

Der Leidensbegriff im medizinischen Kontext: Ein Problemaufriss am Beispiel der tiefen palliativen Sedierung am Lebensende

Claudia Bozzaro

Eingegangen: 10. November 2014 / Angenommen: 28. November 2014 / Online publiziert: 25. Februar 2015
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2015

Zusammenfassung Das Lindern von Leiden ist eine zentrale Aufgabe der Medizin. Seit einigen Jahren ist eine verstärkte Inanspruchnahme des Leidensbegriffs im medizinischen Kontext zu beobachten. Eine Reflexion und Klärung dessen, was mit dem Begriff „Leiden“ und Begriffen wie „unerträgliches Leiden“ gemeint ist, bleibt aber weitgehend aus. Diese Tatsache wirft eine Reihe von theoretischen und praktischen Problemen auf, die im vorliegenden Beitrag identifiziert und diskutiert werden. Dazu werden zunächst die Schwierigkeiten bei der Anwendung des Leidensbegriffs in der medizinischen Praxis am Beispiel der Indikationsstellung für eine tiefe und kontinuierliche palliative Sedierung dargestellt. Anschließend wird das Problem auf theoretischer Ebene angegangen. Es wird sich zeigen, dass im medizinischen Kontext mit einem Konzept des Leidens operiert wird, das a) eine starke normative Valenz hat, b) bei dem primär der subjektive Charakter des Leidens im Vordergrund steht und das c) inhaltlich nicht ausreichend differenziert ist. Anschließend werden zwei Konzepte des Leidens vorgestellt und im Hinblick auf ihre Operationalisierbarkeit im medizinischen Kontext befragt. Auf dem Hintergrund anthropologischer Vorannahmen, werden schließlich in einem letzten Abschnitt Perspektiven zum Umgang mit dem Leidensbegriff in der Medizin entwickelt.

Schlüsselwörter Leiden · Unerträgliches/existentielles Leiden · Palliative/terminale Sedierung · Lebensende

Die vorliegende Arbeit erhielt den Nachwuchspreis 2014 der Akademie für Ethik in der Medizin e. V.

Dr. C. Bozzaro (✉)
Institut für Ethik und Geschichte der Medizin,
Stefan-Meierstr. 26,
79104 Freiburg, Deutschland
E-Mail: bozzaro@egm.uni-freiburg.de

The concept of suffering in medicine: an investigation using the example of deep palliative sedation at the end of life

Abstract *Definition of the Problem* Relief of suffering is a central goal of medicine. In recent years, an increasing recourse regarding the concept of suffering in medical practice can be observed. At the same time relatively few efforts have been made to clarify the concept of “suffering” or “unbearable suffering”. This leads to several theoretical and practical problems that will be analyzed and discussed in this article. For this purpose I will examine the difficulties in applying the concept of suffering in medical practice, taking as an example the practice of deep, continuous palliative sedation. The problem will then be analyzed from a theoretical perspective. *Arguments* I will argue that in medical practice we are used to refer to a concept of suffering that (a) is characterized by a strong normativity, (b) is primarily understood as subjective, and (c) is not differentiated with regard to content. Afterwards I will present two theoretical concepts of suffering and challenge whether they are functional for medical practice. *Conclusion* With regard to some philosophical–anthropological considerations I will argue that the normativity of suffering in medicine must be reconsidered.

Keywords Suffering · Unbearable/existential suffering · Palliative/terminal Sedation · End-of-life care

Einleitung

Der Begriff „Leiden“ weist starke normative und appellative Komponenten auf. Mit diesem Begriff werden Zustände und Erfahrungen bezeichnet, die als negativ erlebt und beurteilt werden und die somit den unmittelbaren Impuls hervorrufen, etwas gegen ihr Fortbestehen zu unternehmen. Dieser Tatsache trägt die Medizin dadurch Rechnung, dass sie das Lindern von Schmerz und Leid explizit als eine ihrer zentralen Aufgaben benennt. So wird in dem vom *Hastings Center* veröffentlichten Report zu den „Zielen der Medizin“ das Lindern von Schmerzen und Leiden als eines der vier klassischen Ziele der Medizin identifiziert [8]. In den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung wird das Lindern von Leiden ebenfalls als zentrale medizinische Aufgabe aufgeführt [7].

Seit einigen Jahren ist sowohl auf diskursiver als auch praktischer Ebene eine verstärkte Inanspruchnahme des Leidensbegriffs im medizinischen Kontext zu beobachten. Der Rekurs auf den Begriff des Leidens scheint vor allem da von Bedeutung zu sein, wo es um die Legitimierung umstrittener Maßnahmen wie z. B. des ärztlich assistierten Suizids geht. Dabei wird der normative Charakter des Leidens und somit die Dringlichkeit einer Intervention durch verstärkende Adjektive unterstrichen. So argumentieren z. B. in den momentan in Deutschland geführten Kontroversen um die Zulassung des ärztlich assistierten Suizids dessen Befürworter mit Verweis auf das „unerträgliche“ oder auch das „unstillbare“ und „aussichtslose“ Leiden der Sterbewilligen.

Interessanterweise findet der Begriff des „unerträglichen“ oder „aussichtslosen“ Leidens seit einigen Jahren nicht nur auf diskursiver Ebene Verwendung, sondern hat sich als ein feststehender Begriff mit praktischer Anwendung in der Medizin etabliert. So stellt z. B. das Vorliegen eines unerträglichen und aussichtslosen Leidens in den Niederlanden und in Belgien eines der notwendigen Kriterien für die Inanspruchnahme der Tötung auf Verlangen dar [19, 58]. Aber auch im Rahmen der palliativmedizinischen Versorgung spielt der Begriff

des unerträglichen Leidens eine wichtige Rolle, speziell im Kontext der Indikationsstellung der palliativen Sedierung.

In den genannten Debatten und praktischen Kontexten ist neben der stärkeren Betonung des normativen Charakters des Leidens durch entsprechende Adjektive wie „unerträglich“ oder „aussichtslos“ auch eine inhaltliche Erweiterung des Leidensbegriffes zu beobachten. So werden immer häufiger medizinische Interventionen, die zunächst zur Linderung von Leiderfahrungen, die mit physischen Symptomen zusammenhingen bzw. in Verbindung zu einer Grunderkrankung standen, nun auch zur Linderung von psycho-existentialen, moralischen oder spirituellen Leiden eingefordert. Das eklatanteste Beispiel für diese Erweiterungstendenz stammt aus Belgien. Hier hat im Herbst dieses Jahres die Entscheidung des Brüsseler Berufungsgerichts für Aufsehen gesorgt, die einem Sexualstraftäter, der sich selbst weiterhin als gefährlich einstufte und nach dreißig Jahren Haft sein Leben als „unerträgliches psychisches Leiden“ beurteilte, die Beihilfe zur Selbsttötung gestattet hat. Aber auch im Kontext der palliativen Sedierung ist seit einigen Jahren eine Erweiterungstendenz bei der Indikationsstellung für eine palliative Sedierung von physischen Symptomen hin zu psycho-existentialen Leiden zu beobachten.

Diese Beispiele zeigen, dass der Begriff des Leidens sowohl auf diskursiver Ebene als auch in praktischer Hinsicht wirkmächtig ist. Die verstärkte Inanspruchnahme des Leidensbegriffes lässt sich u. a. dadurch erklären, dass die Vorstellung eines Zustandes der Leidensfreiheit sowohl innerhalb als auch außerhalb medizinischer Kontexte mit großer Plausibilität und Selbstverständlichkeit als positiv und erstrebenswert eingeschätzt wird. Dies ist insofern nicht verwunderlich, als man mit dem Begriff „Leiden“ gewöhnlich negative und daher unerwünschte Zustände und Erlebnisse bezeichnet. Auffällig ist allerdings, dass trotz der Relevanz des Leidensbegriffes für die Medizin und dessen starker normativer Wirksamkeit eine Reflexion und eine Klärung darüber, was mit „Leiden“ oder mit den Begriffen des „unerträglichen“ oder „aussichtslosen Leidens“ im jeweiligen Kontext gemeint ist, weitgehend ausbleibt. Diese Situation wirft theoretische und praktische Probleme auf, die im Folgenden untersucht werden. Dabei werden die Schwierigkeiten in der medizinischen Praxis, die mit dem Leidensbegriff und im Speziellen mit dem Begriff des „unerträglichen Leidens“ einhergehen, am Beispiel der Indikationsstellung für eine s. g. tiefe, kontinuierliche palliative Sedierung dargestellt. Vor diesem Hintergrund wird sodann die Problematik des Verständnisses des Leidens im medizinischen Kontext auf theoretischer Ebene entfaltet. Es werden ferner zwei wirkmächtige Leidkonzeptionen, die für die medizinische Praxis entwickelt wurden, vorgestellt und diskutiert. Anschließend sollen einige philosophisch-anthropologische Vorannahmen zum Phänomen des Leidens angeführt werden. Vor deren Hintergrund werden abschließend einige Überlegungen zum Umgang mit dem Begriff des Leidens in der Medizin entwickelt.

Palliative Sedierung bei unerträglichem Leiden

Was ist eine tiefe und kontinuierliche palliative Sedierung?

Die palliative Sedierung und somit auch die Form der tiefen kontinuierlichen Sedierung (im Folgenden TKS) ist mittlerweile ein anerkanntes, wenn auch kontrovers diskutiertes Instrument der palliativmedizinischen Behandlung [45, 54]. In den vergangenen 10–15 Jahren ist

der Einsatz der palliativen Sedierung, darunter auch der speziellen Form der tiefen kontinuierlichen Sedierung, konstant gestiegen [3, 44]. Laut den Ergebnissen der Studie „European End-of-Life Decisions in six European Countries“ (EURELD) erfolgen bis zu 8,5% der Sterbefälle in europäischen Krankenhäusern nach einer Sedierung [38]. Die Studien- und Datenlage bezüglich der Häufigkeit des Einsatzes von palliativen Sedierungsmaßnahmen in Deutschland ist spärlich. Die Studien von Müller-Busch [40] und Jaspers et al. [29] zeigten jeweils eine Häufigkeit von 14,5% und 12–13% bei steigender Tendenz.

Der Begriff „palliative Sedierung“ bezeichnet den Einsatz sedierend wirkender Medikamente mit dem Ziel, durch eine teilweise oder komplette Bewusstseinsminderung unerträgliches Leiden bei sonst therapierefraktären Symptomen zu lindern [20, 42]. Als therapierefraktär gelten Symptome, die in einem angemessenen Zeitraum, durch invasive und nicht-invasive Therapien, nicht zufriedenstellend kontrolliert werden können [14, 55].

Der Begriff der „palliativen Sedierung“ dient als Sammelbegriff für unterschiedliche Formen von Sedierungsmaßnahmen, die im Hinblick auf Dauer und Tiefe differenziert werden können. Gewöhnlich wird zwischen einer milden und einer tiefen, einer intermittierenden und einer kontinuierlichen Sedierung unterschieden. Maßnahmen zur palliativen Sedierung werden derzeit am häufigsten, wenn auch nicht ausschließlich, bei unheilbar kranken Krebspatienten in der terminalen Phase der Erkrankung angewendet [6].

Bei der speziellen Form der tiefen und kontinuierlichen palliativen Sedierung werden dem Patienten bewusstseinseindämmende Medikamente verabreicht, um eine tiefe und bis zum Todeseintritt dauernde Ausschaltung des Bewusstseins zu erreichen und dadurch unerträgliches Leiden bei sonst therapierefraktären Symptomen zu lindern [40, 50]. Im Wesentlichen sind dies Benzodiazepine, meist in Kombination mit Opiaten zur Schmerzlinderung, sowie Neuroleptika und andere Medikamente. Die TKS gilt dabei als eine Maßnahme der *ultima ratio*, also als eine Maßnahme, die lediglich in Extremfällen, wenn keine weiteren Möglichkeiten der Symptomkontrolle mehr zur Verfügung stehen, und nur in der terminalen Phase einer Erkrankung angewendet werden sollte [15].

Alternativ zum Begriff palliative Sedierung wird in Bezug auf eine TKS vor allem im angelsächsischen Sprachraum und von niederländischen und belgischen Autoren der Begriff der „terminalen Sedierung“ (*terminal sedation*) verwendet [4, 30]. Dabei bezieht sich das Adjektiv „terminal“ auf den Zustand des Patienten und nicht auf die Intention, mit der die Sedierung durchgeführt wird – also den Tod herbeizuführen oder zu beschleunigen [13]. Ob eine TKS nicht auch eine Beschleunigung des Todeseintritts herbeiführen könnte, ist nicht eindeutig geklärt. Offensichtlich kann diese Maßnahme zu einer Beschleunigung des Todeseintritts führen, wenn sie mit einem Verzicht auf Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr kombiniert wird. Deshalb ist und bleibt die Abgrenzung dieser Maßnahme zu anderen Formen der Sterbehilfe problematisch und ist Gegenstand kontroverser Diskussionen [24, 48].

Um eine solche Abgrenzung zu erzielen, hat sich die European Association for Palliative Care (EAPC) für die Verwendung des neutralen Begriffs der „palliativen Sedierung“ ausgesprochen [15, 37]. Durch diese Sprachregelung soll die Abgrenzung aller Formen palliativer Sedierung von anderen Formen der Sterbehilfe, etwa der Tötung auf Verlangen, gewährleistet werden. Den Unterschieden zwischen den verschiedenen Formen der palliativen Sedierung wird dadurch allerdings nicht Rechnung getragen, was weiterhin zu definitorischer Unklarheit sowie zu Unsicherheiten im Umgang mit dieser Maßnahme in der medizinischen Praxis führt [49].

Schwierigkeiten bei der Indikationsstellung auf Grund von „unerträglichem Leiden“

Mit der Etablierung der TKS als palliativmedizinischer Maßnahme und ihrem zunehmenden Einsatz werden auf diskursiver und praktischer Ebene vor allem folgende Problemkomplexe deutlich, die in enger Verbindung zu dem Konzept des Leidens, in diesem Fall zum Begriff des „unerträgliches Leidens“ stehen:

Zusammenhang unerträgliches Leidens und anderer therapierefraktärer Symptome

Als Indikation für eine palliative Sedierung gilt neben therapierefraktären Symptomen ein „unerträgliches Leiden“ (*unbearable/intractable suffering*) des Patienten [6, 31, 43]. In den meisten Leitlinien zum Einsatz einer TKS ist nicht geklärt, ob das unerträgliche Leiden allein als Indikation dient, in welchem Verhältnis es zu anderen therapierefraktären Symptomen steht, und ob sich die Therapierefraktärität auf das unerträgliche Leiden oder auf andere Symptome bezieht. Dies zeigt sich beispielsweise beim Vergleich der folgenden Leitlinien: In den Leitlinien der European Association for Palliative Care zum Einsatz der palliativen Sedierung wird deren Zielsetzung folgendermaßen formuliert: „Therapeutic (or palliative) sedation in the context of palliative medicine is the monitored use of medications intended to induce a state of decreased or absent awareness (unconsciousness) in order to *relieve the burden of otherwise intractable suffering*“ ([15], S. 581, Hervorh. C. B.). In der deutschen Übersetzung dieser Leitlinie heißt es, die palliative Sedierung bezeichne den Einsatz von Medikamenten „mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die *Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen*“ zu reduzieren ([1], S. 342, Hervorh. C. B.). In den Leitlinien der Royal Dutch Medical Association steht wiederum: „Indications for palliative sedation are present when *one or more intractable or ‘refractory’ symptoms are causing the patient unbearable suffering*“ ([33], S. 22, Hervorh. C. B.).

Intersubjektive Vermittelbarkeit von subjektivem Leiden

In der Praxis scheint die Bedeutung des unerträgliches Leidens als ausschlaggebendes Indikationsmerkmal zuzunehmen [23], wobei nicht genau definiert wird, was mit dem Begriff des „Leidens“ oder des „unerträgliches Leidens“ gemeint ist.

In einer der wenigen auffindbaren Definitionen wird unerträgliches Leiden beschrieben als „die individuelle und subjektiv empfundene Intensität von Symptomen oder Situationen, deren andauerndes Empfinden bzw. Erleben so belastend ist, dass sie von einem Patienten nicht akzeptiert werden kann“ ([41], S. 2734). Aus dieser Definition geht jedoch nicht hervor, um welche Symptome oder Situationen es sich handelt. Vielmehr wird deutlich, dass allein der Patient bestimmen kann, unter welchen Symptomen und Situationen er leidet und ab wann diese für ihn unerträglich werden. Das ist insofern folgerichtig, als Leiden immer ein äußerst subjektives Erlebnis ist [19]. Doch wenn das unerträgliche Leiden das ausschlaggebende Kriterium für die Indikationsstellung einer medizinischen Maßnahme ist, dann stellt sich die Frage, wie diese Einschätzung für den behandelnden Arzt und in diesem Fall das palliativmedizinische Team zugänglich sein kann. Wie kann also der Arzt, der letztlich die Indikation stellen und verantworten muss, die Unerträglichkeit eines Zustandes für einen Patienten sicher feststellen [47]?

Unerträgliches Leiden bei nicht terminalen Patienten

Wenn das subjektiv empfundene unerträgliche Leiden des Patienten das ausschlaggebende Indikationsmerkmal für eine TKS ist, stellt sich schließlich auch die Frage, weshalb eine solche Sedierung – wie in einigen Leitlinien explizit vorgesehen [33] – nur bei Patienten, die bereits im Sterbeprozess liegen, durchgeführt werden soll. Warum sollte eine Sedierung Patienten in einem frühen Stadium einer terminalen Erkrankung – wenn die Perspektive besteht, dass das Leiden noch lange anhalten wird bzw. beim Vorliegen eines Zustands, der zwar nicht krankheitsbedingt ist, aber dennoch als unerträglich leidvoll bewertet wird – verwehrt werden? Tatsächlich zeichnet sich in Ländern, in denen die palliative Versorgung bereits etabliert ist, ein Trend zu der so genannten „*early terminal sedation*“ [12] ab – einer frühen Form der tiefen kontinuierlichen Sedierung, die nicht unmittelbar an das absehbare Eintreten des Sterbeprozesses gebunden ist. Die „*early terminal sedation*“ ist vor allem deshalb umstritten, da ein Patient in einem frühen Stadium seiner Erkrankung in eine TKS einwilligen und zugleich auf lebenserhaltenden Maßnahmen (Nahrung- und Flüssigkeitszufuhr) verzichten kann. Die Sedierung wäre dann *de facto* als eine „verdeckte oder verlangsamte Form“ (*slow euthanasia*) aktiver Sterbehilfe [5, 21] oder als „ärztlich assistierter Tod“ (*physician assisted death*) [46] zu bezeichnen. Wie oft eine „frühe terminale Sedierung“ aktuell durchgeführt wird, ist nicht eindeutig dokumentiert. Kritiker meinen jedoch, dass auch ihr Einsatz zunehmen wird [12].

Erweiterung der Indikation „unerträgliches Leiden“ auf existentielle Leiderlebnisse

Ein weiteres Problem, das mit dem Begriff des „unerträglichen Leidens“ im Kontext der TKS einhergeht, besteht in der fehlenden Eindeutigkeit, welche Symptome oder Situationen als unerträgliche Leiderlebnisse zu fassen sind. Analog zur Indikation für einen ärztlich assistierten Suizid und der Tötung auf Verlangen ist auch in der palliativmedizinischen Praxis seit einigen Jahren ein Trend der Verschiebung und Erweiterung zu verzeichnen: von der Indikation aufgrund körperlicher Symptome (Dyspnoe, Delir, Schmerz, Übelkeit) hin zu psychosozialen und existentiellen Leiderlebnissen. Unter psycho-existentialen Leiderlebnissen werden dabei in der Literatur u. a. angegeben: ein Gefühl von Sinnlosigkeit, die Angst, anderen zur Last zu fallen, Abhängigkeit, Angst vor dem Tod, der Wunsch, den Zeitpunkt des eigenen Todes selbst zu bestimmen, Kontrollverlust und Einsamkeit sowie ein Gefühl von Isolation [16, 39, 53, 56].

Durch diese Erweiterung auf existentielle Leiderlebnisse werden die oben genannten Schwierigkeiten im Hinblick auf die Indikationsstellung noch deutlicher. Während für Symptome wie Schmerzen, Fatigue oder Dyspnoe Instrumente und Skalen zur Messung vorliegen, bleibt zu fragen, wie die intersubjektive Erfassung in Bezug auf psycho-existentialles Leiden möglich sein kann. Es handelt sich hierbei um seelische und existentielle Empfindungen, zu denen Außenstehende nur bedingt, durch das Gespräch und Empathiefähigkeit Zugang haben und für deren Beurteilung im Hinblick auf Refraktärität und Unerträglichkeit das passende Assessmentinstrumentarium fehlt [32, 53].

Diese Unklarheit zeigt sich deutlich innerhalb des internationalen palliativmedizinischen Diskurses und der einschlägigen Leitlinien und Empfehlungen, die keine Einigkeit darüber herzustellen vermögen, ob psycho-existentialle Leiderfahrungen als Indikation für eine TKS gelten sollen [2, 11, 15, 52].

Probleme im Umgang mit dem Leidensbegriff im medizinischen Kontext

Das Beispiel der TKS bei unerträglichem Leiden indiziert deutlich einige der Probleme, die im Umgang mit dem Leidensbegriff im medizinischen Kontext bestehen und die sich auch in Bezug auf andere Maßnahmen stellen.

- a. Das erste Problem betrifft den Stellenwert des Leidens im Vergleich zu anderen Sorgfaltskriterien. Die Praxis der TKS deutet daraufhin, dass andere Sorgfaltskriterien – das Vorhandensein therapierefraktärer klinischer Symptome oder der Beginn des Sterbeprozesses – an Bedeutung verlieren zugunsten einer alleinigen Akzentuierung des Leidenskriteriums. Der Bezug auf eine terminale Grunderkrankung bzw. auf den Eintritt des Sterbeprozesses wird immer häufiger in Frage gestellt zugunsten einer Aufwertung der subjektiven Einschätzung des eigenen Zustands oder der eigenen Befindlichkeit als leidvoll und unerträglich.
- b. Diese Fokussierung auf das Leiden als ausschlaggebendes Kriterium ist problematisch, weil Leiden als ein primär und ausschließlich subjektives Erlebnis definiert wird. Das bedeutet, dass ausschließlich der Patient die Deutungshoheit über die Bewertung seines Zustands als leidvoll oder als unerträglich hat. Zwar ist die Tatsache, dass der Patient derjenige ist, der am ehesten den eigenen Zustand bewerten kann, der Sache nach richtig. Doch im Kontext der Arzt-Patient-Beziehung folgen daraus einige Probleme: Auf welcher Grundlage soll ein Arzt, der die Indikation für eine Behandlung stellen und auch verantworten muss, das subjektiv empfundene Leiden seines Patienten objektiv und sicher feststellen können? Besonders problematisch wird dieser Aspekt im Zusammenhang mit existentiellen Leiderlebnissen. Während man bei Symptomen wie Schmerz oder Dyspnoe noch Schmerzskaleten bzw. messbare Werte als Grundlage der eigenen Einschätzung hat, stellt sich die Frage, wie erkennbar sein soll, ob und ab wann ein Gefühl von Einsamkeit oder die Angst, Anderen zur Last zu fallen, unerträglich oder aussichtslos ist. Das Bestehen dieser Schwierigkeiten wird durch die Ergebnisse einiger Studien, die in den Niederlanden im Kontext der Indikationsstellung für eine Euthanasie und einen assistierten Suizid durchgeführt wurden, bestätigt. Darin zeigte sich zum einen, dass Patienten, Angehörige und medizinische Fachkräfte unter dem Begriff des „unerträgliches Leidens“ oft etwas Unterschiedliches verstehen [18], und zum anderen, dass die Schwierigkeit, die Subjektivität von unerträglichem Leiden intersubjektiv zu erfassen, von Ärzten häufig als Handlungsunsicherheit benannt wird [56–57].
- c. Der Leidensbegriff ist zudem ein stark normativ aufgeladener Begriff. Wenn das subjektiv empfundene Leiden das ausschlaggebende Kriterium bei der Entscheidung zugunsten einer Behandlungsmaßnahme ist, könnte sich gerade im Rahmen der Arzt-Patient-Beziehung die Schwierigkeit ergeben, dass das Leiden als moralisches Druckmittel zur Durchsetzung eigener Forderungen benutzt wird. Anders gesagt: Darf ein Arzt überhaupt das subjektiv empfundene Leiden seines Patienten in Frage stellen? Wenn von einem „unerträgliches Leiden“ die Rede ist, besteht dann tatsächlich die Möglichkeit für Nachfragen und Vergewisserung z. B. bezüglich anderer Handlungsmöglichkeiten? Strenggenommen müsste man davon ausgehen, dass die „Unerträglichkeit“ aufgrund der Dringlichkeit, die damit zum Ausdruck gebracht wird, eigentlich jeglichen Versuch einer Prüfung oder Rückversicherung – und sei es aus Zeitgründen – ausschließt.
- d. Der Trend hin zu einer Erweiterung der Indikationsstellung für eine TKS auf psycho-existentielle Leiderfahrungen weist noch auf ein weiteres grundlegendes Problem im Umgang mit dem Leidensbegriff im medizinischen Kontext hin: nämlich auf die Frage,

welche Zustände und Erfahrungen überhaupt unter den Begriff fallen sollen. Anders gesagt: Kann und sollte die Medizin für alle Formen von Leiden zuständig sein?

Der Leidensbegriff ist *per se* ein inhaltlich diffuser Begriff, der sich auf eine breite Palette an Zuständen und Erfahrungen beziehen kann: von körperlichen Schmerzen, über psychische Traumata, existentielle Erlebnisse wie Einsamkeit oder Traurigkeit, bis hin zu Liebeskummer, Arbeitslosigkeit, Gewalt usw. Während bei einigen dieser Erlebnisse offensichtlich ist, dass nicht die Medizin zuständig ist, diese zu lindern, ist diese Grenzziehung in Bezug auf andere Leiderlebnisse weniger deutlich.

Es stellt sich daher die Frage, anhand welcher Kriterien die Reichweite des Linderungsauftrags der Medizin definiert werden kann. Ohne eine klare Differenzierung des Leidenslinderungsauftrags der Medizin besteht die Gefahr, dass Leidenszustände pathologisiert oder medikalisiert werden [25, 35]. Beides wäre nicht als eine adäquate Antwort auf ein Leiderlebnis zu werten, selbst wenn das Leiden durch medizinische Behandlungsmethoden zunächst behoben werden könnte. Plakativ gesagt: Natürlich können 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 [28].

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die dargestellten Schwierigkeiten in der medizinischen Praxis offensichtlich damit zusammenhängen, dass im medizinischen Kontext mit einem Konzept des Leidens operiert wird, das a) eine starke normative Valenz hat, b) bei dem primär der subjektive Charakter des Leidens im Vordergrund steht und das c) inhaltlich nicht ausreichend differenziert ist. Was sind die theoretischen Voraussetzungen dieser Leidenskonzeption und welche Alternativen gibt es dazu?

Subjektiver versus objektiver Leidensbegriff

Zunächst kann festgestellt werden, dass eine grundlegende, systematische sowie differenzierte Auseinandersetzung mit dem Konzept des Leidens im medizinischen Kontext bisher nicht hinreichend erfolgt ist. Das ist insofern verwunderlich, als das Leiden eine zentrale Rolle im Selbstverständnis der Medizin spielt, nämlich als Institution, die im Lindern von Leiden eine ihrer Hauptaufgaben sieht [17, 36].

Der Grund für diesen Befund liegt in der Natur des Leidens selbst begründet. Präziser gesagt in der Tatsache, dass das Phänomen des Leidens nur teilweise mit den Voraussetzungen und Bedingungen der modernen Medizin vereinbar ist. Diese hat sich im Wesentlichen einem naturwissenschaftlichen Paradigma verschrieben. Das bedeutet, vereinfachend gesagt, dass sie davon ausgeht, dass der Gegenstand ihrer wissenschaftlichen Beobachtung objektivierbar und somit erkennbar bzw. beschreibbar sein muss. Doch genau dieser Forderung scheint sich das Phänomen des Leidens aufgrund dessen subjektiven Charakters zu entziehen. Für den Umgang mit dem Leiden im medizinischen Kontext kann daraus ein Zweifaches folgen: Entweder sollte die Medizin ihren Objektivitätsanspruch einschränken, um den subjektiven Charakter des Leidens berücksichtigen zu können, wie Eric Cassell gefordert hat. Oder es bedarf eines Leidenskonzepts, welches das Phänomen des Leidens als objektivierbar und somit als wissenschaftlich erkennbar konzipiert, wie es Stan van Hooft vorgeschlagen hat. Beide Ansätze möchte ich kurz vorstellen und kritisch hinterfragen:

- a. Bis zum heutigen Tag stellt das breit rezipierte Buch von Eric Cassell *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine* [10] einen wichtigen Referenzpunkt für Überlegungen zum Thema des Leidens in der Medizin dar. Es beinhaltet primär eine Kritik an dem herkömmlichen dualistischen Menschenbild cartesianischer Prägung und an der daraus abgeleiteten Unterscheidung zwischen körperlichen Schmerzen und seelischem Leiden, an dem sich die moderne Medizin bis heute maßgeblich orientiert. Vor dem Hintergrund eines holistischen Verständnisses des Menschen als Person verwirft Cassell diese Unterscheidung. Wenn eine Person leidet, so Cassell, ist sie immer in allen Dimensionen, die sie auszeichnen, betroffen, d. h. physisch, psychisch, sozial, existentiell und spirituell [9]. Leiden ist ein umfassendes Erlebnis, das unabhängig von der Ursache stets die Person in ihrer Gesamtheit betrifft und in einem absoluten Maß subjektiv zu verstehen ist. Die Subjektivität des Leidens ist darauf zurückzuführen, dass das, was als Leiden erlebt bzw. beurteilt wird, stark von individuellen Deutungsmustern und Wertvorstellungen abhängt. Deshalb fordert Cassell ein Umdenken in der Medizin dahingehend, dass diese sich stärker an der Person des Patienten orientieren solle. Ob ein Mensch leidet oder nicht, sei eine Frage, die man durch wissenschaftliche Erkenntnisse nicht beantworten könne. Vielmehr bedarf es einer hermeneutischen, auf das Gespräch und die Interpretation basierten Medizin, die für alle Dimensionen, die im Leiderlebnis betroffen sind, zuständig ist.

In der Tat kann festgestellt werden, dass in den letzten Jahrzehnten in einigen medizinischen Bereichen die strikte Unterscheidung zwischen „körperlichem Schmerz“ und Leiden aufgegeben wurde. Zu diesem Paradigmenwechsel haben das Aufkommen der Hospizbewegung sowie die Etablierung der Palliativmedizin und der Schmerztherapie beigetragen, wobei in diesen Kontexten der Fokus eher auf dem Konzept des Schmerzes als auf dem des Leidens lag. Genannt seien hier paradigmatisch der von Cicely Saunders geprägte Begriff des „total pain“ [51] sowie das bio-psycho-soziale Schmerzkonzept, das gegenwärtig insbesondere in der multimodalen Schmerzpsychotherapie eine zentrale Rolle spielt [34]. Hier verwischt die Grenze zwischen Schmerz und Leiden zugunsten eines umfassenden und stark subjektbezogenen Schmerzkonzepts, das mit dem Leidbegriff von Cassell durchaus in Einklang gebracht werden kann.

Der Leidensbegriff, der aktuell in den oben genannten Debatten und in vielen Bereichen der medizinischen Praxis Anwendung findet, lässt sich auf Cassells subjektive und holistische Leidenskonzeption zurückführen, auch wenn dies selten explizit gemacht wird. Aus philosophisch-phänomenologischer Sicht ist diese Leidenskonzeption dem Erleben des Leidenden durchaus angemessen. Es ist freilich so, dass ein Mensch immer als ganze Person betroffen ist, unabhängig davon, ob sein Leiden durch einen anhaltenden Schmerz, eine Erkrankung oder ein Verlusterlebnis verursacht ist. Richtig ist ebenfalls, dass ein Mensch, der leidet, auf unterschiedlichen Ebenen auf Hilfe angewiesen ist. Gleichzeitig führt eine solche Leidenskonzeption, wenn sie als Grundlage für den Leidensbegriff in der Medizin dient, zu den vielfältigen Problemen, die am Beispiel der TKS ausführlich dargestellt wurden.

- b. Stan van Hooft hat in kritischer Abgrenzung zu Cassell und um die genannten Schwierigkeiten zu umgehen den Versuch unternommen, einen „objektiven“ Begriff des Leidens zu entwerfen. Vor dem Hintergrund einer aristotelisch inspirierten teleologischen Konzeption des Lebendigen versteht van Hooft das Leiden nicht als eine Gefährdung der Integrität der Person, sondern als Verfehlung eines bestimmten Ziels bzw. als Enttäuschung oder Störung des „natürlichen“ Strebens eines Organismus nach Vervollkommnung. Es ist dabei für ihn nicht entscheidend, dass der Leidende selbst das Leiden

erfährt, da er davon ausgeht, dass die Verfehlung bestimmter Ziele objektiv feststellbar sei [26–27]. Während für Cassell Leidensgründe immer persönlicher Natur sind und daher ausschließlich vom Subjekt benannt werden können, ist für van Hooft Leiden auch objektiv erkennbar und kann von außen zugeschrieben werden. Dem würde in der medizinischen Praxis die Tatsache entsprechen, dass Menschen als leidend betrachtet und behandelt werden, selbst dann, wenn sie sich selbst gar nicht als Leidende erleben und bezeichnen würden – so beispielsweise ein manisch-depressiver Patient in der manischen Phase oder ein demenzkranker Patient in der späten Phase der Erkrankung.

Ein „objektiver“ Begriff des Leidens hätte natürlich in der medizinischen Praxis erhebliche Vorteile, da man dann davon ausgehen könnte, dass das Leiden auch Anderen, z. B. dem Arzt oder einem Pflegenden direkt zugänglich wäre, was einige der oben beschriebenen Probleme in Bezug auf die Deutungshoheit des Leidens eines Patienten lösen würde. Aber auch wenn einige Aspekte der Leidenskonzeption von van Hooft im Sinne eines Gegenentwurfs zu Cassell sehr aufschlussreich sind, wirft auch diese Konzeption grundlegende Probleme auf. Zunächst trägt das Konzept nicht der intuitiven Feststellung Rechnung, dass Leiden etwas ist, was gefühlt bzw. empfunden wird, und dass es eine negative Bedeutung für das Subjekt haben muss [22]. Zudem ist auch in diesem Fall die Feststellung, ob jemand leidet, letztlich von Vorannahmen abhängig, nämlich darüber, was diese Person anstrebt oder anstreben sollte. Hier bleibt unbeantwortet, anhand welcher „objektiver“ Kriterien diese Festlegung erfolgen könnte. Im medizinischen Kontext wäre bei diesem Leidenskonzept leicht die Gefahr der paternalistischen Bevormundung und einer nicht angemessenen Berücksichtigung der individuellen Leiden und Nöte des jeweiligen Patienten gegeben.

Leiden als „anthropologisches Paradoxon“

Die Frage nach einem adäquaten Umgang mit dem Leiden im medizinischen Kontext kann, wie es scheint, weder durch den Rekurs auf ein subjektives noch auf ein objektives Leidenskonzept zufriedenstellend gelöst werden. Vielleicht müsste man daher an einem anderen Punkt ansetzen, nämlich erstens an der Frage nach dem normativen Stellenwert des Leidens in der Medizin und zweitens an der Frage nach der Reichweite des Leidenslinderungsauftrags der Medizin. Um diese beiden Fragen, wenn auch nur in einer skizzenhaften Weise beantworten zu können, müssen zunächst einige Bemerkungen aus historischer und philosophisch-anthropologischer Sicht vorausgeschickt werden.

Die Vorstellung, dass das Lindern von Leiden eine speziell und nahezu ausschließlich medizinische Aufgabe sei, ist, was den abendländischen Kulturkreis angeht, relativ jung. Zwar haben Ärzte bereits in der Antike die Leidenslinderung als eine ihrer Hauptaufgaben angesehen, doch über viele Jahrhunderte hinweg waren faktisch keine effektiven Lindermittel vorhanden. Daher wurden vor allem nicht-medizinische Formen der Leidenslinderung und -bewältigung, wie z. B. religiöse oder philosophische Sinndeutungsangebote entwickelt und entsprechende Bewältigungsstrategien praktiziert. Erst mit der Entdeckung wirksamer Analgetika und Anästhetika im 18.-19. Jahrhundert wurde eine effektive medizinische Leidensbewältigung möglich. Heute ist erfreulicherweise der Einsatz von Narkotika in der medizinischen Praxis eine Selbstverständlichkeit. Doch parallel zur Entwicklung und Verbreitung effektiver leidlindernder Methoden scheinen auch die Erwartungen an die Lei-

denslinderungsmöglichkeiten der Medizin, was deren Wirksamkeit und deren Reichweite anbelangt, zu wachsen.

Bei all dem scheint ein Aspekt in den Hintergrund geraten zu sein, nämlich die schlichte Tatsache, dass Leiden ein wesentlicher Bestandteil des Lebens ist. Leiderlebnisse, egal welchen Ursprungs, ob körperlicher, psychischer, sozialer, existentieller oder spiritueller Natur, sind letztlich nur deshalb erfahrbar, weil Menschen grundsätzlich, nämlich aufgrund ihrer leiblichen und zeitlich-endlichen Verfasstheit verwundbare und bedingte Wesen sind. Aufgrund der leiblichen und begrenzten Verfasstheit sind Menschen einerseits in der Lage, positive Empfindungen wie Lust und Freude zu erleben sowie mit der Umwelt und anderen Menschen zu interagieren. Andererseits ist genau damit auch die Möglichkeit gegeben, negativ affiziert zu werden, Schmerz und Unlust zu erleben, verletzt, ja gar vernichtet zu werden.

Die Fähigkeit zu leiden ist Teil der *conditio humana*, und gleichzeitig weckt das Leiden immer den Impuls, etwas gegen dessen Bestehen zu unternehmen. Keiner will Leid empfinden und erdulden müssen und im Grunde genommen beanspruchen die meisten Menschen völlig zu Recht, mehr zu sein als verletzliche und sterbliche Wesen. Und genau dieser Widerspruch zwischen der unverfügbaren, verletzlichen Natur des Menschen einerseits und dem legitimen Wunsch nach einem Leben ohne Leiden andererseits ist die eigentliche Problematik und Herausforderung, vor die Leiderlebnisse Menschen stellen. Letztlich verweisen sie nämlich immer in einer mehr oder weniger unmittelbaren Weise auf die Grenzen menschlicher Existenz und werfen daher die Frage nach dem Sinn des Leidens auf.

Schlussfolgerungen zum Umgang mit dem Leiden im medizinischen Kontext

Was lässt sich aus diesen sehr skizzenhaften Ausführungen zum anthropologischen Stellenwert des Leidens für den Umgang mit demselben im medizinischen Kontext folgern?

Erstens folgt daraus, dass der normative Charakter des Leidensbegriffs im medizinischen Kontext nicht absolut verstanden werden kann. Die kraftvoll-appellative Wirkung, die der Begriff des Leidens und erst Recht Begriffe wie „unerträgliches“ oder „aussichtsloses Leiden“ entfalten, dürfen nicht verdecken, dass Leiderlebnisse auch ein wesentlicher Bestandteil des Lebens sind und dass ein absolut verstandener Leidenslinderungsimperativ 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 hinzunehmen und zu erdulden wäre. Genauso wenig aber darf die Normativität des Leidensbegriffs einen Automatismus in Gang setzen, durch den die Linderung von Leiderlebnissen undifferenziert eingefordert oder in Aussicht gestellt wird. Vor allem in der medizinischen Praxis dürfen die Unterschiede zwischen verschiedenen Leiderlebnissen nicht 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 Leidenslinderungshilfen – zur Verfügung zu stellen.

Zweitens folgt daraus, dass die Grenzen der medizinischen Leidenslinderungsmöglichkeiten deutlich benannt werden sollten. Die Tatsache, dass das Leiden ein ganzheitliches Phänomen ist und dass es immer die Person des Patienten als Ganze betrifft, kann nicht unmittelbar bedeuten, dass die Medizin deshalb gleichermaßen für alle Dimensionen die-

ses Geschehens und für die Person als Ganze 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 scheint mir eine Überforderung der medizinischen Möglichkeiten und nicht zuletzt des medizinischen Personals. Zudem kann sich dabei leicht das Risiko ergeben, dass der Patient als Person und sein Leiden doch nur auf jene Aspekte reduziert werden würde, für die es medizinisch-technische Behandlungsmethoden gibt. Mit der bereits erwähnten Konsequenz, dass vor allem existentielle, spirituelle oder psycho-soziale Aspekte des Leidens einfach pathologisiert oder medikalisiert würden.

Den Patienten als Person und dessen Leiden im medizinischen Kontext ernst zu nehmen, kann auch bedeuten anzuerkennen, dass das Leiden, vor allem die existentielle Dimension des Leidens, eine Herausforderung ist, die alle gleichermaßen, ob Arzt oder Patient, letztlich auf Fragen stößt, für die es keine einfachen und auch keine allgemeingültigen, wissenschaftlich fundierten Antworten oder Lösungen gibt. Die Grenzen des medizinischen Leidenslinderungsauftrags zu benennen bedeutet dabei nicht, dass man den Patienten mit seinem existentiellen Leiden allein lassen sollte. Leidenden Beistand zu leisten, auch wenn man sie nicht gänzlich von ihrem Leiden befreien kann, erfordert freilich zum einen die Bereitschaft, sich vom Leiden des Anderen affizieren zu lassen und selbst nicht die Konfrontation mit existentiellen Grundfragen zu scheuen, und zum anderen setzt es, so trivial es auch klingen mag Zeit voraus: Zeit zum Zuhören, Zeit zum Gespräch, Zeit um Nachzuempfinden.

Danksagung Meinen Kolleginnen der Palliativstation, Frau Prof. G. Becker und Frau K. Seibel, möchte ich für den Austausch über das Thema danken.

Interessenkonflikt C. Bozzaro gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Dieser Beitrag beinhaltet keine Studien an Menschen und Tieren.

Literatur

1. Alt-Epping B, Sitte T, Nauck F, Radbruch L (2010) Sedierung in der Palliativmedizin: Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung. *Schmerz* 24(4):342–354
2. American Academy of Hospice and Palliative Medicine (2006) Statement on palliative sedation. <http://aahpm.org/positions/palliative-sedation>. Zugegriffen: 6. Nov. 2014
3. Anquetin L, Rietjens J, Seale C (2012) The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage* 44(1):33–43
4. Battin M (2008) Terminal sedation: pulling the sheet over our eyes. *Hastings Cent Rep* 38(5):27–30
5. Billings JA, Block SD (1996) Slow euthanasia. *J Palliat Care* 12(4):21–30
6. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Heide van der A (2013) Continuous sedation until death: state of the art. In: Sterckx S, Raus K, Mortier F (Hrsg) Continuous sedation at the end of life: ethical, clinical and legal perspectives. Cambridge University Press, Cambridge, S 29–46
7. Bundesärztekammer (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung. *Dtsch Ärztebl* 108(7):A346–A348
8. Callahan D (1996) The goals of medicine: setting new priorities. *Hastings Cent Rep* 26(6):1–28
9. Cassell EJ (1982) The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 306(11):639–645
10. Cassell EJ (1991) The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford University Press, Oxford
11. CEJA Report of the American Medical Association (2008) Sedation to unconsciousness in end-of-life care. http://www.ama-assn.org/resources/doc/ethics/x-pub/ceja_5a08.pdf. Zugegriffen: 4. Okt. 2014
12. Cellarius V (2011) ‘Early terminal sedation’ is a distinct entity. *Bioeth* 25(1):46
13. Charter S, Viola R, Paterson J et al (1998) Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. *Palliat Med* 12(4):255–269
14. Cherny N, Portenoy RK (1994) Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 10(2):31–38

15. Cherny NI, Radbruch L, The Board of EAPC (2009) European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 23(7):581–593
16. Claessens P, Menten J, Schotsmans P (2008) Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 36(3):310–333
17. Daneault S (2007) *Souffrance et médecine*. Presses de l'Université du Québec, Québec
18. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ et al (2010) Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psycho-Oncology* 19(4):339–352
19. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Visser KC, Weel van C (2011) 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 37(12):727–734
20. De Graeff A, Dean M (2007) Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 10(1):67–85
21. Delden van J (2007) Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *J Med Ethics* 33(4):187–188
22. Edwards S (2003) Three concepts of suffering. *Med Health Care Philos* 6(1):59–66
23. Finlay I (2009) The art of medicine: dying and choosing. *Lancet* 373(9678):1840–1841
24. Frewer A (2005) Sterbehilfe und „terminale Sedierung“: medizinethische Grenzsituationen am Lebensende. *Hess Arztebl* 12:812–815
25. Hell D (2006) Wer bestimmt, was krank ist? *Psychol Heute* 4:64–69
26. Hooft van S (1998) Suffering and the goals of medicine. *Med Health Care Philos* 1(2):125–131
27. Hooft van S (2006) *Caring about health*. Ashgate, Aldershot
28. Jansen L, Sulmasy D (2002) Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theor Med Bioeth* 23(4–5):321–337
29. Jaspers B, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L (2012) Palliative sedation in Germany: how much do we know? A prospective survey. *J Palliat Med* 15(6):672–680
30. Jones DA (2013) Death by equivocation: a manifold definition of terminal sedation. In: Sterckx S, Raus K, Mortier F (Hrsg) *Continuous sedation at the end of life: ethical, clinical and legal perspectives*. Cambridge University Press, Cambridge, S 47–64
31. Juth N, Lindblad A, Lynøe N et al (2010) European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care* 9:20
32. Kimsma G (2012) Assessment of unbearable and hopeless suffering in evaluating a request to end life. In: Youngner S, Kimsma G (Hrsg) *Physician-assisted death in perspective: assessing the Dutch experience*. Cambridge University Press, Cambridge, S 333–350
33. KNMG (Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunde) (2009) *KNMG guideline for palliative sedation* (2009). <http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levens-einde/Guideline-for-palliative-sedation-2009.htm>. Zugegriffen: 04. Okt. 2014
34. Kröner-Herwig B (2011) Schmerz als biopsychosoziales Phänomen – eine Einführung. In: Kröner-Herwig B, Frettlöh J, Klinger R, Nilges P (Hrsg) *Schmerzpsychotherapie*, 7. Aufl. Springer, Heidelberg, S 3–14
35. Maio G (2008) Die „terminale“ Sedierung ist eine einseitige Antwort auf das existentielle Leiden. *Dtsch Med Wochenschr* 133(20):1056
36. Malpas J, Lickiss N (Hrsg) (2012) *Perspectives on human suffering*. Springer, Heidelberg
37. Materstvedt LJ, Bosshard G (2009) Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects. *Lancet Oncol* 10(6):622–627
38. Miccinesi G, Rietjens J, Deliens L et al (2007) Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries. *J Pain Symptom Manage* 31(2):122–129
39. Morita T (2004) Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 28(5):445–450
40. Müller-Busch HC (2004) Sterbende sedieren? *Dtsch Med Wochenschr* 129(13):701–704
41. Müller-Busch HC, Radbruch L, Strasser F et al (2006) Empfehlungen zur palliativen Sedierung. *Dtsch Med Wochenschr* 131(48):2733–2736
42. Nauck F, Ostgathe C, Radbruch L (2014) Hilfe beim Sterben – keine Hilfe zum Sterben. *Dtsch Arztebl* 111(3):A67–69
43. Neitzke G, Oehmichen F, Schliep H-J et al (2010) Sedierung am Lebensende. *Ethik Med* 22(2):139–147
44. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Kruijff GJ, Delden van JJ, Heide van der A (2012) Trend 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* 380(9845):908–915
45. Radbruch L, Nauck F (2010) Terminale Sedierung. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg) *Lehrbuch Palliativmedizin*, 2. Aufl. Schattauer, Stuttgart, S 1029–1036
46. Rady M, Verheijde J (2010) Continuous deep sedation until death: palliation or physician-assisted death? *Am J Hosp Palliat Med* 27(3):205–214

47. Raus K, Sterckx S, Mortier F (2011) Is continuous sedation at the end of life an ethically preferable alternative to physician-assisted suicide? *Am J Bioeth* 11(6):32–40
48. Rys S, Deschepper R, Mortier F et al (2012) The moral difference or equivalence between continuous sedation until death and physician-assisted death: word game or war games? *J Bioeth Inq* 9(2):171–183
49. Rys S, Mortier F, Deliens L et al (2013) Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses – a content analysis of opinion pieces. *Med Health Care Philos* 16(3):533–542
50. Sauer K (2007) *Palliative Sedierung*. *Urol* 46(1):26–29
51. Saunders C (1967) *The management of terminal illness*. Hospital Medicine Publications Limited, London
52. Schildmann E, Schildmann J (2014) Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med* 17(5):601–611
53. Schuman-Olivier Z, Brendel D, Forstein M (2008) The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective. *Harv Rev Psychiatry* 16(6):339–351
54. Sterckx S, Raus K, Mortier F (2013) Introduction. In: Sterckx S, Raus K, Mortier F (Hrsg) *Continuous sedation at the end of life: ethical, clinical and legal perspectives*. Cambridge University Press, Cambridge, S 1–28
55. Swart SJ, Heide van der A, Zuylen van L, Perez RS, Zuurmond WW, Maas van der PJ, Delden van JJ, Rietjens JA (2014) Continuous palliative sedation: not only a response to physical suffering. *J Palliat Med* 17(1):27–36
56. Tol van D, Rietjens J, Heide van der A (2010) Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health Policy* 97:166–172
57. Tol van D, Rietjens J, Heide van der A (2012) Empathy and the application of the ‘unbearable suffering’ criterion in Dutch euthanasia practice. *Health Policy* 105:296–302
58. Weyers H (2014) The legalization of euthanasia in the Netherlands: revolutionary normality. In: Youngner S, Kimsma G (Hrsg) *Physician-assisted death in perspective: assessing the Dutch experience*. Cambridge University Press, Cambridge, S 34–68