales Leiden ermöglicht werden kann. Es handelt sich hierbei um seelische und existentielle Empfindungen, zu denen Außenstehende nur sehr bedingt Zugang haben können. Empirische Studien haben bereits gezeigt, dass Ärzte/Ärztinnen und Pflegende bei der Diagnose von existentiellem Leiden oftmals unsicher sind [17, 18].

Normativität des Leidens

Der Leidensbegriff ist kein wertneutraler Begriff. Wenn alltagssprachlich von Leiden die Rede ist, so werden damit unerwünschte und negative Widerfahrnisse bezeichnet und wenn jemand den Satz ausspricht, „Ich leide“, dann ist damit immer auch eine Forderung an den anderen/die andere gerichtet, etwas zu unternehmen, um das Leiden zu lindern.

Eine Gefahr, die mit dem starken normativen Charakter des unerträglichen Leidens einhergehen kann, ist, dass das Leiden als moralisches Druckmittel zur Instrumentalisierung des medizinischen Personals eingesetzt werden kann. Wenn von „unerträglichem Leiden“ gesprochen wird, so wird damit die Dringlichkeit einer Intervention, einer Linderung betont. Der Patient/Die Patientin bringt damit zum Ausdruck, dass er/sie seinen/ihren Zustand nicht mehr länger ertragen, erdulden kann. Wenn ein/e Patient/in auf Grund unerträglichen Leidens eine Sedierung einfordert, darf dann ein Arzt/eine Ärztin oder eine Pflegekraft überhaupt die subjektiv empfundene Unerträglichkeit des Leidens seines/ihre Patienten/seiner/ihrer Patientin in Frage stellen? Besteht bei unerträglichem Leiden noch die Möglichkeit für Nachfragen und Vergewisserung, für eine weitere Konsultation mit dem Seelsorger/der Seelsorgerin, dem Psychologen/der Psychologin oder dem Psychiater/der Psychiaterin, den Angehörigen?

Eine weitere Gefahr, die mit dem normativen Charakter des Leidens einhergeht, besteht darin, dass andere Sorgfaltskriterien in der Praxis an Bedeutung verlieren können. Wenn das Leiden als zentrales Kriterium angesehen wird, weshalb sollte dann eine Maßnahme, die auf dessen Linderung abzielt, überhaupt noch an andere Sorgfaltskriterien – z. B. an den Eintritt in die Sterbephase – gebunden sein, wie es in den meisten Leitlinien zur PST vorgesehen ist? Warum sollte z. B. einem Patienten/einer Patientin in einem frühen Stadium einer terminalen Erkrankung beim Vorliegen eines Zustands, der zwar nicht krankheitsbedingt ist, aber dennoch als unerträglich leidvoll bewertet wird, eine Sedierung verwehrt werden?

Die aufgezeigten Probleme im Umgang mit dem Begriff des „unerträglichen Leidens“ im Kontext der Indikationsstellung für eine PST verweisen letztlich auf die Notwendigkeit einer grundlegenden Klärung und Reflexion des Begriffes des unerträglichen Lei-

dens, ebenso wie des Verständnisses der Reichweite des Leidenslinderungsauftrags der Medizin.

Es ist deskriptiv zwar richtig, dass Leiden ein subjektives Erlebnis ist, und es ist in vielen Fällen auch richtig, dass ein Mensch immer als ganze Person leidet. Es ist daher prinzipiell zu begrüßen, dass sich gerade die Palliativmedizin einem holistischen Menschenbild verschrieben hat und die Berücksichtigung auch der existentiellen, sozialen, spirituellen Nöte der Patient/innen einfordert. Dennoch kann diese Zielsetzung nicht bedeuten, dass die Medizin deshalb gleichermaßen für alle Dimensionen des Leidens zuständig sein kann. Dies zumindest dann nicht, wenn mit Zuständigkeit gemeint ist, dass sie die ganze Person behandeln und das gesamte Leiden lindern muss. Das wäre zum einen eine Überforderung der medizinischen Möglichkeiten und nicht zuletzt des medizinischen Personals. Zum anderen kann sich dabei leicht das Risiko ergeben, dass die Person des Patienten/der Patientin und sein/ihr Leiden doch nur auf jene Aspekte reduziert werden würde, für die es medizinisch-technische Behandlungsmethoden gibt – mit der Konsequenz, dass vor allem existentielle, spirituelle oder psycho-soziale Aspekte des Leidens einfach pathologisiert oder medikalisiert würden. Natürlich können Leiderfahrungen wie Verzweiflung, Angst oder Einsamkeit durch eine komplette Eindämmung des Bewusstseins behoben werden. Ob dies ohne weiteres als eine angemessene Behandlung dieser Leiderlebnisse angesehen werden kann, ist jedoch fraglich. Die Unterscheidung zwischen verschiedenen Leiderlebnissen bzw. verschiedenen Dimensionen des Leidens sollten nicht vorschnell nivelliert werden. Vielmehr bedarf es weiterer Überlegungen darüber, welche Kriterien zur Differenzierung einzelner Leiderlebnisse untereinander und einzelner Dimensionen des Leidens entwickelt werden könnten, um auf dieser Basis ein ebenso differenziertes Angebot – vielleicht auch an nicht-medizinischen Leidenslinderungsmitteln – zur Verfügung zu stellen. Dies kann vermutlich am besten durch eine gute und ernst gemeinte interdisziplinäre bzw. multiprofessionelle Behandlung geschehen.

Die normative und kraftvoll-appellative Wirkung, die der Begriff des Leidens und erst recht der Begriff des „unerträglichen Leidens“ entfalten, dürfen zudem nicht verdecken, dass das Leiden auch ein wesentlicher Bestandteil des Lebens ist. Wenn der Leidenslinderungsauftrag der Medizin als ein Auftrag zur umfänglichen Leidensvermeidung oder Leidensabschaffung verstanden wird, dann muss man sich klarmachen, dass dieser Auftrag in letzter Konsequenz nur durch die „Abschaffung“ der leidenden Person selbst eingelöst werden kann. Damit ist zwar keineswegs gemeint, dass deshalb jegliche Form von Leiden einfach hinzunehmen und zu erdulden wäre. Genauso wenig aber darf die Normativität des Leidensbegriffs einen Automatismus in Gang setzen, durch den die Linde-

rung von Leiderlebnissen undifferenziert eingefordert oder in Aussicht gestellt wird.

Den Patienten/Die Patientin als Person und dessen/deren Leiden ernst zu nehmen, kann auch bedeuten, offen anzuerkennen, dass das Leiden eine Herausforderung ist, die alle gleichermaßen, ob Arzt/Ärztin, Pflegende, Seelsorger/in oder Patient/in, letztlich auf Fragen stößt, für die es keine einfachen und auch keine allgemeingültigen, wissenschaftlich fundierten Antworten oder Lösungen gibt. Die Grenzen medizinischer Leidenslinderungsmöglichkeiten zu benennen, bedeutet dabei nicht, dass man den Patienten/die Patientin mit seinem/ihrer existentiellen Leiden allein lassen sollte. Vielmehr sollte der Leidenslinderungsauftrag der Medizin in dem Sinne als ein absoluter verstanden werden, dass er die Pflicht begründet, Leidenden beizustehen und sie zu begleiten, selbst und gerade dann, wenn man nicht in der Lage ist, sie gänzlich von ihrem Leiden zu befreien [42].

Diskussion

Mit der Nationalen Leitlinie „Palliative Sedierungstherapie“ wird erstmals in Österreich ein Instrument zu diesem Thema vorgelegt, das mit einem breiten multiprofessionellen Konsensprozess im Auftrag der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG) auf Empfehlung der Nationalen Bioethikkommission hin entwickelt wurde und den wesentlichen Stakeholder/innen zur Reflexion vorgelegt worden ist. Die Hauptgründe, eine nationale Österreichische Leitlinie zu erarbeiten, liegen im nachgewiesenen fehlenden nationalen Konsens bei gleichzeitig relativ häufiger Anwendung der PST (21 %) in den stationären und mobilen Einrichtungen der Palliativmedizin [4]. Der nachgewiesene Missbrauch der kontinuierlichen tiefen Sedierung in Belgien und den Niederlanden und die ethisch wie rechtlich fordernden Entscheidungspfade am Lebensende waren auch für die nationale Bioethikkommission Anlass, die Entwicklung einer nationalen Leitlinie zu empfehlen [5]. Die relativ häufige Anwendung der PST in der Indikation psychoexistenzielles Leid (32 %) in Österreich [4] haben der Leitliniengruppe nahegelegt, sich auf dieses Thema besonders zu konzentrieren. Wie auch von anderen Autor/innen angestrebt, besteht die Absicht, mittels eines nationalen Konsensuspapiers die Qualität der Betreuung am Lebensende zu verbessern [9]. Die legislativen Bedingungen der nationalen Gesetzgeber/innen Europas zu medizinischen Handlungen bei Sterbenden sind von großer Variabilität, daher ist eine Anlehnung an andere europäische Länder grundsätzlich nicht zulässig. Die Leitliniengruppe ist bemüht, den Respekt für die Autonomie des sterbenden Menschen durch ihre Aussagen zu stärken. Die rechtswirksame Durchführung dieser medizinischen Therapie bedarf der gleichen Legitimationskriterien wie alle medizinischen Therapien: Indikation und rechtswirksame Einwilligung. Um das zu

ermöglichen, wird empfohlen, die Thematik rechtzeitig im Verlauf einer Erkrankung anzusprechen, ehe der betroffene Mensch durch die Folgen der Erkrankung die Voraussetzungen verliert, sich an dem Entscheidungsprozess zu beteiligen. Ein besonderes Augenmerk ist auf die vollständige Erreichbarkeit sämtlicher multiprofessioneller Angebote der Palliative Care gelenkt. Der Mangel an entsprechender Expertise ist bislang häufig durch strukturelle Probleme bedingt. Das kann einer Medikalisierung und Institutionalisierung des Sterbens Vorschub leisten und den Fokus vom Umsorgen hin zu medizinischen Therapien lenken [41].

Ein Konsens der Leitliniengruppe besteht darin, in der gegenständlichen Leitlinie keine Empfehlungen für andere Entscheidungen am Lebensende zu erteilen (z. B. DNR-orders/do not resuscitate orders/Entscheidungen zum Verzicht auf Herzkreislaufwiederbelebung, Entscheidungen zur Flüssigkeitstherapie oder Ernährungstherapie etc.). Wie in der EAPC-Rahmenrichtlinie [1] und anderen Leitlinien [20] empfohlen, vertritt die Leitliniengruppe die Sicht, die Entscheidung zur PST unabhängig zu anderen Entscheidungen am Lebensende zu behandeln, je nach Vorliegen einer Indikation bzw. dem Veto des/der aufgeklärten einsichts- und urteilsfähigen Patienten/Patientin. Damit besteht z. B. zur niederländischen Leitlinie eine abweichende Sicht [21]. Die Beobachtungen aus der Erhebung der Prävalenz der PST in Österreich haben gezeigt, dass jedoch einige wenige Patienten (5 von 502) unter der Anwendung der PST länger als drei Wochen gelebt haben [4]. Ein Überleben über diese Zeitspanne ohne Flüssigkeitstherapie ist nach heutigem Wissen als ungewiss einzuschätzen. Aus diesem Grund wird auch in einer ethischen Analyse zur Abgrenzung von PST gegen Euthanasie empfohlen, die Entscheidungen zu separieren [41]. Auf die anderen Bedingungen zur Abgrenzung der PST von der Euthanasie (Terminalität, Refraktärität, Proportionalität) wird in der Leitlinie an den entsprechenden Stellen hingewiesen.

Palliative Sedierungstherapie ist keine medizinische Standardmaßnahme, die das Sterben regelhaft begleitet. Sie ist stets als eine letzte medizinische Möglichkeit anzusehen, unerträgliches Leiden durch anderweitig therapeutisch nicht beherrschbare Symptome hoher Intensität durch eine pharmakologische Bewusstseinsdämpfung zu begrenzen. Expertise und ein multiprofessionelles Team innerhalb strukturierter Palliative Care, das befähigt ist, exzellent zu kommunizieren und reflektiert zu entscheiden, sind die Grundvoraussetzungen.

Eine Evaluation und ggf. Anpassung der Leitlinie ist fünf Jahre ab Publikationsdatum geplant.

Nachwort des Präsidenten der Österreichischen Palliativgesellschaft

Das oberste Ziel guter Palliativbetreuung ist die bestmögliche Lebensqualität für schwerkranke Menschen bis zuletzt. Wenn dies mit herkömmlichen Maßnahmen qualifizierter Symptomkontrolle im Rahmen gut wirksamer interprofessioneller Palliative Care zu erreichen ist, wird es keine Notwendigkeit für Palliative Sedierungstherapie geben. Der Österreichischen Palliativgesellschaft geht es um eine Klarstellung der Anwendung von PST; die Intention ist nicht eine Steigerung der Zahl der Anwendungen. Sollte eine PST zum Wohle von betreuten Menschen nötig sein, dann möge sie unter Einhaltung dieses hier dargelegten hohen Qualitätsstandards angewendet werden! In diesem Sinne liegt diese Leitlinie nun als ein sehr wichtiges menschennahes Instrument vor, das bei korrekter Verwendung Leid lindern soll.

Dr. Harald Retschitzegger MSc

Danksagung Folgenden Unterstützer/innen der Leitlinienentwicklung wird großer Dank ausgesprochen: Eburn Abarshi (GB-Lancaster), Ambros Gruber (Kirchdorf an der Krems), Elisabeth Medicus (Innsbruck), Eva Schildmann (D-München), Sibylle Kozek-Langenecker (Wien), Veronika Mosich (Wien), Andrea Schrott (Wien).

Förderung Die Kosten der Leitlinienerstellung wurden vom Auftraggeber, der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG), erstattet.

Interessenkonflikt D. Weixler, S. Roider-Schur, R. Likar, C. Bozzaro, T. Daniczek, A. Feichtner, C. Gabl, B. Hammerl-Ferrari, M. Kletecka-Pulker, U.H.J. Körtner, H. Kössler, J.G. Meran, A. Mikssovsky, B. Pusswald, T. Wienerroither und H. Watzke geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>) veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Anhang A

Beispiele für Medikamente, die zur Palliativen Sedierungstherapie verwendet werden

Benzodiazepine

Benzodiazepine wirken anxiolytisch, antikonvulsiv, zentral muskelrelaxierend und amnestisch, kombiniert mit Opioiden haben sie einen synergistisch-sedierenden Effekt. Paradoxe Agitation, Atemdepression und Entzugsphänomene bei Absetzen einer kontinuierlichen Gabe sind möglich. Flumazenil ist ein kurzwirksamer Benzodiazepinantagonist.

Midazolam

Midazolam ist das häufigste verwendete Medikament zur PST. Es ist wasserlöslich und kurz wirksam aufgrund einer raschen Umverteilung des lipidlöslichen Metaboliten. Peak-Effekt bei i. v.-Gabe nach 5 min. Daher ist eine kontinuierliche Gabe erforderlich, wenn Midazolam für mehr als 1–2 h sedierend wirken soll.

Applikationswege. i. v. und s. c. in äquipotenter Dosis, intranasal, oral, sublingual, rectal.

Initialdosis. 0,4–1 mg/Stunde, Boli von 1–5 mg.

Übliche effektive Dosis. 1–20 mg/Stunde.

Lorazepam

Mittellang wirksames Benzodiazepin, peak-Effekt nach i. v. Gabe nach 30 min.

Mittel der ersten Wahl beim epileptischen Anfall.

Stärke. Pharmakokinetik bei Leber- oder Nierenversagen unverändert.

Schwäche. Kühlshranklagerung der Ampulle erforderlich.

Applikationswege. i. v., s. c., intranasal, rectal, oral, sublingual.

Initialdosis. 0,05 mg/kg alle 2–4 h bei Gabe intermittierender Boli.

Neuroleptika/Antipsychotika

Neuroleptika können effektive Sedativa sein, v. a. wenn Symptome eines Delirs vorliegen.

Levomepromazin

Levomepromazin ist ein antipsychotisches Phenothiazin.

Vorteile. Rascher Wirkbeginn, breit gegen Übelkeit wirksam.

Applikationswege. oral, i. v., s. c., i. m.

Initialdosis. Übelkeit: 6,25 mg – Sedierung 12,5–25 mg.

Übliche effektive Dosis. 12,5 or 25 mg alle 8 h bis zu 300 mg/Tag bei kontinuierlicher Infusion.

Unerwünschte Effekte. Orthostatische Hypotension, paradoxe Agitation, extrapyramidalmotorische Phänomene, anticholinerge Effekte.

Narkosemittel

Propofol. Kurz wirksames Allgemeinanästhetikum.

Vorteil. Rascher Wirkbeginn, rasche Titration und Elimination = gut steuerbar; antiemetisch, juckreizstillend, bronchodilatatorisch.

Unerwünschte Effekte. Hypotension, Obstruktion der oberen Atemwege, Atemdepression, Schmerz an der Injektionsstelle (kleine periphere Venen).

Vorsichtsmaßnahmen. Strikt aseptische Technik bei Zubereitung und Injektion, Gebinde und Zugangsschläuche müssen alle 12 h gewechselt werden.

Initialdosis. 0,5 mg/kg/h.

Übliche effektive Dosis. 1–4 mg/kg/h.

Angaben modifiziert nach Anhang 2 der European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care [1] unter Verzicht der Darstellung von Flunitrazepam, Chlorpromazin und Barbituraten (in Österreich unüblich bzw. nicht erhältlich).

Anhang B

Richmond Agitation-Sedation Scale – Palliative version (RASS-PAL)

(Referenz 39. Aktuell ist keine valide deutschsprachige Version verfügbar)

| Score | Term | Description | |
|-------|-------------------|---|-----------------------------|
| +4 | Combative | Overtly combative, violent, immediate danger to staff (e.g. throwing items); +/- attempting to get out of bed or chair | |
| +3 | Very agitated | Pulls or removes lines (e.g. IV/SQ/Oxygen tubing) or catheter(s); aggressive, +/- attempting to get out of bed or chair | |
| +2 | Agitated | Frequent non-purposeful movement, +/- attempting to get out of bed or chair | |
| +1 | Restless | Occasional non-purposeful movement, but movements not aggressive or vigorous | |
| 0 | Alert and calm | | |
| -1 | Drowsy | Not fully alert, but has sustained awakening (eye-opening/eye contact) to voice (10 seconds or longer) | Verbal Stimulation |
| -2 | Light sedation | Briefly awakens with eye contact to voice (less than 10 seconds) | |
| -3 | Moderate sedation | Any movement (eye or body) or eye opening to voice (but no eye contact) | |
| -4 | Deep sedation | No response to voice, but any movement (eye or body) or eye opening to <i>stimulation by light touch</i> | Gentle Physical Stimulation |
| -5 | Not rousable | No response to voice or <i>stimulation by light touch</i> | |

Literatur

- Cherny NI, Radbruch L. The board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581–93.
- Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, De Jong-Krul GJ, Van Delden JJM, Van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *Lancet.* 2012;380:908–15.
- de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med.* 2007;10:67–85.
- Schur S, Weixler D, Gabl Ch, et al. Sedation at the end of life – a nationwide study in palliative care units in Austria. *BMC Palliat Care.* 2016;15:50.
- Bioethikkommission des Bundeskanzleramtes. Sterben in Würde. Empfehlungen zur Begleitung und Betreuung von Menschen am Lebensende und damit verbundenen Fragestellungen. Stellungnahme der Bioethikkommission vom 9.2.2015, S. 26 2015. <https://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=58509>. Zugegriffen: 21. März 2016.
- Anquinet L, Rietjens JA, Van den Block L, Bossuyt N, Deliens L. General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: a descriptive study from Belgium. *Eur J Gen Pract.* 2011;17(1):5–13.
- Cherny NI, ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Ann Oncol.* 2014;25(Suppl3):143–52.
- Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306(11):639–45.
- Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med.* 2012;15(8):870–9.
- Anquinet L, Raus K, Sterckx S, Smets T, Deliens L, Rietjens JA. Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia – professional caregivers'

- attitudes and experiences: a focus group study. *Palliat Med.* 2013;27(6):553–61.
11. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Müller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F, Vanden Berghe P, board members of the EAPC. Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2016;30(2):104–16.
 12. Müller-Busch HC, Radbruch L, Strasser F, et al. Definitions and recommendations for palliative sedation. *Dtsch Med Wochenschr.* 2006;131:2733–6.
 13. van Tol D, Rietjens J, van der Heide A. Empathy and the application of the ‘unbearable suffering’ criterion in Dutch euthanasia practice. *Health Policy (New York).* 2012;105:296–302.
 14. Alt-Epping B, Nauck F, Jaspers B. Was ist das Problematische an der palliativen Sedierung? Eine Übersicht. *Ethik Med.* 2014;27(3):219–31.
 15. Juth N, Lindblad A, Lynöe N, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care.* 2010; doi:10.1186/1472-684x-9-20.
 16. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs.* 2011;67:2732–40.
 17. Pasman HR, Rurup ML, Willems DL, et al. Concept of unbearable suffering in context of ungranted request for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ.* 2009;16:b4362.
 18. Seymour JE, Janssens R, Broekaert B. Relieving suffering at the end of life: practitioners’ perspectives on palliative sedation from three European countries. *Soc Sci Med.* 2007;64:1679–91.
 19. Schildmann E, Schildmann J. Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med.* 2014;17(5):601–11.
 20. Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010;39:914–23.
 21. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34:666–70.
 22. Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med.* 2003;6:345–50.
 23. Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts. Palliative sedation protocol: a report of the standards and best practices committee. Norwood: Hospice and Palliative Care Federation of Massachusetts; 2004.
 24. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med.* 2005;8:716–29.
 25. Abarshi E, Rietjens J, Caraceni A, Payne S, Deliens L, Van Den Block L. Towards a standardised approach for evaluating guidelines and guidance documents on palliative sedation: study protocol. *BMC Palliat Care.* 2014;13:34.
 26. Abarshi E, Rietjens J, Caraceni A, Payne S, Deliens L, Van Den Block L. Towards a standardised approach for evaluating guidelines and guidance documents on palliative sedation: study protocol. *BMC Palliat Care.* 2014;13:34, EUROIMPACT PALLIATIVE SEDATION STUDY CHECKLIST on Palliative Sedation Guidelines, Version 01 April 2014, appendix.
 27. Häder M. Delphi-Befragungen. Ein Arbeitsbuch. Wiesbaden: Springer; 2014.
 28. Kirchler E, Schrott A. Entscheidungen. In: Kirchler E (Hrsg.). Arbeits- und Organisationspsychologie. Wien: WUV; 2005.
 29. Bortz J, Schuster Ch. Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. Berlin: Springer; 2010.
 30. Kubinger K, Rasch D, Yanagida T. Statistik in der Psychologie. Göttingen: Hogrefe; 2011.
 31. Cellarius V. Terminal sedation and the imminence condition. *J Med Ethics.* 2008;34:69–72.
 32. Cellarius V. Early terminal sedation’ is a distinct entity. *Bioethics.* 2011;25:46–54.
 33. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(4):320–8.
 34. Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol.* 2016;17(1):115–22.
 35. Karlsson M, Milberg A, Strang P. Dying cancer patients own opinions on euthanasia: an expression of autonomy? A qualitative study. *Palliat Med.* 2011;26(1):34–42.
 36. Anquetin L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, van der Heide A, Deliens L. Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(1):98–109.
 37. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, Kohara H, Mukaiyama T, Akechi T, Uchitomi Y, Japan Pain, Rehabilitation, Palliative Medicine, and Psycho-Oncology Study Group. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28(6):557–65.
 38. Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult, intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166:1338–44.
 39. Bush SH, Grassau PA, Yarmo MN, Zhang T, Zinkie SJ, Pereira JL. The Richmond Agitation-Sedation Scale modified for palliative care inpatients (RASS-PAL): a pilot study exploring validity and feasibility in clinical practice. *BMC Palliat Care.* 2014;13:17.
 40. Maltoni M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol.* 2012;30(12):1378–83.
 41. Ten Have H, Welie JVM. Palliative Sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *J Pain Symptom Manag.* 2014;47:123–6.
 42. Bozzaro C. Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext: Ein Problemaufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende. *Ethik Med.* 2015;27:93–10.