

Palliative Sedierung bei einer Patientin mit amyotropher Lateralsklerose

Bei der 55-jährigen Patientin war in der Vorgeschichte ein Mammakarzinom bekannt. Die Therapie erfolgte 5 Jahre zuvor mit Operation, Chemotherapie und Strahlentherapie. Danach waren keine Metastasen aufgetreten. Im Zusammenhang mit der Tumorerkrankung war es zu einer Verschlechterung einer depressiven Symptomatik gekommen. Diese bestand bereits vor der Diagnose des Mammakarzinoms und war wiederholt mit Pharmako- und Psychotherapie behandelt worden. Eine entsprechende psychotherapeutische Begleitung erfolgte jetzt wieder durch den behandelnden Nervenarzt. Wie auch bei den vorangegangenen Behandlungen konnte nur eine leichte Besserung der depressiven Symptomatik erzielt werden.

Zwei Jahre später wurde die Diagnose einer amyotrophen Lateralsklerose mit diskreten Schluckstörungen gestellt. Die Diagnosestellung erfolgte verzögert, da zum einen die Symptomatik initial nur geringfügig war und zum anderen der Verdacht auf eine Somatisierung im Rahmen der depressiven Erkrankung bestand.

Vier Jahre nach der Erstdiagnose stellte sich die Patientin mit ihrem Ehemann zu einer ambulanten palliativmedizinischen Beratung vor. Die Patientin und ihre Familie hatten sich u. a. im Internet und bei Selbsthilfegruppen ausführlich informiert und eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht erarbeitet. In der Patientenverfügung hatte die Patientin den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen im Endstadium der Krankheit festgelegt.

Insbesondere sollten keine PEG-Anlage und keine invasive oder nichtinvasive Beatmung erfolgen. Eine palliativmedizinische Betreuung wurde ausdrücklich gewünscht. Die Patientenverfügung war mit dem behandelnden Nervenarzt diskutiert worden. Der Ehemann der Patientin wurde in der Vorsorgevollmacht als Bevollmächtigter eingesetzt. Bei der Formulierung der Patientenverfügung wurde die Patientin von ihrem Sohn unterstützt, der als Rechtsanwalt in eigener Kanzlei tätig war. Er bescheinigte zu diesem Zeitpunkt die volle Entscheidungsfähigkeit seiner Mutter. Die Patientenverfügung und mögliche palliativmedizinische Maßnahmen beim Fortschreiten der Erkrankung wurden besprochen. Im Weiteren wurde der Kontakt telefonisch aufrechterhalten.

Ein Jahr später kam die Patientin zur stationären Aufnahme mit dem ausdrücklichen Wunsch nach palliativer Sedierung. Zu Hause bestand eine 24 h-Versorgung durch die Familie, Freunde und einen Pflegedienst. Der Neurologe bestätigte das Endstadium der Erkrankung, wollte sich aber auf eine zeitliche Prognose nicht festlegen. Eine Therapie mit Riluzol war drei Monate zuvor im Konsens mit allen Beteiligten abgesetzt worden. Zu diesem Zeitpunkt bestanden ausgeprägte schmerzhafte Kontraktionen an den Extremitäten, Muskelatrophie, Dysphagie, Dysarthrie, Pseudohypersalivation, pathologisches Weinen/Lachen, Kachexie und Dyspnoe bei Belastung. Unter einer entsprechenden Symptomkontrolle konnten die körperli-

chen Beschwerden gut gelindert werden. Außerhalb war u. a. eine Therapie mit Antidepressiva und Anxiolytika eingeleitet worden. Die Patientin war dennoch verzweifelt und wollte das langsame Sterben nicht bei vollem Bewusstsein erleben. Eine erneute psychotherapeutische Behandlung lehnte sie mit Hinweis auf die vorangegangenen Therapien ab.

Die Patientin und ihr Ehemann wünschten eine palliative Sedierung. Eine künstliche Ernährung oder Flüssigkeitszufuhr sollte nicht erfolgen. Der Sohn unterstützte dies, wobei er die Hoffnung hatte, dass seine Mutter dadurch schneller sterben könne.

Kommentar I

Unter einer palliativen Sedierung oder palliativen Sedierungstherapie wird nach Übereinkunft einer internationalen Expertengruppe der Einsatz sedierend wirkender Medikamente verstanden mit dem Ziel, durch eine Bewusstseinsminderung unerträgliches Leiden bei sonst therapie-refraktären Symptomen zu lindern [2]. Der hier geschilderte tragische Fall berührt die Frage, ob nach 5-jährigem Verlauf einer ALS trotz guter Linderung der körperlichen Beschwerden und Einschränkungen, die eine 24-Stunden-Pflege erforderlich machen, für die letzte terminale Phase der Erkrankung eine palliative Sedierung unter Verzicht auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr durchgeführt werden soll, damit das Sterben nicht bei vollem Bewusstsein miterlebt wird. In einer Patientenverfügung bzw. in einer Art von Advanced Care Planning hatte die Patientin zuvor schon ihre Vorstellungen für die Endphase der Erkrankung bestimmt und den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen inklusive PEG bzw. invasiver oder nichtinvasiver Beatmung im Endstadium festgelegt, aber palliative Maßnahmen gefordert. Trotz einer medikamentösen Behandlung mit Antidepressiva und

Anxiolytika ist die Patientin verzweifelt, so dass aufgrund der subjektiven Erfahrung der Patientin von „unerträglichem Leid“ gesprochen werden kann, welches auch von Ehemann und Sohn so gesehen und respektiert wird, so dass auch von ihnen der Wunsch nach Sedierung aus diesem Grund unterstützt wird. Die eigentliche Sterbephase hat offensichtlich noch nicht begonnen. Da der Wunsch, „im Schlaf zu sterben“, inzwischen von Patienten mit fortschreitenden Erkrankungen auch häufiger geäußert und eingefordert wird, stellt sich die Frage, unter welchen Voraussetzungen, nach welchen medizinischen Kriterien und unter welchen ethischen Gesichtspunkten hier eine Sedierung bei sicherlich fortgeschrittenem Krankheitsstadium der ALS gerechtfertigt ist.

Unter den Bedingungen und Möglichkeiten der modernen Medizin ist es gerade bei langsam progredienten Erkrankungen wie der ALS noch schwieriger geworden, den Beginn des Sterbens unvoreingenommen zu erkennen und anzuerkennen. Sowohl die Art des Sterbens als auch der Todeseintritt werden von Entscheidungen bestimmt, die die Endzeit des Lebens als Ausnahme-situation erscheinen lassen, in der

sich oft zunehmend die Frage stellt, was menschlich und moralisch noch zumutbar ist, so dass Sterbesituationen für alle Beteiligten häufig auch als Dilemmasituationen empfunden werden. Unter diesem Aspekt geschieht Sterben immer auch in der Beziehung zu anderen. Verstehbar wird, dass Menschen, die an einer langsam progredienten Erkrankung leiden, trotz aller Unsicherheit über den Verlauf in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien häufiger auch der Gedanke an eine gezielte Lebensbeendigung oder an eine „terminale bzw. palliative Sedierung“ beschäftigt und dieser Wunsch geäußert wird, um das Endstadium nicht miterleben zu müssen.

Auch wenn sich allein aus dem Verlangen der Patientin nach einer palliativen Sedierung kein Rechtsanspruch auf eine solche Behandlung bis zum Tode ableiten lässt, stellt sich aus palliativmedizinischer Sicht die Frage, ob aufgrund der Unerträglichkeit und Therapieresistenz des Leidens in dieser weit fortgeschrittenen Erkrankungssituation eine medizinische Indikation gegeben ist, die unter Berücksichtigung der Gesamtsituation dieser Patientin eine Bewusstseinsdämpfung zur Leidenslinderung als palliative Therapiemaßnahme indiziert erscheinen lässt. Da unter den Bedingungen der modernen Medizin inzwischen auch verstärkt auf ein „gutes Sterben“ bzw. den „guten Tod“ geachtet wird, stellt sich die Ermöglichung eines guten Sterbens durch palliative Maßnahmen zunehmend auch als praktische medizinische Aufgabe. Uneingeschränkt akzeptiert ist, dass eine optimale Symptomlinderung ein wichtiges Element einer guten Sterbebegleitung darstellt. Auch nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer gehören zu einem Sterben unter menschenwürdigen Bedingungen u. a. eine gute palliativmedizinische Versorgung zur Symptomlinderung, die Linderung von Hunger und Durst sowie Beistand und Sorge für die Basisbetreuung. Auch die Respektierung der Selbstbestimmung gehört zu den wesentlichen Elementen einer guten Sterbebegleitung. Dabei geht es in Grenzsituationen

auch immer wieder darum, unter Berücksichtigung des Patientenwillens, der Lebenssituation des Betroffenen und seiner Wertvorstellungen medizinische Indikationen von Behandlungsmöglichkeiten zu überprüfen – besonders dann, wenn es gilt, durch optimale Schmerz- und Symptomlinderung die letzte Lebensphase bzw. die Sterbesituation so erträglich und annehmbar wie möglich zu machen. Durch die medikamentösen Möglichkeiten der Bewusstseinsdämpfung zur Leidensminderung aus den unterschiedlichsten Gründen ist allerdings auch die Frage aufgetaucht, ob eine Sedierung mit einer andauernden Bewusstseinsdämpfung oder -ausschaltung bis zum Tode u. U. auch dann eingesetzt wird, wenn von den Betroffenen bzw. Angehörigen ein „Inden-Tod-Schlafen“ gewünscht wird. Dabei muss berücksichtigt werden, dass eine „terminale Sedierung“ bis zum Tode auch von manchen als Ausweg angesehen wird, wenn bei unerträglichem Leid und aussichtsloser Prognose aktive Sterbehilfe, d. h. die Tötung auf Verlangen, erwogen wird, aber aus rechtlichen und moralischen Gründen nicht durchführbar ist.

Die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) weist in ihrem Positionspapier zur Euthanasie und ärztlich assistiertem Suizid darauf hin, dass „terminale“ oder „palliative“ Sedierung von der Euthanasie deutlich unterschieden werden muss. „Bei der Euthanasie ist es die Intention, den Patienten zu töten, das Vorgehen besteht darin, ein tödliches Medikament zu verabreichen, und das erfolgreiche Ergebnis ist der sofortige Tod. Die Intention von terminaler Sedierung ist es, unerträgliches Leiden zu lindern; das Vorgehen besteht darin, ein sedierendes Medikament zur Symptomkontrolle einzusetzen, und der Erfolg dieser Maßnahme ist die Linderung der belastenden Symptome“ [1]. In der Palliativmedizin wird zumeist eine milde, intermittierende Sedierung eingesetzt, die zwar den Wachheitszustand des Patienten dämpft, aber doch eine Kommunikation gestattet. Nur in wenigen Fällen kann das klar formulierte therapeutische Ziel erst

durch eine tiefe Sedierung erreicht werden. Die Tiefe der Sedierung muss kontrolliert und regelmäßig neu überdacht werden. Generell ist eine tiefe Sedierung immer nur für einen bestimmten Zeitraum vorgesehen. Diese Definition der „terminalen Sedierung“ verdeutlicht, dass es sich um eine situativ steuer- und kontrollierbare Therapieoption zur Symptomkontrolle und nicht um ein den Tod des Patienten intendierendes Verfahren handelt. Sedierung am Lebensende kann und darf personelle Betreuung, Nähe und mitfühlendes Verständnis nicht ersetzen.

Im vorliegenden Fall sollte zunächst geprüft werden, ob alle medikamentösen und pflegerischen Möglichkeiten zur optimalen Symptomlinderung und zur Komfortverbesserung (Morphin zur Linderung der Dyspnoe, Scopolamin gegen Hyper-salivation, facio-orale Therapie, Lagerungshilfen, Massagen und Mundpflege zur Minderung der Schluckprobleme) eingesetzt wurden. Eine palliative Sedierung sollte dann – aber in der intermittierenden Form – zur Linderung von Angst und Schlafstörungen eingesetzt werden, wenn eine „Beruhigung“ mit anderen Maßnahmen nicht möglich ist. Die Ängste der Patientin und der Angehörigen sowie Vorstellungen zur Sterbesituation (Erstickungsangst!) sollten angesprochen werden. Auch wenn der Respekt vor den Bedürfnissen Sterbender besondere Sensibilität für existentielle Fragen verlangt und Kommunikation darüber häufig schwierig ist, sollten diese thematisiert werden, und es sollte mit allen Beteiligten nach Wegen gesucht werden, wie unter Einbeziehung der schon vorhandenen 24-Stunden-Pflege und der Freunde die letzte Lebensphase so gestaltet werden kann, dass Angst und Leiden vor dieser „unerträglichen“ Abschiedssituation gemindert und eine angemessene Trauerbegleitung möglich wird. Gerade die sensible Thematisierung schwieriger und tabuisierter Themen sowie unausgesprochener Sterbewünsche führt häufig dazu, dass auch die letzte Lebensphase besser gelebt

und vielleicht sogar in ihrer Bedeutung für andere erlebt werden kann. Wenn möglich sollte ein Palliative Care Team einbezogen werden. Es sollte sicherlich ein „Notfallplan“ erstellt werden, in dem medikamentöse Maßnahmen für Atemnot und agitierte Angst festgelegt werden, durch die die Resilienz der Betroffenen verbessert wird. Dabei kann auch die Frage problematisiert werden, ob ein „Im-Schlaf-Sterben“ wirklich ein Kriterium eines guten Sterbens ist. Der Verzicht auf eine künstliche Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr sollte respektiert werden, besonders dann, wenn es sich um ein terminales Erkrankungsstadium handelt und durch eine solche künstliche Ernährung kein Nutzen bzw. eine Besserung für die Patientin zu erzielen ist. Wenn die genannten Möglichkeiten in der häuslichen Umgebung nicht durchführbar sind, stellt sich als Alternative für die letzte Lebensphase die Aufnahme in einem Hospiz oder bei instabiler Symptomkontrolle auf einer Palliativstation. Wenn es gelingt, durch diese Maßnahmen ein Sterben unter menschenwürdigen Bedingungen zu ermöglichen und für alle Beteiligten als tragbar zu gestalten, wird sich auch die Frage, ob durch eine palliative Sedierung die letzte Lebensphase im Dauerschlaf gelebt werden soll, anders stellen.

Anschrift

Prof. Dr. med. H. Christof Müller-Busch

Abt. f. Anästhesiologie, Palliativmedizin
und Schmerztherapie
Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe
Kladower Damm 221
14089 Berlin
E-Mail: muebu@havelhoehe.de

Literatur

1. Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Boeck Gravaard AM, Müller-Busch HC, Porta I, Sales J, Rapin CH (2003) Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC ethics task force. *Pall Med* 17:97–101
2. Müller-Busch HC, Radbruch L, Strasser F, Voltz R (2006) Empfehlungen zur palliativen Sedierung. *DMW* 31:2733–2736

Kommentar II

Die Patientin und ihre Familie wünschen eine palliative Sedierung. Darunter versteht man die Gabe sedierend wirkender Medikamente mit dem Ziel, unerträgliches Leiden in den letzten Lebenstagen zu lindern [2]. Während Befürworter eine solche Form der Sedierung für eine unverzichtbare palliativmedizinische Behandlungsoption halten [3], lehnen Gegner sie als „slow euthanasia“ [1] ab. Im vorliegenden Fall wird die moralische Problematik der palliativen Sedierung durch folgende Faktoren verschärft: 1.) Die Patientin befindet sich im Endstadium ihrer Erkrankung, ist aber noch nicht sterbend, 2.) die Sedierung wird nicht zur Linderung physischer, sondern psychischer Symptome gewünscht, 3.) die Patientin lehnt eine Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr während der Sedierung ab,¹ 4.) aufgrund der fortgeschrittenen ALS-Erkrankung ist damit zu rechnen, dass der Todeseintritt durch die Sedierung aktiv beschleunigt wird – ein Nebeneffekt, der vom Sohn der Patientin sogar ausdrücklich erhofft wird. Kann eine palliative Sedierung im vorliegenden Fall dennoch moralisch gerechtfertigt sein?

Wie jede medizinische Maßnahme setzt auch die palliative Sedierung die ärztliche Indikation und die Einwilligung des angemessen aufgeklärten Patienten voraus.

Die ärztliche Indikation zur palliativen Sedierung ist – entsprechend der oben ge-

nannten Definition – gegeben, wenn das Leiden der Patientin in ihren letzten Lebenstagen durch andere palliativmedizinische Maßnahmen nicht zufriedenstellend gelindert werden kann bzw. wenn diese anderen Maßnahmen für die Patientin nicht zumutbar sind. Da sich Leiden nicht in körperliches und seelisches Leiden aufteilen lässt, darf es bei der Indikationsstellung keine Rolle spielen, ob das Leiden mehr auf physischen, oder – wie im vorliegenden Fall – mehr auf psychischen Symptomen beruht. Vielmehr ist es Aufgabe des behandelnden Arztes, sich in der konkreten Situation davon zu überzeugen, dass das Leiden für die Patientin unerträglich ist und dass es keine anderen, für sie zumutbaren Behandlungsalternativen gibt. Ferner darf es keinen Unterschied machen, ob die Patientin sterbend ist, oder sich „nur“ im Endstadium ihrer tödlich verlaufenden Erkrankung befindet, denn als letzte Behandlungsoption für unerträgliche Symptome kann palliative Sedierung nicht auf Sterbende beschränkt sein.

Ein zentraler Punkt in der moralischen Bewertung ist die Abgrenzung der palliativen Sedierung von der aktiven Sterbehilfe. Aus Sicht der Patientin und ihrer Familie mag dieser Unterschied gering sein, aus ärztlicher und ethischer Sicht sind diese beiden Handlungen jedoch klar zu trennen: Bei der aktiven Sterbehilfe hat der Arzt die Intention, das Leben der Patientin zu beenden, das Vorgehen besteht in der Verabreichung eines tödlich wirkenden Medikaments, der Erfolg liegt im Tod der

¹ Eine Studie unter den Mitgliedern der Akademie für Ethik in der Medizin hat ergeben, dass die Zustimmung zu einer palliativen Sedierung unter den drei erstgenannten Voraussetzungen dramatisch sinkt (vgl. [4]).

Patientin. Bei der palliativen Sedierung hingegen geht es darum, schwere, anders nicht behandelbare Symptome zu lindern, das Vorgehen liegt in der Gabe sedierend wirkender Medikamente, der Erfolg besteht in einer aus Sicht der Patientin ausreichenden Symptomkontrolle. Diese kann in vielen Fällen auch durch leichtere oder zeitlich unterbrochene (= intermittierende) Formen der Sedierung erreicht werden, so dass eine völlige Ausschaltung des Bewusstseins bis zum Tod der Patientin – wie im vorliegenden Fall gewünscht – in den wenigsten Fällen erforderlich ist.

Inwiefern aber wird der eben benannte Unterschied durch die Tatsache verwischt, dass die Patientin die künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr nach Einleitung der Sedierung ablehnt: Die Befolgung dieses Wunsches hätte den Tod der Patientin innerhalb weniger Tage zur Folge. Wäre ein entsprechendes Vorgehen nicht doch „langsame Euthanasie“? Diese Frage ist klar zu verneinen. Denn es geht nicht um aktive Sterbehilfe, sondern um passive Sterbehilfe unter palliativer Sedierung. Diese ist gerechtfertigt, wenn die Voraussetzungen für beide Teilhandlungen – Vorliegen unerträglicher und palliativmedizinisch nicht anders zu behandelnder Symptome sowie die Verweigerung der Einwilligung in lebenserhaltende Maßnahmen – gegeben sind.

Bleibt schließlich noch die Frage, wie die mögliche lebensverkürzende Wirkung der sedierend wirkenden Medikamente zu bewerten ist. Moralisch kann diese durch das Prinzip der Doppelwirkung gerechtfertigt werden, wonach ein negativer Nebeneffekt einer Handlung in Kauf genommen werden darf, wenn er nicht direkt beabsichtigt ist und durch einen entsprechend schwerwiegenden Grund (im Falle der Sedierung die Linderung unerträglicher Symptome) aufgewogen wird. Juristisch handelt es sich um eine zulässige indirekte Sterbehilfe.

Zusammenfassend kann man feststellen, dass trotz der „erschwerenden Faktoren“ eine palliative Sedierung auch im vorliegenden Fall zulässig sein kann. Entscheidend ist die Einschätzung des Arztes, ob das Lei-

den der Patientin unerträglich ist und keine anderen für die Patientin zumutbaren Behandlungsalternativen bestehen. Bei seiner Entscheidungsfindung sollte sich der Arzt mit anderen Ärzten und dem Pflegepersonal besprechen. Auch die Einbeziehung eines eventuell vorhandenen Ethikkomitees könnte angezeigt sein. Kommt der Arzt zu der Einschätzung, dass die palliative Sedierung die letzte Behandlungsoption darstellt, sollte er die Patientin und ihre Familie über das weitere Vorgehen aufklären. Ferner sollte er darauf hinweisen, dass sein Handeln nicht auf Lebensverkürzung, sondern auf Leidenslinderung zielt und dass die Patientin nach Einleitung der Sedierung noch länger als – insbesondere vom Sohn – erwartet leben könnte. Nicht nur zur forensischen Absicherung sollte der Arzt die Gründe für seine Entscheidung und den Verlauf der Sedierung genau dokumentieren. Aus organisationsethischer Sicht ist ferner zu fragen, welche Strukturen (z. B. Ethikberatung, Supervision) ein Krankenhaus vorhalten sollte, damit entsprechend schwierige und belastende Entscheidungen qualifiziert begleitet und verarbeitet werden können.

Anschrift

Dr. Alfred Simon

Akademie für Ethik in der Medizin e.V.
Humboldtallee 36
37073 Göttingen
E-Mail: simon@aem-online.de

Literatur

1. Billings JA, Block SD (1996) Slow euthanasia. 2. J Palliat Care 12:21–30
2. Materstvedt LJ et al. (2003) Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliative Medicine 17:97–101
3. Müller-Busch HC, Andres I, Jehser T (2003) Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliative Care 2:2 (<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/2/2> [Stand: 14. 4. 2008])
4. Simon A, Kar M, Hinz J, Beck D (2007) Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics. BMC Palliative Care 6:4 (<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/6/4> [Stand: 14. 4. 2008])