

Was fommt anf Sie zu und was ist zu beachten?

# **ERLÄUTERUNG**

zur "Handlungsempfehlung zum Einsatz der Spezialisierten Palliativversorgung" für Patientinnen/Patienten und sedierender Medikamente in An- und Zugehörige

Herausgegeben vom Redaktionsgremium Forschungsverbund SedPall und iSedPall

in Kooperation mit der

Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

# KONTAKT FÜR INHALTLICHE FRAGEN

Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe
Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung
Universitätsklinikum Erlangen
Krankenhausstraße 12 | 91054 Erlangen
Tel 09131 85-34064 | Fax 09131 85-34066
christoph.ostgathe@uk-erlangen.de

Diese Broschüre ist im Zusammenhang mit der Entwicklung von Handlungsempfehlungen für medizinische Fachkräfte entstanden. Es handelt sich nicht um eine direkte Übersetzung dieser Handlungsempfehlungen in verständliche Sprache, sondern teils um eine Auswahl und teils um Ergänzungen dieser Empfehlungen zur besseren Verständlichkeit.



Wir haben versucht, Fremdwörter und Fachbegriffe zu vermeiden. Wenn wir doch auf sie zurückgreifen mussten, haben wir eine Erklärung der Begriffe im Kapitel 17 "Wörterbuch" (S. 36) eingefügt.

Sie erkennen Begriffe mit Erklärungen an der farbigen Hinterlegung.

# >> INHALT

- 5 Begrüßung
- 8 Falls eine gezielte Sedierung ansteht Kurzzusammenfassung
- 10 Hintergrundwissen:
  Begriffserklärung und rechtlicher Hintergrund
- 10 Gezielte Sedierung eine der Möglichkeiten, um Leid zu lindern
- 14 Rechtlicher Hintergrund zur gezielten Sedierung
- 16 Handlungsempfehlungen
- 17 Wann wird gezielte Sedierung angewendet?
- 18 Wozu dient gezielte Sedierung?
- 19 Entscheidungsprozess
- 20 Aufklärung und Einwilligung
- 21 Wie und womit wird sediert?
- 22 Beobachtung und Anpassung der Behandlung im Verlauf
- 23 Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung
- 24 Ein würdevoller Umgang
- 24 Unterstützung im Team
- 25 Unterstützung von Familie, Freund\*innen und weiteren Zugehörigen

26 Kommunikation zwischen Patient\*innen und Behandlungsteam





# >> BEGRÜSSUNG

Die Ihnen vorliegende Broschüre richtet sich an alle, die mit gezielter Sedierung konfrontiert werden: Patient\*innen, Zugehörige und alle, die über den Begriff der gezielten/ palliativen Sedierung gestolpert sind und gerne mehr darüber erfahren möchten.

Wir wollen Ihnen mit dieser Broschüre vermitteln, auf welchen Grundlagen alle Mitwirkenden des zuständigen Behandlungsteams ihre Arbeit organisieren und ausüben.

Diese Broschüre dient als informative Unterstützung für Patient\*innen und Zugehörige.

Sie stellt kein rechtlich bindendes Aufklärungsdokument dar und kann daher ein persönliches Aufklärungsgespräch niemals ersetzen. Individuelle Bedürfnisse und Umstände erfordern stets eine spezifische Erörterung des Einzelfalles, weshalb der direkte Austausch mit Ihrem Behandlungsteam von entscheidender Bedeutung ist, um die jeweils beste Entscheidung zu treffen.

Den Link zu einem Aufklärungsbogen finden Sie in Kapitel 15 "Unterstützung und Hilfen" (S. 27).



# GEZIELTE ODER PALLIATIVE SEDIERUNG

Vielleicht haben Sie den Begriff "palliative Sedierung" schon einmal gelesen oder Ihr Behandlungsteam hat Ihnen "palliative Sedierung" als Behandlungsmöglichkeit vorgeschlagen.

Der Begriff "palliative Sedierung" ist in Literatur und Praxis weit verbreitet, wird aber sehr unterschiedlich verstanden und definiert. Im Folgenden wird deshalb der Begriff "gezielte Sedierung" benutzt. Dieser weist darauf hin, dass wir das Bewusstsein von Patient\*innen "gezielt" herabsetzen, um Leid zu lindern. Es handelt sich bei "gezielter" und "palliativer" Sedierung aber um die gleiche Behandlung.

Sedierung bedeutet, das Bewusstsein von Menschen durch eine medizinische Maßnahme herabzusetzen.

Durch gezielte Sedierung in der Palliativversorgung kann vermieden werden, dass Patient\*innen eine leidvolle Situation bewusst erleben.

Genauere Erklärungen zu den Begriffen können Sie im Kapitel 3 "Hintergrundwissen" (S. 10) nachlesen.

# MIT DIESER BROSCHÜRE INFORMIEREN WIR SIE DARÜBER,

- was unter gezielter Sedierung verstanden wird
- wann, wie und warum eine gezielte Sedierung durchgeführt wird
- wie Sie sich auf ein Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam vorbereiten können
- welche weiteren Unterstützungsmöglichkeiten es für Sie gibt
- welche Erfahrungen Zugehörige und Mitarbeitende der Hospiz- und Palliativversorgung gemacht haben



# **PALLIATIVVERSORGUNG**

(Palliativmedizin, Palliativpflege) = Handeln eines Teams verschiedener Berufsgruppen in dem Bewusstsein, dass vor allem dann, wenn eine Heilung nicht mehr möglich oder nicht mehr gewünscht ist, noch sehr viel getan werden kann. Dies schließt immer die Unterstützung der Zugehörigen mit ein.

Der Begriff "palliativ" stammt aus dem Lateinischen (pallium = Mantel) und versteht unter der "Ummantelung" der Patient\*innen eine besondere Form der Fürsorge und Zuwendung. Grundlage für die vorliegende Broschüre ist die Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung".

Diese richtet sich an ärztliches Personal, Pflegefachpersonen und Mitarbeitende weiterer Berufsgruppen, die an der Palliativversorgung von Patient\*innen beteiligt sind. Die Handlungsempfehlungen dienen dazu, dass eine gezielte Sedierung hohen medizinischen, pflegerischen und ethischen Qualitätsanforderungen entspricht. Gezielte Sedierung findet im Rahmen einer stationären oder ambulanten palliativmedizinischen Versorgung statt.

Da die Empfehlungen für Fachpersonal geschrieben sind, werden viele Fachbegriffe benutzt und medizinisches Hintergrundwissen vorausgesetzt, über das die Allgemeinheit in der Regel nicht verfügt.

Damit aber vor allem Sie als Betroffene verstehen, welche Empfehlungen für den Einsatz von gezielter Sedierung gegeben werden, bieten wir Ihnen mit dieser Broschüre Erläuterungen. Sie finden darin alle wichtigen Empfehlungen verständlich aufgearbeitet. Zusätzlich haben wir Erklärungshilfen und Erfahrungsberichte mit eingearbeitet, um Sachverhalte zu veranschaulichen. Diese Broschüre wurde von Patientenvertreter\*innen, Mitarbeitenden der Hospiz- und Palliativversorgung und Wissenschaftler\*innen gemeinsam erarbeitet.



# WIE LESE ICH DIESE BROSCHÜRE?

Die einzelnen Kapitel sind so geschrieben, dass sie auch für sich verständlich sind und Sie direkt die Textpassagen lesen können, die Sie besonders interessieren. An einigen Stellen haben wir Verweise zu anderen Abschnitten der Broschüre eingefügt, in denen Sie weitere Informationen finden können.

Wenn Sie oder Ihre Zugehörigen vor der Entscheidung stehen, ob eine gezielte Sedierung begonnen werden soll, empfehlen wir Ihnen vor allem mit Ihrem Behandlungsteam zu sprechen und den Aufklärungsbogen (S. 30) zu lesen. In dieser Broschüre ist zunächst das Kapitel "Falls eine gezielte Sedierung ansteht – Kurzzusammenfassung" (S. 8) geeignet. Hier haben wir die wichtigsten Informationen knapp zusammengefasst, um Ihnen zu helfen, gemeinsam eine Entscheidung zu treffen.

# >> FALLS EINE GEZIELTE SEDIERUNG ANSTEHT

# KURZZUSAMMENFASSUNG

Gezielte Sedierung in der Palliativversorgung ist eine Maßnahme am Lebensende, die nur selten angewendet wird. In der Regel sind allgemeine Maßnahmen (z.B. Schmerzmedikamente, pflegerische Maßnahmen...) ausreichend, um eine gute Linderung des Leids zu erreichen.

Es gibt aber auch Situationen, in denen die gezielte Herabsetzung des Bewusstseins nach bestem Wissen die einzige Möglichkeit einer Linderung von Leid darstellt und daher mit diesem Ziel gewählt werden kann.

Dieses Kapitel ist eine Kurzzusammenfassung der Broschüre für das empfohlene Vorgehen des Behandlungsteams bei der Sedierung. Es handelt sich dabei nicht um einen Aufklärungsbogen. Hier sind vor allem die Empfehlungen aufgelistet, die Sie in der Entscheidungssituation über gezielte Sedierung kennen sollten. Die nachfolgenden Kapitel gehen ausführlicher auf diese und weitere Empfehlungen ein.

# Wozu dient gezielte Sedierung?

- Gezielte Sedierung wird zur Linderung von Leid angewendet, wenn andere Maßnahmen nicht ausreichen.
   Sie bewirkt eine vorübergehende oder dauerhafte Herabsetzung des Bewusstseins.
- Zu jeder Zeit steht die Linderung des Leids der Patient\*innen im Mittelpunkt.
   Das Behandlungsteam trägt die Verantwortung und sorgt dafür, dass die Sedierung nur zum Wohle der Patient\*innen durchgeführt wird.
- Gezielte Sedierung darf nicht zur Beschleunigung des Todeseintritts eingesetzt werden.

## Wer entscheidet?

- Gezielte Sedierung darf nur in medizinisch begründeten Fällen eingesetzt werden. Sie als Patient\*in entscheiden sich dann dafür oder dagegen. Sollten Sie hierzu nicht mehr in der Lage sein, werden die von Ihnen benannten gesetzlichen Vertreter\*innen in Ihrem Sinne entscheiden. Haben Sie niemanden benannt, wird eine Person vom Betreuungsgericht eingesetzt.
- Manchmal verschlechtern sich Symptome sehr schnell, sodass sofort sedierende Medikamente eingesetzt werden müssen, um die Situation unter Kontrolle zu bringen. In einem solchen Fall bleibt unter Umständen also keine Zeit, den Einsatz der Medikamente in Ruhe zu besprechen und darüber gemeinsam zu

entscheiden. Sobald allerdings die Krise abgewendet ist und/oder die Symptome unter Kontrolle gebracht sind, werden für die weitere Behandlung wieder alle Gespräche mit Ihnen oder Ihren gesetzlichen Vertreter\*innen geführt.

# Aufklärung und Einwilligung

Das Behandlungsteam wird Sie und/oder Ihre gesetzlichen Vertreter\*innen vor der gezielten Sedierung über die Maßnahme informieren

Während der gezielten Sedierung können Sie in der Regel nicht mehr sprechen und Ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr äußern. Ihr Behandlungsteam fragt Sie deshalb vor Beginn der gezielten Sedierung nach Ihren Wünschen zu:

- erwarteten pflegerischen Maßnahmen
- der gewünschten Dauer der Sedierung
- der angestrebten Tiefe der Sedierung
- eventuellen Aufwachversuchen
- dem Umgang mit sonstiger Medikation
- dem Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung
- gewünschten Ritualen
- und zu allem, was für Sie persönlich wichtig ist.

## Wie wird sediert?

- In der Regel wird zu Beginn einer gezielten Sedierung das Bewusstsein leicht bis mäßig herabgesetzt. Das heißt, dass Sie auf Ansprache reagieren, z.B. kurz aufwachen oder sich bewegen. In der Folge wird die Dosis nach Bedarf angepasst.
- In akuten Krisensituationen (z.B. bei starker Blutung oder Atemnot) kann von vornherein eine höhere Medikamentendosis gewählt werden, um eine

tiefe Sedierung zu erreichen. Bei einer tiefen Sedierung reagieren Sie nicht mehr auf Ansprache.

# Beobachtung und Anpassungen der Behandlung im Verlauf

Während einer gezielten Sedierung wird die Situation durch das Behandlungsteam regelmäßig bewertet. Die Medikamentendosis wird so angepasst, dass das Leid erträglich und die Sedierung nicht tiefer ist als nötig.

# Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung

Die Gabe von Flüssigkeit und Nahrung kann unabhängig von der gezielten Sedierung weiter durchgeführt oder beendet werden.

# Ein würdevoller Umgang

Während Ihr Bewusstsein eingeschränkt ist, wird auf einen würdevollen Umgang geachtet. Zuvor abgesprochene Wünsche werden beachtet.

# Unterstützung der Familie, Freunde und weiterer Zugehöriger

- Während der Sedierung werden alle über die einzelnen Schritte und den zu erwartenden Verlauf informiert und können jederzeit Fragen stellen, die ihnen auf dem Herzen liegen.
- Gezielte Sedierung zur Leidlinderung ist eine Maßnahme am Lebensende. Sie kann vorübergehend eingesetzt werden oder auch dauerhaft bis zum Versterben der Patient\*innen. Ist eine tiefe Sedierung bis zum Eintreten des Todes geplant, sollen Sie und Ihre Zugehörigen ausreichend Zeit und Möglichkeit erhalten, sich vorher in Ruhe voneinander zu verabschieden, sofern es Ihre körperliche Verfassung zulässt.

# >> HINTERGRUNDWISSEN

# BEGRIFFSERKLÄRUNG UND RECHTLICHER HINTERGRUND

# GEZIELTE SEDIERUNG – EINE DER MÖGLICHKEITEN, UM LEID ZU LINDERN

Die Lebensqualität eines Menschen kann am Lebensende oder bei Aussichtslosigkeit auf Heilung durch schweres körperliches, psychisches, soziales und/oder seelisches Leid extrem stark eingeschränkt sein.

Die Palliativversorgung ist durch eine Haltung geprägt, die in besonderem Maß darauf spezialisiert ist, Entlastungen stets ganzheitlich sicherzustellen. Dies geschieht unter Berücksichtigung

- der Erkrankungssymptome
- des sozialen Umfelds
- der psychischen Belastbarkeit
- der spirituellen Orientierung und Sinngebung

Palliativmedizinische Angebote drücken sich durch die Bereitschaft aus, die Leidenden in ihrem Leid bedingungslos anzunehmen. Sie fördern die Kraft der Patient\*innen zur Anpassung an die neue Situation. Sie unterstützen in gleichem Maß auch die Zugehörigen und das Behandlungsteam in deren Fürsorge und Anteilnahme.

Eine entlastende Maßnahme bei besonders ausgeprägtem Leid ist die gezielte Sedierung. Ihr Ziel ist das Herabsetzen des Bewusstseins und somit der Wahrnehmung von Leid.

Angestrebt wird ein leichtes, mäßiges oder tiefes Herabsetzen des Bewusstseins. Gezielte Sedierung kann unterbrochen werden, um ihre weitere Notwendigkeit zu prüfen. Sie kann aber auch dauerhaft erfolgen bis zum Versterben.

Die Durchführung einer gezielten Sedierung bedarf umfangreicher ärztlicher, pflegerischer, medizinrechtlicher und ethischer Überlegungen. An diesen sind die betroffenen Patient\*innen, die Zugehörigen und das gesamte Behandlungsteam beteiligt.

# BEGRIFFSERKLÄRUNGEN

In dieser Broschüre werden folgende Begriffe verwendet:

# Sedieren

Herbeiführen einer Herabsetzung des Bewusstseins durch eine medizinische Maßnahme

### sediert

Bewusstsein ist durch eine medizinische Maßnahme herabgesetzt

# gezieltes Sedieren

Vermeiden des bewussten Erlebens eines leidvollen Zustandes durch gezielten Einsatz sedierender Medikamente

# vorübergehend sediert

Patient\*innen sind nur für eine bestimmte Zeitspanne sediert

# sediert bis zum Versterben

Patient\*innen sind durchgängig bis zum Versterben sediert

### leicht sediert

Patient\*innen erwachen bei Ansprache kurz und halten Blickkontakt

# mäßig sediert

Patient\*innen halten bei Ansprache keinen Blickkontakt mehr, Bewegungen mit dem Körper oder den Augen finden statt

## tief sediert

Patient\*innen reagieren nicht mehr auf Ansprache, bei leichter Berührung können aber eventuell noch Bewegungen des Körpers oder der Augen erfolgen

### Leid

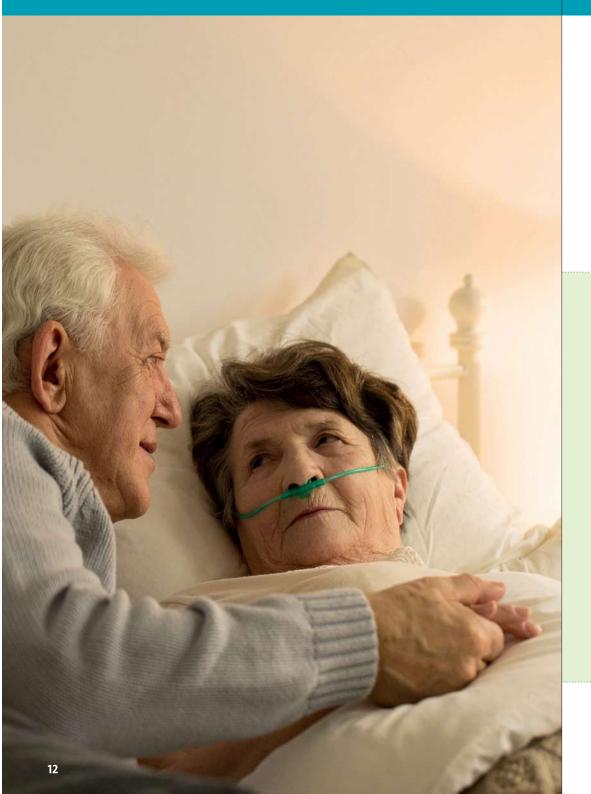
unangenehme, belastende, unerwünschte Empfindung

## existenzielles Leid

individuelles Leid, das sich umfassend darauf bezieht, dass und wie man lebt

# Sedierende Medikamente

Eine Vielzahl von Medikamenten kann Einfluss auf Bewusstsein und Wachheit haben. Bei der gezielten Sedierung kommen ausschließlich jene zur Anwendung, die dem fachlichen Regelwerk (Leitlinie) folgen. Das palliativmedizinische Behandlungsteam ist mit Dosierung, Wirkungen und Nebenwirkungen der sedierenden Medikamente besonders vertraut.



# **EXISTENZIELLES LEID**

Von existenziellem Leid wird gesprochen, wenn das Bewusstwerden der Schwere einer Erkrankung oder der eigenen Endlichkeit zu einem "Leiden am Leben" führt. Dieses drückt sich aus durch Ängste, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung und manchmal auch durch den Wunsch, sterben zu können



3

# **Allumfassendes Leid**

Existentielles Leid ist Teil eines allumfassenden Leids (total pain). Zu diesem gehören mit gleicher Bedeutung

- körperliche Beschwerden durch Krankheitssymptome
- psychische Belastungen, die z.B. zu depressiven Reaktionen und/oder der Unfähigkeit, Freude zu empfinden, führen
- soziale Not durch finanzielle
   Überlastung, den drohenden Verlust
   des Zuhauses und durch Vereinsamung
   aufgrund des Fernbleibens früherer
   Freund\*innen
- spirituelle Not durch die fehlende Antwort auf die Frage nach dem Warum und dem Sinn des erlebten Leidens

Das Herabsetzen des Bewusstseins durch eine gezielte Sedierung bei anders nicht zu linderndem existenziellen Leid ist eine große Herausforderung. Sie darf nur in Ausnahmefällen nach den geltenden Handlungsempfehlungen durchgeführt werden und ist wie jede medizinische Maßnahme durch rechtliche Vorgaben eingeschränkt.

Wichtig sind bei existenziellem Leid insbesondere Anteilnahme und Fürsorge der Zugehörigen und des Behandlungsteams sowie medizinische oder psychosoziale Behandlungsangebote. Dies soll eine symptomorientierte, fürsorgliche Versorgung der Patient\*innen gewährleisten. Häufig kann durch Anteilnahme und Fürsorge sogar verhindert werden, dass die als unerträglich erfahrenen Lebenseinschränkungen bei existenziellem Leid den Wunsch nach einem beschleunigten Sterben auslösen.

# RECHTLICHER HINTERGRUND ZUR GEZIELTEN SEDIERUNG

Gezieltes Sedieren zur Leidenslinderung ist unverzichtbarer Bestandteil palliativmedizinischer Versorgung. Es besteht eine Pflicht, Patient\*innen bei großem Leid zu helfen. Darum müssen Ärztinnen und Ärzte wissen, wie und unter welchen Umständen im Bedarfsfall sediert werden kann und darf.

Gezieltes Sedieren bringt viele Herausforderungen mit sich. Das Herabsetzen des Bewusstseins schränkt die Fähigkeit der Patient\*innen ein oder hebt sie auf, zu erleben, sich auszudrücken und selbständig zu handeln. Dies stellt einen tiefen Einschnitt dar. Der teilweise oder vollständige Verlust der Möglichkeit, sich mitzuteilen und Entscheidungen über den weiteren Verlauf der Behandlung zu treffen, wiegt schwer. Daher darf eine gezielte Sedierung nur in medizinisch begründeten Fällen durchgeführt werden.

Gezieltes Sedieren zur Leidlinderung kann als eine Form der "Therapie am Lebensende" verstanden werden – auch wenn keine Heilung der zugrundeliegenden Erkrankung stattfindet. Sie muss sich aber von einer strafbaren Tötung oder Tötung auf Verlangen deutlich abgrenzen lassen.

Bei der gezielten Sedierung liegt der Schwerpunkt darauf, den Leidensdruck und die Symptomlast der Patient\*innen zu verringern, so dass diese ihr Leid weniger oder nicht mehr wahrnehmen. Bei der strafbaren Tötung oder Tötung auf Verlangen ist hingegen das Ziel des Handelns die Herbeiführung des Todes.

Sedierende Medikamente können unter Umständen das Risiko beinhalten, den Todeseintritt zu beschleunigen. Sie werden aber bei der gezielten Sedierung nicht mit diesem Ziel eingesetzt. Das Bewusstsein wird nur so weit herabgesetzt, wie es zur Linderung unerträglichen Leids notwendig ist. Lebenserhaltende Maßnahmen (z.B. Ernährung, Flüssigkeitsgabe oder die Fortführung einer Dialyse) können während einer gezielten Sedierung fortgeführt oder beendet werden. Diese Entscheidung wird, sollte sie angezeigt sein, nach ausführlicher Beratung der Patient\*innen oder deren gesetzlichen Vertreter\*innen mit der Ärztin oder dem Arzt gemeinsam getroffen. Alle Maßnahmen werden durch das Behandlungsteam überwacht.

# JURISTISCHE BEGRIFFE UND RECHT-SPRECHUNG IN DEUTSCHLAND

Zu Fragen am Lebensende hat sich eine differenzierte Rechtsprechung entwickelt. Die relevanten Begriffe werden in der Öffentlichkeit häufig unklar verwendet. Wichtige Begriffe werden daher nachfolgend erklärt und helfen, die Handlungsempfehlungen in dieser Broschüre besser einzuordnen.

# Behandlungsabbruch

Unter Behandlungsabbruch wird die Einstellung oder Begrenzung lebensverlängernder Maßnahmen verstanden, die nicht mehr dem (mutmaßlichen) Willen der Patient\*innen entsprechen. Maßnahmen zur Leidenslinderung werden fortgeführt, sofern dies von den Patient\*innen nicht anders gewünscht wird.

### Suizid

Ein Suizid ist jede eigenverantwortliche, dem eigenen Wunsch entsprechende Selbsttötung, bei der die sterbewillige Person die letzte zum Tod führende Handlung selbständig ausführt, z.B. ein ihr gereichtes Mittel selbst einnimmt. Eine eigenverantwortliche Handlung liegt zudem nur vor, wenn die Sterbewilligen in der Lage sind, einen freien, von psychischen Störungen unbeeinflussten Willen zu bilden und nach ihm zu handeln.

### Suizidassistenz

Suizidassistenz ist die Beihilfe oder Unterstützung beim Suizid. Eine Unterstützung in diesem Sinne kann z.B. das Verschaffen eines tödlichen Mittels sein, welches die Sterbewilligen selbst einnehmen. Suizidassistenz ist nicht strafbar.

# Tötung auf Verlangen

Eine Tötung auf Verlangen liegt vor, wenn eine Person durch eine andere getötet wird und dies durch die sterbewillige Person ausdrücklich verlangt wurde. Dies wäre zum Beispiel der Fall, wenn eine Ärztin oder ein Arzt Patient\*innen auf deren eindeutigen Wunsch hin mithilfe einer Spritze ein tödliches Mittel verabreicht. Diese Handlung ist strafbar nach § 216 StGB.

# Indirekte Sterbehilfe

Bei indirekter Sterbehilfe geht es vor allem um Therapien, die auf einen sehr hohen Leidensdruck am Lebensende reagieren. Die erforderlichen Medikamentendosen, um das Leid auf ein erträgliches Maß zu reduzieren, bergen das Risiko, den Todeseintritt zu beschleunigen. Ist die Lebensverkürzung nicht beabsichtigt, nicht vermeidbar und die Medikation notwendig, um Leid zu mildern, liegt keine strafbare Tötung vor, auch wenn tatsächlich eine Lebensverkürzung eintritt. In medizinischen Fachkreisen wird indirekte Sterbehilfe auch als "Therapien am Lebensende" bezeichnet.

# Haftung bei unterlassener oder unzureichender Behandlung

Nehmen die behandelnden Ärztinnen oder Ärzte eine nach medizinischem Standard klar begründete Sedierung nicht vor, obwohl dies dem Wunsch der Patient\*innen entspricht, so verstoßen sie gegen ihre vertraglichen Pflichten und machen sich zivilrechtlich haftbar. Darüber hinaus kommt eine strafrechtliche Verantwortlichkeit wegen vorsätzlicher oder fahrlässiger Körperverletzung durch Unterlassen in Betracht.

15

In den folgenden Erklärungen zu den Handlungsempfehlungen stehen die Patient\*innen im Mittelpunkt. Deshalb sprechen wir Sie, die Patient\*innen, ab jetzt direkt an.

Die folgenden Kapitel mit den Überschriften "Handlungsempfehlungen" enthalten die Empfehlungen, die sich an Ihr Behandlungsteam richten.

Diese Empfehlungen sind nicht rechtlich bindend, sollen aber zu einem bestmöglichen Umgang mit gezielter Sedierung beitragen. Sie sind in dieser Broschüre erklärt, damit Sie als Betroffene die Empfehlungen kennen und verstehen.

Einzelne Empfehlungen, die sich auf den Einsatz und die Wirkweisen bestimmter Medikamente und komplexer Abläufe im menschlichen Körper beziehen, wurden in dieser Broschüre ausgelassen. Diese Handlungsempfehlungen würden ausführliche Erklärungen benötigen, die den Rahmen dieser Broschüre bei weitem übersteigen.

Sie können die wenigen ausgelassenen Empfehlungen in der ursprünglichen Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung" nachlesen.



# Wann wird gezielte Sedierung angewendet?

In Gesprächen mit Ihnen legen wir einen eindeutigen und individuellen Grund für die gezielte Sedierung fest. Dieser wird durch das Behandlungsteam nachvollziehbar dokumentiert.

Sie leiden unter Symptomen wie z.B. Unruhe und Angst, die Sie belasten. Neben einer Vielfalt von medikamentösen, pflegerischen und begleitenden Maßnahmen ist auch eine gezielte Sedierung eine Möglichkeit der Linderung von belastenden Symptomen.

Wenn Sie unter Schlaflosigkeit leiden, kann eine Sedierung vorübergehend und umkehrbar eingesetzt werden. Dies ermöglicht eine Linderung der belastenden Schlaflosigkeit und gleichzeitig eine Teilnahme am Leben zu den wachen Zeiten.

Sedierung kann auch zur Vorbeugung von Leid bei der Durchführung von z.B. kleineren notwendigen operativen Eingriffen oder der Beendigung von medizinischen Maßnahmen eingesetzt werden.

Sollte trotz vielfältiger Angebote und Maßnahmen durch Ihr Behandlungsteam keine Linderung von belastenden Symptomen erfolgen, ist eine gezielte Sedierung eine Behandlungsmöglichkeit.

Im Verlauf verschiedener Erkrankungen können krisenhafte Situationen entstehen wie z.B. schwere Blutungen oder Atemnot. In diesen Fällen kann zusätzlich zur Gabe von Medikamenten eine gezielte Sedierung in Frage kommen.

Existentielles Leid, wie auf S. 13 beschrieben, stellt in erster Linie keinen eindeutigen Grund einer Sedierung bis zum Versterben dar. Es wird immer zuerst eine vorübergehende Sedierung durchgeführt.

Würde eine Verringerung der sedierenden Medikamente mit großer Sicherheit erneut zu unerträglichem Leid führen, kann eine gezielte Sedierung bis zum Versterben aufrechterhalten werden.

Der Wunsch nach einer Sedierung wird immer gründlich besprochen.





Ein Einsatz von sedierenden Medikamenten dient der Linderung von Leid.

Zu jeder Zeit vor oder während der gezielten Sedierung steht Ihr Leid im Mittelpunkt. Das Behandlungsteam trägt die Verantwortung und sorgt dafür, dass die Sedierung nur zu Ihrem Wohl durchgeführt wird. In keinem Fall wird eine Sedierung angewendet, um das Behandlungsteam oder andere Personen, wie z.B. Ihre Zugehörigen, zu entlasten.

Gezielte Sedierung darf nicht zur Beschleunigung des Todeseintritts eingesetzt werden.

# Entscheidungsprozess

Gezielte Sedierung darf nur in medizinisch begründeten Fällen eingesetzt werden. Sie als Patient\*in entscheiden sich dann dafür oder lehnen ab. Sollten Sie hierzu nicht mehr in der Lage sein, werden die von Ihnen benannten gesetzlichen Vertreter\*innen in Ihrem Sinne entscheiden. Haben Sie niemanden benannt, wird eine Person vom Betreuungsgericht eingesetzt.

Für eine gezielte Sedierung wird von Ihnen bzw. Ihren gesetzlichen Vertreter\*innen und dem Behandlungsteam festgelegt, wer in den Entscheidungsprozess mit einbezogen wird.

Bei Krankheiten, bei denen mit starker Atemnot und/oder unvermittelt auftretender starker Blutung gerechnet werden muss, kann die eventuelle Durchführung einer gezielten Sedierung vorab mit Ihnen bzw. Ihren gesetzlichen Vertreter\*innen besprochen werden. Dieses Gespräch und die sich aus ihm ergebene Entscheidung werden in den Patient\*innenunterlagen festgehalten.

Es wird im Team geprüft, ob die Beschwerden trotz aller Maßnahmen zur Linderung tatsächlich auf keine Behandlung ansprechen und unerträglich sind. Besonders bei existenziellem Leiden wird hierbei zusätzlich psychologisches und seelsorgerisches Wissen eingebunden.

Bei Gewissenskonflikten aller oder einzelner Beteiligten bezüglich der gezielten Sedierung kann die Entscheidungsfindung durch eine Ethikberatung/ein ethisches Fallgespräch unterstützt werden. Die Ergebnisse werden nachvollziehbar in den Patient\*innenunterlagen festgehalten.

Manchmal verschlechtern sich Symptome sehr schnell, sodass sofort sedierende Medikamente eingesetzt werden müssen, um die Situation unter Kontrolle zu bringen. In einem solchen Fall bleibt unter Umständen keine Zeit, den Einsatz der Medikamente in Ruhe zu besprechen und darüber gemeinsam zu entscheiden. Sobald allerdings die Krise abgewendet ist und/oder die Symptome unter Kontrolle gebracht sind, werden für die weitere Behandlung wieder alle Gespräche mit Ihnen oder Ihren gesetzlichen Vertreter\*innen geführt und eine Einwilligung eingeholt.

Medikamente können unbeabsichtigt zum Herabsetzen des Bewusstseins führen. In diesem Fall wird die Dosis und Art der Medikamente überprüft und gegebenenfalls angepasst.

Der Vorgang der Entscheidungsfindung für die gezielte Sedierung wird nachvollziehbar in den Patient\*innenunterlagen festgehalten.



# Aufflärung und Einwilligung

Das Behandlungsteam wird Sie oder Ihre gesetzlichen Vertreter\*innen vor der gezielten Sedierung informieren über:

- den Grund für den Einsatz
- das Ziel
- die Wirkung
- die geplante Dauer
- die Risiken
- die Nebenwirkungen und möglichen Auswirkungen auf die Lebenszeit
- den möglichen Verlauf ohne die Sedierung
- die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme

Wenn Sie es wünschen, werden Ihre Zugehörigen in den Entscheidungsprozess miteinbezogen.

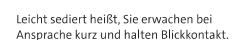
Nach erfolgter Aufklärung und dem Verstreichen eines angemessenen Zeitraumes werden Sie oder Ihre gesetzlichen Vertreter\*innen gebeten, eine Entscheidung zu treffen und gegebenenfalls Ihr Einverständnis zu erteilen.

Während der gezielten Sedierung können Sie in der Regel nicht mehr sprechen und Ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht mehr äußern. Ihr Behandlungsteam fragt Sie deshalb vor Beginn der gezielten Sedierung nach Ihren Wünschen zu:

- pflegerischen Maßnahmen
- der Dauer der Sedierung
- der angestrebten Tiefe der Sedierung
- eventuellen Aufwachversuchen
- dem Umgang mit sonstiger Medikation
- dem Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung
- gewünschten Ritualen
- und zu allem, was für Sie persönlich wichtig ist.

Der Verlauf und die Inhalte der Aufklärung und Einwilligung werden in den Patient\*innenunterlagen festgehalten.





Bei einer mäßigen Sedierung können Sie keinen Blickkontakt mehr halten, aber den Körper oder die Augen bewegen.

In der Folge wird die Dosis nach Bedarf angepasst.

In akuten Krisensituationen (z.B. bei starker Blutung oder Atemnot) kann von vorneherein eine höhere Medikamentendosis gewählt werden, um eine tiefe Sedierung zu erreichen. Sie reagieren danach nicht mehr auf Ansprache. Bei leichter Berührung können aber noch Bewegungen des Körpers oder der Augen erfolgen. Es ist auch möglich, dass Sie nicht mehr auf leichte Berührung reagieren.

Eine gezielte Sedierung sollte in der Regel zunächst vorübergehend erfolgen und nach einem zuvor festgelegten Zeitraum neu beurteilt werden. Die Durchführung legt Ihr Behandlungsteam mit Ihnen fest.

Eine gezielte Sedierung bei existentiellem Leid wird in jedem Fall zunächst vorübergehend, für einen vorab festgelegten Zeitraum (bis maximal 24 Stunden), durchgeführt. Danach wird sie gemeinsam neu beurteilt.

Um das Bewusstsein herabzusetzen, erfolgt die Auswahl der Medikamente nach:

- dem Grund
- dem Ziel
- der Wirkung (schmerzlindernd, angstlösend, beruhigend...)
- der Wirkdauer (kurz-, mittel- oder langfristig wirksam)
- den möglichen unerwünschten Nebenwirkungen

Angstlindernde und beruhigende Medikamente sind in der Regel die Mittel der ersten Wahl zum Herabsetzen des Bewusstseins.

Während einer gezielten Sedierung wird die Therapie mit Medikamenten zur Linderung von Schmerzen und/oder Luftnot fortgesetzt und die Dosis im Verlauf entsprechend angepasst.

Bei einer gezielten Sedierung werden nur so viele Medikamente gegeben, wie zur Linderung des Leids notwendig sind. Die Sedierung sollte nicht tiefer als notwendig sein.

In der Regel wird zu Beginn der gezielten Sedierung das Bewusstsein leicht bis mäßig herabgesetzt.

# Beobachtung und Anpassung der Behandlung im Verlauf

Während einer gezielten Sedierung wird die Situation durch das Behandlungsteam regelmäßig neu eingeschätzt. Die Dosis wird so angepasst, dass das Leid erträglich ist und die Sedierung nicht tiefer ist als nötig.

Die Kriterien bei der regelmäßigen Bewertung sind:

- das Ausmaß Ihres Leids
- die Tiefe der Sedierung
- die möglichen Nebenwirkungen

Ihre Zugehörigen können bei der Bewertung hinzugezogen werden.

Das Behandlungsteam legt fest, wie oft eine Bewertung erfolgt. Dabei werden die Art der Sedierung (leicht, mäßig oder tief, durchgängig oder vorübergehend) und die Wirkung der Medikamente berücksichtigt. Das Ausmaß des Leids wird, soweit möglich, durch die Befragung von Ihnen und Ihren Zugehörigen eingeschätzt.

Zusätzlich schaut das Behandlungsteam regelmäßig nach Ihnen. Das Ausmaß Ihres Leids erkennt man beispielsweise an/am:

- Gesichtsausdruck
- Lautäußerungen wie Stöhnen und Schreien
- Körperhaltung
- Bewegungen
- Unruhe
- schnellem Puls
- Schwitzen

Unter einer gezielten Sedierung kann sich Ihre Atmung verändern.

Die Tiefe der Sedierung wird anhand von Reaktion auf Ansprache und leichte, nicht schmerzhafte Berührung eingeschätzt.

Die Ergebnisse der regelmäßigen Bewertung der Situation und daraus gezogener Konsequenzen werden nachvollziehbar in den Patient\*innenunterlagen dokumentiert.

# Umgang mit Flüssigkeit und Ernährung

Zwei Entscheidungen für den Fall einer gezielten Sedierung sind zu treffen:

- ob und wie sedierende Medikamente gegeben werden
- ob und wie Flüssigkeit und Nahrung während der gezielten Sedierung über Infusion und/oder Magensonde zugeführt werden sollen

Die Entscheidung, ob Flüssigkeit und/ oder Nahrung gegeben werden soll, ist getrennt von der Entscheidung über den Einsatz der gezielten Sedierung zu treffen.

Wenn Sie die Entscheidung nicht mehr selbst treffen können, übernehmen dies Ihre gesetzlichen Vertreter\*innen gemeinsam mit dem Behandlungsteam.

Entscheidungsgrundlage ist dabei immer Ihr zuvor geäußerter oder mutmaßlicher Wille.

Alle Vor- und Nachteile, die durch die künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr entstehen, sind abzuwägen. Die Linderung Ihres Leids steht dabei immer im Vordergrund.

Alle Entscheidungen werden in den Patient\*innenunterlagen schriftlich festgehalten.



In der letzten Lebensphase essen und trinken die meisten Menschen nicht mehr. Sie verspüren keinen Hunger und haben auch wenig oder keinen Durst. Das ist ein natürlicher Vorgang, denn die Sterbenden brauchen nichts mehr zu essen und zu trinken. Wenn man ihnen künstlich Flüssigkeit oder Nahrung gibt, kann dies eher eine Belastung darstellen als eine Wohltat.

Häufig jedoch leiden die Zugehörigen, wenn nicht mehr gemeinsam gegessen und getrunken werden kann. Besprechen Sie Ihre Wünsche und Sorgen mit Ihrem Behandlungsteam, damit Sie gemeinsam entscheiden können, was für Ihre Situation am besten ist (1)



# Ein würdevoller Umgang

# Unterstützung im Team

Auch während Ihr Bewusstsein eingeschränkt ist, wird auf einen würdevollen Umgang geachtet. Zuvor abgesprochene Wünsche werden beachtet. Vor und während der Sedierung werden Sie vor ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen weiterhin angesprochen und informiert.

Sind Ihre Wünsche nicht bekannt, entscheiden die gesetzlichen Vertreter\*innen in Ihrem Sinn.

Alle Maßnahmen können entsprechend den veränderten Bedingungen und Ihrem zuvor geäußerten Willen angepasst werden.

Ihr Wohlbefinden und die Linderung Ihrer Symptome stehen von Beginn an im Vordergrund. Die Tiefe der Sedierung wird regelmäßig überprüft und angepasst. Die Mitglieder des Behandlungsteams werden gezielt auf die Versorgung und die Durchführung der gezielten Sedierung vorbereitet. Hierzu findet im Vorfeld eine Besprechung im Team statt.

Die auch für das Behandlungsteam belastende Situation der gezielten Sedierung kann bei einer Nachbesprechung oder durch Betreuung durch speziell geschultes Fachpersonal aufgearbeitet werden. Es werden Hilfestellungen zur Verarbeitung von Belastungen und emotional einschneidenden Situationen angeboten. Auch die stetige Verbesserung der Versorgung ist ein Anspruch einer solchen Nachbesprechung.

# Unterstützung von Familie, Freund\*innen und weiteren Zugehörigen

Sie als Zugehörige werden, sobald die Patient\*innen zugestimmt haben, von Anfang an in die Vorbereitung, Durchführung und Begleitung der gezielten Sedierung eingebunden. Sie sind wichtige Partner\*innen für das Behandlungsteam.

Während der Sedierung werden Sie über die einzelnen Schritte und den zu erwartenden Verlauf informiert und können jederzeit Fragen stellen, die Ihnen auf dem Herzen liegen.

Das Behandlungsteam bietet auch Ihnen als Zugehörige Unterstützung an. Diese kann in Form von Gesprächen erfolgen, aber auch durch die Vernetzung mit Organisationen (z.B. Hospizverein).

Sie als Zugehörige werden beraten und auch angeleitet, wie Sie während der gezielten Sedierung unterstützen und Nähe zeigen können, beispielsweise durch:

- Reden und Berühren
- Schaffen einer wohltuenden Atmosphäre, z.B. durch Musik, Vorlesen, Singen und Düfte
- Mundpflege
- Lagerung

Ist eine tiefe Sedierung bis zum Versterben geplant, sollen Sie vorher ausreichend Zeit und Möglichkeit erhalten, sich in Ruhe zu verabschieden, sofern es die Situation zulässt.

Über den Tod hinaus unterstützt Sie das Behandlungsteam. Verbleibende Bedenken bezüglich der Sedierung und des Ablaufs können jederzeit nachbesprochen werden.



"Mit der Einleitung der tiefen Sedierung war keine Kontaktaufnahme zu meinem sterbenden Partner mehr möglich. Im Nachhinein denke ich: Ein deutlicher Hinweis zur Notwendigkeit der Verabschiedung hätte mir geholfen."

# >> KOMMUNIKATION ZWISCHEN PATIENT\*INNEN UND BEHANDLUNGSTEAM

Im Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam sollen Sie wichtige Informationen erhalten und die Möglichkeit haben, Fragen zu stellen und Ihre Wünsche und Sorgen auszudrücken. Wir haben einige Vorschläge und Tipps gesammelt, die Sie im Gespräch unterstützen können.

# Mögliche Fragen/Anliegen:

Wenn mir später noch Fragen einfallen, wann und wo kann ich Sie ansprechen?

Dürfen meine Zugehörigen Sie ansprechen?

Ich habe Angst vor...

Wie können Sie mir helfen?



# **TIPPS**

- Palliativversorgung will auf Augenhöhe stattfinden. Ihr Behandlungsteam möchte gemeinsam mit Ihnen Entscheidungen treffen. Ihre Wünsche, Ansichten und Fragen sind wichtig.
- Sie müssen sich nicht zusammenreißen.
- Sie dürfen Nein sagen.
- Scheuen Sie sich nicht, alles, was Ihnen auf dem Herzen liegt, anzusprechen.
- Nehmen Sie sich Stift und Papier mit, vielleicht wollen Sie sich Notizen machen. Es kann auch hilfreich sein, wenn Sie bereits im Voraus Ihre persönlichen Fragen und Anliegen notieren.
- Bringen Sie gerne eine Person Ihres Vertrauens mit, denn vier Ohren hören mehr als zwei.

- Manchmal kann man in einer belastenden Situation nicht alles verstehen.
   Zögern Sie nicht, nachzufragen, gerne auch mehrfach die gleiche Frage.
- Trauen Sie sich, Ihr Behandlungsteam anzusprechen, wenn noch weitere Fragen oder Unklarheiten aufkommen.
- Vielleicht können Seelsorger\*innen, Psycholog\*innen oder Therapeut\*innen (z.B. Physio-, Kunst- oder Musiktherapie) Sie unterstützen. Fragen Sie nach möglichen Angeboten.
- Auch bei gezielter Sedierung können ehrenamtliche Hospizbegleiter\*innen Sie und Ihre Zugehörigen begleiten.
   Fragen Sie gerne nach den Kontaktdaten Ihres örtlichen Hospizvereins.

# >> UNTERSTÜTZUNG UND HILFEN

# WO SIE WEITERE INFORMATIONEN ZUR GEZIELTEN SEDIERUNG UND ZU VERSCHIEDENEN ASPEKTEN DER PALLIATIVVERSORGUNG FINDEN

Wir hoffen, Ihnen mit dieser Broschüre einen guten Überblick über die gezielte Sedierung zu verschaffen. Wenn Sie sich gerne noch weiter zur gezielten Sedierung oder auch zur Palliativmedizin an sich informieren wollen, schauen Sie sich die nachfolgenden Quellen an:

# Patientenleitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung

Diese Patientenleitlinie ist nicht nur für Patient\*innen hilfreich, die an Krebs erkrankt sind. Sie finden hier Informationen zu einer Vielzahl von Aspekten der Palliativversorgung. Die Kapitel in dieser Broschüre zu "Begrüßung", "Kommunikation zwischen Patient\*innen und Behandlungsteam", "Unterstützung und Hilfen" und "Versorgungsstrukturen" beruhen zum Teil auf dem Inhalt der Patientenleitlinie.

Sie können sich die Patientenleitlinie Palliativmedizin hier kostenlos herunterladen:



https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/palliativmedizin/

# One Minute Wonder: Gezielte Sedierung

Die Diakonie Erlangen hat auf Basis der Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung", auf der auch diese Broschüre beruht, eine Kurzinformation zur gezielten Sedierung zusammengestellt. Das Konzept "One Minute Wonder" stellt eine Art "Mini-Fortbildung" für Mitarbeitende der Hospizversorgung dar, die innerhalb einer Minute die wichtigsten Informationen zu einem Thema vermitteln soll. Das Informationsmaterial ist also nicht auf Personen ohne Fachkenntnisse zugeschnitten, aber sehr übersichtlich und knapp aufbereitet.

Das Dokument zum "One Minute Wonder: gezielte Sedierung" können Sie sich mit folgendem Link kostenlos herunterladen:



https://www.diakonie-erlangen.de/fileadmin/04 Downloads Erlangen/Einrichtungen/Hilfen im Alter/Hospiz am
Ohmplatz/OMW Hospiz gezielte Sedierung Zusammenfassung.pdf

Sollten Sie auch an anderen Themen interessiert sein, die als "One Minute Wonder" aufbereitet wurden, finden Sie hier alle weiteren Informationsmaterialien:



https://www.diakonie-erlangen.de/ ich-brauche-hilfe/hilfen-im-alter/seniorenheime-hospiz/hospiz-am-ohmplatz/ one-minute-wonder/

# Informationsmaterialien für Patient\*innen und Zugehörige aus dem Projekt iSedPall

Das Projekt iSedPall ist das Anschlussprojekt zu SedPall, welches die Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung" herausgebracht hat. Im Projekt iSedPall wurden unter anderem Informationsmaterialien zur gezielten Sedierung für Patient\*innen und Zugehörige entwickelt. Diese finden Sie auch in der neuen Auflage der ursprünglichen Handlungsempfehlung. Den von der Arbeitsgruppe empfohlenen Aufklärungsbogen finden Sie hier ebenfalls:



https://www.dgpalliativmedizin.de/ised-pall

# Informationen zu Hospiz- und Palliativbewegung in Leichter Sprache

Wir haben uns bemüht, diese Broschüre möglichst verständlich zu halten. Gezielte Sedierung und Palliativversorgung im Allgemeinen sind aber keine einfachen Themen. Informationen in Leichter Sprache können helfen, komplexe Sachverhalte herunterzubrechen und verständlicher zu machen. Die Bayerische Stiftung Hospiz hat deshalb grundlegende Informationen zur Hospiz- und Palliativversorgung in Leichter Sprache aufbereitet:



https://www.bayerische-stiftung-hospiz.bayern.de/leichte-sprache/index.php

# Broschüre zur palliativen Sedierung

Das Helios Klinikum Emil von Behring in Berlin hat eine Broschüre zur palliativen Sedierung erstellt, die Patient\*innen und Zugehörigen als Orientierungshilfe zum Thema "Palliative Sedierung" dienen soll. Wichtige Aspekte werden auf sechs Seiten knapp und übersichtlich mit anschaulichen Illustrationen aufgeführt.

Bei Interesse an der Broschüre können Sie sich an das Sekretariat der Klinik wenden:

Helios Klinikum Emil von Behring Klinik für Palliativmedizin und Geriatrie Sekretariat 030/8102 65700 BEB-PaGe-Berlin@helios-gesundheit.de

# ADRESSEN VON ANLAUF- UND BERATUNGSSTELLEN

Wenn Sie nicht nur weitere Informationsmaterialien suchen, sondern Ärztinnen und Ärzte oder Einrichtungen der Hospizund Palliativversorgung, können Ihnen folgende Adressen weiterhelfen. Sie finden hier auch Kontaktdaten von Selbsthilfeorganisationen. In diesem Kapitel ist nur eine kleine Auswahl an Adressen und Kontaktdaten angegeben, die Auflistung ist nicht vollständig. Weitere Kontaktadressen sind in der Patientenleitlinie Palliativmedizin (1) aufgelistet.

# Ambulante Dienste, Hospize und Palliativstationen:

SAPV-Teams (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung), Hospize und Palliativstationen in ganz Deutschland können Sie unter folgenden Links finden:

 $\frac{www.wegweiser\text{-}hospiz\text{-}palliativmedizin.}{\underline{de}}$ 

www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/palliativ.php

# www.dhpv.de

# Arzt-/Ärztinnensuche:

Wenn Sie niedergelassene Fachärztinnen und -ärzte suchen, kann Ihnen die Website der Kassenärztlichen Bundesvereinigung weiterhelfen:

www.kbv.de/html/arztsuche.php

# Pflegedienste:

Wenn Sie einen Pflegedienst in Ihrer Nähe suchen, kann es sich lohnen, einen Blick auf die Website Ihrer Krankenkasse zu werfen. Unter den Begriffen "Pflegenavigator" oder "Pflegelotse" bieten viele Krankenkassen eine Hilfestellung bei der Suche nach einem geeigneten Pflegedienst an

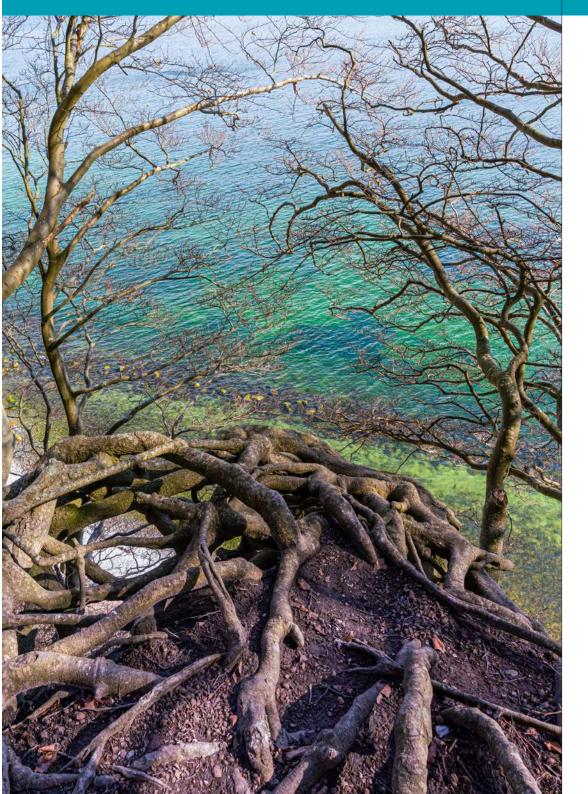
## Selbsthilfe:

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) kann Ihnen helfen, Selbsthilfegruppen in Ihrer Nähe zu finden:

www.nakos.de Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin; Telefon: 030 31018960; E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Wenn Sie oder Ihre Angehörigen an Krebs erkrankt sind, können die Selbsthilfeorganisationen des Hauses der Krebs-Selbsthilfe die richtigen Ansprechpartner\*innen für Sie sein:

Haus der Krebs-Selbsthilfe: Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn Telefon: 0228 33889 540; E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de www.hausderkrebsselbsthilfe.de



# >> VERSORGUNGSSTRUKTUREN

Palliativversorgung findet an vielen verschiedenen Orten statt: bei Ihnen zu Hause, im Pflegeheim, in Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen, im Hospiz oder im Krankenhaus.

In diesem Kapitel geben wir Ihnen einen kleinen Einblick in die verschiedenen Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung.

Ergänzend haben wir einige Erfahrungsberichte von Mitarbeitenden der Hospiz- und Palliativversorgung und von Zugehörigen eingefügt.



# ALLGEMEINE PALLIATIVVERSORGUNG (APV)

Die meisten Patient\*innen werden von Mitarbeitenden der Allgemeinen Palliativversorgung (APV) versorgt.

Hierzu zählen zum Beispiel Hausärztinnen und Hausärzte oder Onkolog\*innen, die Erfahrung mit der medizinischen Begleitung von palliativen Patient\*innen haben (1).

# SPEZIALISIERTE PALLIATIV-VERSORGUNG (SPV)

Bei komplexeren Erkrankungssituationen, wenn beispielsweise Beschwerden nur schwer gelindert werden können oder ein sehr hoher Betreuungsbedarf vorliegt, wird speziell qualifiziertes medizinisches Personal in die Versorgung mit einbezogen. In der Spezialisierten Palliativversorgung (SPV) arbeiten Palliativmediziner\*innen eng mit Palliativpflegekräften zusammen. Weitere Berufsgruppen z.B. aus den Bereichen Psychologie, Seelsorge, Sozialarbeit und Physiotherapie können das Behandlungsteam erweitern.

SPV kann bei Ihnen zu Hause durch sogenannte SAPV-Teams und stationär in einem Krankenhaus oder Hospiz stattfinden (1).

# SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIVVERSORGUNG (SAPV)

Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV-Teams) können Sie zuhause betreuen, wenn eine allgemeinpalliative Versorgung nicht mehr ausreicht. Sie kommen auch in Pflegeheime, Einrichtungen für Menschen mit Beeinträchtigungen und Hospize.

Sie lindern Beschwerden, die in der Sterbephase auftreten können, organisieren die Versorgung mit speziellen Hilfsmitteln und beraten und unterstützen Zugehörige. Dafür sind die SAPV-Teams zu allen Tagesund Nachtzeiten erreichbar.

Wenn der SAPV-Bedarf besteht, können Ihre betreuenden Ärztinnen und Ärzte diese verordnen (1).



# Zusammen mit dem SAPV-Team:

"Wir arbeiten in einem Team der ambulanten spezialisierten Palliativversorgung SAPV. Gezielte Sedierungen werden bei uns durchgeführt. Jede gezielte Sedierung ist für die Patient\*innen, deren Zugehörigen, aber auch für unser Team eine besondere, stets individuelle Situation.

Wir erinnern uns oft an Herrn P., der unter einer rasch fortschreitenden Muskellähmung litt. Er hatte einen Beruf, in welchem er viel und gerne kommunizierte. Als er aufgrund der Muskellähmung kaum mehr selbstständig atmen und sprechen konnte und immer wieder starke, nicht adäquat zu lindernde Luftnot hatte, konnte er keine Lebensqualität mehr verspüren. Alle zuvor durchgeführten Therapieversuche hatten nicht ausgereicht. Sein Wunsch, im Kreise der Familie Weihnachten zu feiern, insbesondere mit seinem einzigen in den USA lebenden Sohn, wurde erfüllt. Am Tag der gezielten Sedierung waren wir mit einem Team aus 2 Ärzten und 2 Pflegekräften vor Ort. Seine Familie war versammelt anwesend und begleitete ihn. Das Vertrauen, die Würde und die Liebe, mit der seine Familie Herrn P. auch im Tiefschlaf unterstützte, wird uns immer im Gedächtnis bleiben".

# STATIONÄRE PALLIATIVVERSORGUNG

Ziel einer stationären Versorgung im Krankenhaus ist die Linderung von Beschwerden, damit Patient\*innen wieder in ihre vertraute Umgebung zurückkehren können. Es gibt spezielle Palliativstationen. Palliativdienste des Krankenhauses können Sie aber auch auf Normalstationen besuchen und behandeln. Wenn Patient\*innen eine intensive Betreuung benötigen, aber keine Therapie im Krankenhaus notwendig ist, können sie in einem Hospiz versorgt werden. Hier können Erkrankte in der letzten Lebensphase leben. Speziell ausgebildete Mitarbeitende sind ständig vor Ort, die ärztliche Betreuung übernehmen Hausärztinnen und Hausärzte oder Ärztinnen und Ärzte der SAPV (1).



# **Auf Station:**

"AUFATMEN...

...weil wir uns liebevoll umsorgt fühlten

...weil ich Verantwortung teilen und abgeben konnte

...weil wir zur Ruhe kamen

...weil die unerträgliche Schmerzlast für meinen Lebensgefährten endlich weniger wurde

...weil alles andere "draußen" blieb und es nur noch um das Hier und Jetzt ging Bis zum letzten AUSATMEN"

# Im Hospiz:



"Herr B. ist Mitte 40, als er die Diagnose einer Krebserkrankung im Endstadium erhält. Für ihn ist schnell klar, wenn er aufgrund seiner starken Beschwerden und Einschränkungen nicht mehr selbstständig leben kann und sehr leidet, möchte er gezielte Sedierung in Erwägung ziehen.

Als es ihm dann nicht mehr gelingt, einen Brief von seinem Sohn aus dem Kuvert zu ziehen, weint er sehr. Jetzt ist der Zeitpunkt gekommen. Nach einem langen Gespräch mit seinem Behandlungsteam wird klar: Sein Leid kann mit allgemeinen Maßnahmen nicht ausreichend gelindert werden. Eine gezielte Sedierung könnte für Herrn B. das Richtige sein. Und Herr B. entscheidet sich: Er will eine gezielte Sedierung. Die gezielte Sedierung soll auf der Palliativstation stattfinden, weil sie in dem Hospiz, in dem er sich befindet, nicht durchgeführt wird. Er wird von der gesamten Familie in seinem Vorhaben unterstützt. Sein Onkel besorgt den Transportschein vom Hausarzt und seine engste Familie ist am Tag vor der Verlegung auf die Palliativstation rund um die Uhr bei ihm. Herr B. spricht nochmal über seine Erkrankung – über seine Gefühle, was Lebensqualität für ihn bedeutet. Für ihn persönlich war Selbstständigkeit immer sehr entscheidend. Er sei zufrieden mit seinem Leben, wie er es geführt habe, aber jetzt möchte er nur noch schlafen. Als der Fahrer des Transportdienstes eintrifft, um Herr B. auf die Palliativstation zu bringen, wird dieser vom Team verabschiedet."



# **EHRENAMT**

Neben der professionellen Palliativversorgung gibt es auch ehrenamtliche Hospizmitarbeitende, die eine spezielle Schulung durchlaufen haben. Sie bieten Hilfe und Unterstützung in allen Versorgungssituationen und an allen Orten an – bei Ihnen zu Hause, im Hospiz oder auch im Krankenhaus (1).

"Als ehrenamtliche Hospizbegleiterin bin ich Teil des Besuchsdienstes des Hospizvereins Erlangen auf der Palliativstation des Uniklinikums Erlangen. Ich besuche, begleite und unterstütze Patient\*innen und deren Zugehörige, wenn sie dies möchten, und nehme mir Raum und Zeit für Begegnungen und Austausch von Mensch zu Mensch angesichts der Abschiedlichkeit und Schwere des Lebens. Hospizarbeit bedeutet für mich die Würdigung des Gegenübers in seinem Menschsein, gelebte Solidarität, ein Geben und Nehmen auf Augenhöhe. Alles ist möglich und darf sein. Weinen, Lachen, Reden, Schweigen. Verbundenheit. Respekt. Herzenswärme. Mitaushalten, was schwer ist. Mich berühren lassen. Einander die Hand reichen. Gerne bin ich für Sie da!"

# **ZUR GEZIELTEN SEDIERUNG**

Die Anforderungen an die Durchführung einer gezielten Sedierung sind in der Regel nur im Rahmen der Spezialisierten Palliativversorgung (SPV) umsetzbar. Wenn eine Entscheidung zu gezielter Sedierung getroffen werden muss, ist es sinnvoll, Mitarbeitende aus der SPV einzubeziehen.

# >> WÖRTERBUCH

# ambulant

Patient\*innen können nach einer Behandlung oder Versorgung wieder nach Hause gehen, Gegenteil von stationär (1)

# Aufwachversuch

Wenn Patient\*innen vorübergehend sediert werden, wird nach einer abgesprochenen Zeitspanne die Gabe der sedierenden Medikamente verringert, sodass Patient\*innen wieder aufwachen. Das Behandlungsteam kann dann überprüfen, ob eine ausreichende Linderung von Leid ohne weitere Sedierung möglich ist oder ob eine erneute Sedierung empfohlen wird.

# Behandlungsteam

Das Behandlungsteam setzt sich aus Mitarbeitenden verschiedener Berufsgruppen zusammen. Neben Pflegefachkräften und Mediziner\*innen können je nach Bedarf und Verfügbarkeit z.B. Seelsorger\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Physiotherapeut\*innen und Kunst- oder Musiktherapeut\*innen das Team ergänzen. Das Behandlungsteam wird unterstützt von Hospizehrenamtlichen.

# Bewusstsein

Gesamtheit der Vorgänge, durch die sich eine Person ihrer selbst und der Außenwelt bewusst wird (2)

# **Diagnose**

eine durch eine Ärztin oder einen Arzt festgestellte und mit einem Namen benannte Krankheit

# Dialyse

medizinische Behandlung als Ersatz für die eigene Nierenfunktion, Reinigung des Blutes von krankhaften Bestandteilen oder Abfallstoffen (Blutwäsche) (2)

# Ethikberatung/ethisches Fallgespräch

Ethikberatung ist eine professionelle Beratung zu ethisch schwierigen Fragen, Lebens- und Entscheidungssituationen. In der Ethikberatung sind zum Beispiel speziell geschulte Pflegefachkräfte, Mediziner\*innen, Seelsorger\*innen, Psycholog\*innen, Patientenfürsprecher\*innen und Medizinethiker\*innen tätig. (3)

# Existenzielles Leid

individuelles Leid, das sich umfassend darauf bezieht, dass und wie man lebt

# ganzheitlich

Therapiekonzept unter Berücksichtigung von körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekten. Neben der Gabe von Medikamenten können auch pflegerische und psychosoziale Maßnahmen zur Linderung von Leid beitragen bzw. notwendig sein (4).

# gesetzliche Vertreter\*innen

Gesetzliche Vertreter\*innen sind Personen, die im Namen einer anderen Person rechtliche Entscheidungen treffen können, wenn diese Person dazu nicht in der Lage ist. Es gibt verschiedene Regelungen für gesetzliche Vertreter\*innen: Mit einer Vorsorgevollmacht können z.B. Zugehörige für Patient\*innen entscheiden.

Ein Gericht kann Betreuer\*innen für Personen bestellen, die nicht mehr in der Lage sind, ihre Angelegenheiten selbst zu regeln. Über das Ehegattennotvertretungsrecht können Ehepartner\*innen im Notfall auch ohne eine spezielle Vollmacht füreinander Entscheidungen treffen. Dies gilt aber nur für sechs Monate und eine Ärztin oder ein Arzt müssen schriftlich bestätigen, dass die gesetzlichen Voraussetzungen für das Ehegattennotvertretungsrecht erfüllt sind. (5)

# gezieltes Sedieren

Vermeiden des bewussten Erlebens eines leidvollen Zustandes durch gezielten Einsatz sedierender Medikamente

# Handlungsempfehlungen

konkrete Ratschläge und Anweisungen, Empfehlungen zu bestimmten Handlungsweisen (2)

# Hospizverein

Verein für die ehrenamtliche Begleitung und Beratung von Palliativpatient\*innen (2)

# Infusion

Gabe von Flüssigkeit über ein Blutgefäß (1)

# künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr

Zuführen von Flüssigkeit und/oder Nahrung über ein Blutgefäß oder eine Magensonde in angemessener Menge

# Lagerung

Positionierung von Patient\*innen z.B. im Bett; ein wichtiger Bestandteil der Pflege, dient der Vermeidung von Druckgeschwüren, kann die Atmung erleichtern und das Wohlbefinden der Patient\*innen steigern

# lebenserhaltende Maßnahmen

jegliche Behandlungsmaßnahmen mit dem Ziel einer Verlängerung des Lebens, z.B. Operationen, Medikamente, Ernährung, Flüssigkeitsgabe oder die Fortführung einer Dialyse

# leicht sediert

Patient\*innen erwachen bei Ansprache kurz und halten Blickkontakt

## Leid

unangenehme, belastende, unerwünschte Empfindung

## Leitlinie

von einer Expertengruppe erstellte Orientierungs- und Entscheidungshilfe, basierend auf derzeit bestehendem medizinischen Wissen und der Erfahrung von Expert\*innen (1)

# Magensonde

dünner Schlauch, der durch die Speiseröhre in den Magen eingeführt wird zur Entnahme oder Gabe von Flüssigkeit oder Nahrung (2)

# mäßig sediert

Patient\*innen halten bei Ansprache keinen Blickkontakt mehr, Bewegungen mit den Augen oder dem Körper finden statt

# Mundpflege

Pflegen von Mund und Zähnen (2), Befeuchtung der Mundschleimhaut mittels eines Tupfers oder Schwämmchens



# **Palliativversorgung**

(Palliativmedizin, Palliativpflege) = Handeln eines Teams verschiedener Berufsgruppen in dem Bewusstsein, dass gerade dann, wenn eine Heilung nicht mehr möglich oder nicht mehr gewünscht ist, noch sehr viel getan werden kann. Dies schließt immer die Unterstützung der Zugehörigen mit ein.

### sedieren

Herbeiführen einer Herabsetzung des Bewusstseins durch eine medizinische Maßnahme

# sediert

Bewusstsein ist durch eine medizinische Maßnahme herabgesetzt

## sediert bis zum Versterben

Patient\*innen sind durchgängig bis zum Versterben sediert

## Sedierung

Ergebnis oder Prozess des Sedierens

# stationär

Versorgung im Krankenhaus oder Hospiz, Gegenteil von ambulant (1)

# Symptome

Zeichen, die bei einer bestimmten Erkrankung auftreten oder Beschwerden durch eine bestimmte Erkrankung (1)

# Symptomlast

Belastung und Leid durch Krankheitszeichen und Beschwerden

# symptomorientiert

ärztliches und pflegerisches Handeln orientiert sich nicht an den Diagnosen, sondern an den belastenden Symptomen

# Tiefe der Sedierung

Ausmaß einer Sedierung, reicht von leichter Sedierung (Reaktion auf Ansprache) bis zu tiefer Sedierung (keine Reaktion auf Ansprache, evtl. Reaktion auf Berührung)

# tief sediert

Patient\*innen reagieren nicht mehr auf Ansprache, bei leichter Berührung können aber eventuell noch Bewegungen des Körpers oder der Augen erfolgen

# total pain

Das total pain-Modell erklärt Schmerz als kompliziertes Erleben eines Menschen. Schmerz bzw. Leid setzt sich aus vier Ebenen zusammen: körperlich, seelisch, sozial und spirituell. Diese vier Ebenen müssen auch bei der Behandlung von Schmerzen bedacht werden (4).

# vorübergehend sediert

Patient\*innen sind nur für eine bestimmte Zeitspanne sediert

# Zugehörige

Freund\*innen und Familie sowie alle Personen, die den Patient\*innen verbunden sind

# >> IMPRESSUM

## **AUTOR\*INNEN**

Diese Broschüre wurde durch ein Redaktionsgremium erstellt. Das Redaktionsgremium bestand aus Patientenvertreter\*innen, Mitarbeitenden der Hospiz- und Palliativversorgung und Wissenschaftler\*innen.

Folgende Gruppen waren im Gremium vertreten:

# Mitglieder der Arbeitsgruppen SedPall (ursprüngliches Erstellungsgremium der Handlungsempfehlung) und iSedPall (Nachfolgeprojekt von SedPall)

Wissenschaftler\*innen, Mitarbeitende in der Palliativversorgung, Patientenvertreter\*innen

# weitere Mitarbeitende in der Hospizund Palliativversorgung

Pflegekräfte aus der Palliativmedizinischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen und des Hospiz am Ohmplatz der Diakonie Erlangen

# weitere Patientenvertreter\*innen

Mitglieder des Forschungsbeirats der Palliativmedizinischen Abteilungen in Erlangen Folgende Gremienmitglieder waren als Autor\*innen an der Erarbeitung der Erläuterungen zur Handlungsempfehlung beteiligt:

# Anne Angermüller

Sprecherin des Forschungsbeirats Erlangen

# Alexandra Bloch-Fügl

Stellvertretende ärztliche Leitung SAPV Pallivita

## Hannah Demleitner

Medizinstudentin, Doktorandin der Palliativmedizin des Uniklinikums Erlangen

## Andrea Götz

Pflegerische Leitung SAPV Pallivita

# **Roland Hanke**

Palliativmediziner SAPV Fürth und Vorstand Hospizverein a.D., Forschungsbeirat Erlangen

# Maria Heckel

Leiterin der Forschungsabteilung der Palliativmedizin des Uniklinikums Erlangen

## **Ariane Hermann**

Pflegefachkraft im Hospiz am Ohmplatz, Erlangen

# Simon Hübner

Pflegefachkraft und Studienassistenz in der Palliativmedizin des Uniklinikums Erlangen

# **Ute Jungkunz**

Pflegerische Leitung SAPV Fürth



# Saskia Kauzner

Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Doktorandin der palliativmedizinischen Forschungsabteilung des Uniklinikums Erlangen

## **Carsten Klein**

Leitender Oberarzt der Palliativmedizinischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen

# Sabina Peter

Pflegefachkraft im Hospiz am Ohmplatz, Erlangen

# **Stefanie Puta**

Pflegefachkraft und Studienassistenz in der Palliativmedizin des Uniklinikums Erlangen

# Manuela Schneider

Wissenschaftliche Mitarbeiterin der palliativmedizinischen Forschungsabteilung des Uniklinikums Erlangen

## **Ute Wältring**

Hospizbegleiterin, Forschungsbeirat Erlangen

# **Martina Wein**

Interessierte Bürgerin

# Sabine Wolfrum

Studienrätin Schule für Kranke des Uniklinikums Erlangen, Hospizbegleiterin, Forschungsbeirat Erlangen

# **FINANZIERUNG**

Die Erläuterung zur Handlungsempfehlung für Patient\*innen und Zugehörige wurde gefördert durch den Verein zur Förderung des Tumorzentrums der Universität Erlangen-Nürnberg e.V. und den Universitätsbund Erlangen-Nürnberg e.V.

# KONTAKT FÜR INHALTLICHE FRAGEN

# Prof. Dr. med. Christoph Ostgathe

Leiter der Palliativmedizinischen Abteilung Universitätsklinikum Erlangen Krankenhausstraße 12, 91054 Erlangen

Tel 09131-85 34064 Fax 09131 85 34066 christoph.ostgathe@uk-erlangen.de

# **ARBEITSWEISE**

Für die Erstellung der Erläuterung zur Handlungsempfehlung haben wir uns an dem "Methodenreport zur Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/ NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme" (6) orientiert. Der Methodenreport diente als Leitfaden für die Organisation des Projektes: Als Redaktionsgremium haben die oben aufgelisteten Autor\*innen gemeinsam diese Broschüre erarbeitet. In Kleingruppentreffen wurden die einzelnen Texte erstellt und im gesamten Gremium besprochen und abgestimmt. An allen Kleingruppen waren sowohl Mitarbeitende der Hospiz- und Palliativversorgung als auch Patientenvertreter\*innen beteiligt. Vor Veröffentlichung wurden fachliche Expert\*innen und Mitglieder der Öffentlichkeit um Rückmeldung zur Broschüre gebeten, deren Kommentare wurden im Redaktionsgremium besprochen und ggf. eingearbeitet.

Weitere Informationen zum Ablauf und

zur Arbeitsweise finden Sie im Methodenpapier zu diesem Projekt, veröffentlicht unter:



https://www.palliativmedizin.uk-erlangen.de/forschung/sedierung/standard-titel/

Als Grundlage für diese Broschüre dient die Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung" (7), 2021 herausgegeben durch den Forschungsverbund SedPall in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. Der Forschungsverbund SedPall setzte sich aus Mitgliedern folgender Institutionen zusammen:

# Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU),

Palliativmedizinische Abteilung, Universitätsklinikum Erlangen

# LMU Klinikum München,

Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin

# Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin

# Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU)

Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht, Wirtschafts- und Medizinstrafrecht

Die Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung" können Sie sich hier kostenlos herunterladen:



https://www.dgpalliativmedizin. de/dgp-aktuell/handlungsempfehlung-zum-einsatz-sedierender-medikamente-in-der-spezialisierten-palliativversorgung-erschienen.html

# GÜLTIGKEITSDATUM UND AKTUALI-SIERUNGSVERFAHREN

Die Erläuterung zur Handlungsempfehlung wird in Abhängigkeit von der Handlungsempfehlung zum "Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung" aktualisiert. Sobald die Handlungsempfehlung überarbeitet wird, wird auch diese Broschüre überarbeitet bzw. auf die Notwendigkeit einer Überarbeitung überprüft.

# **DANKSAGUNG**

Die Projektgruppe dankt dem Verein zur Förderung des Tumorzentrums der Universität Erlangen-Nürnberg e.V. und dem Universitätsbund Erlangen-Nürnberg e.V. für die großzügige finanzielle Förderung des Forschungsprojektes. Ein weiterer Dank gilt allen Expert\*innen, die die Erläuterung zur Handlungsempfehlung kommentiert haben und uns wertvolles Feedback gegeben haben.

# **INTERESSENKONFLIKTE**

Das Redaktionsgremium erklärt, dass keine Interessenkonflikte bestehen.

# >> LITERATUR

1. Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., Deutschen Krebsgesellschaft e.V.,, Stiftung Deutsche Krebshilfe, Herausgeber. Patientenleitlinie Palliativmedizin. Berlin; 2021.

# 2.

Wörterbuch der deutschen Sprache Duden Online [Internet]. [zitiert 24. Juli 2024]. Verfügbar unter: https://www. duden.de/woerterbuch

3.

Ethikberatung - Uniklinikum Erlangen [Internet]. [zitiert 24. Juli 2024]. Verfügbar unter: https://www.uk-erlangen.de/ patienten/soziale-betreuung/ ethikberatung/

Palliativlexikon Freiburg | Eine Orientierungshilfe für palliative Versorgung [Internet]. [zitiert 24. Juli 2024]. Verfügbar unter: https://palliativlexi-

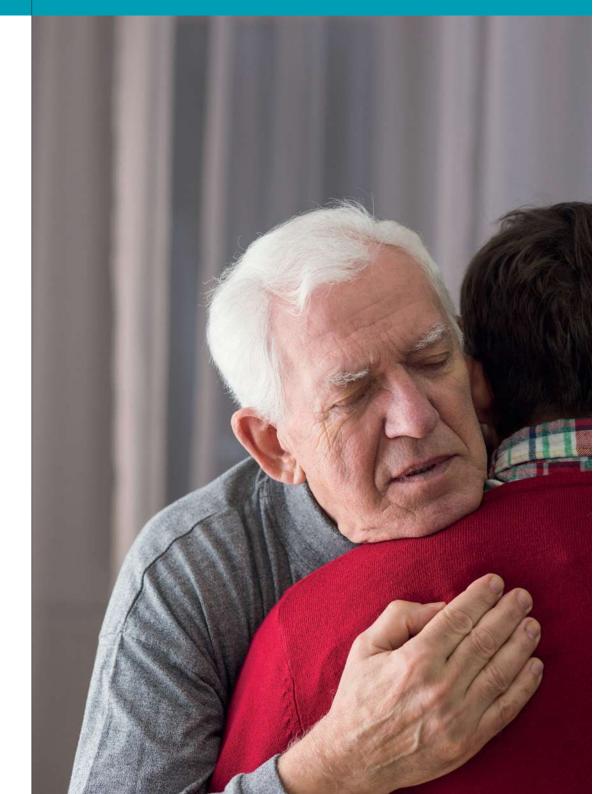
kon-freiburg.de/

5.

Bundesministerium der Justiz [Internet]. 2023 [zitiert 24. Juli 2024]. Wann dürfen Ehepartnerinnen und Ehepartner Entscheidungen in Gesundheitsangelegenheiten treffen? Verfügbar unter: https://www. bmj.de/DE/themen/vorsorge betreuungsrecht/ehegattennotvertretung/ehegattennotvertretung node.html

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL), AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi), Herausgeber. Erstellung von Patientenleitlinien zu S3-Leitlinien/NVL im Rahmen der Leitlinienprogramme. Methoden-Report. 2. Auflage, Version 1 [Internet]. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ); Office des Leitlinienprogramms Onkologie (OL); AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement (AWMF-IMWi); 2019 [zitiert 2. November 2023]. Verfügbar unter: https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/ fileadmin/user upload/Downloads/Methodik/Erstellung-PLL-NVL-OL-MR 2Aufl.pdf

7. Ostgathe C, Klein C, Kurkowski S, Heckel M, Torres Cavazos JL, Bausewein C, u. a., Herausgeber. Handlungsempfehlung Einsatz sedierender Medikamente in der Spezialisierten Palliativversorgung. 2021











der Martin-Luther-Universität Medizinische Fakultät Halle-Wittenberg







Jeder Mensch hat das Recht, in Würde zu sterben.

dafür bessere Bedingungen zu schaffen! Helfen Sie uns,

# **Gefördert von**



der Universität Erlangen-Nürnberg e. V. und Verein zur Förderung des Tumorzentrums Universitätsbund Erlangen-Nürnberg e. V.



MEIRA | www.meira.de

# **Bildnachweis**

Titel und alle Ausschnitte: istock.com/bb-doll

- S. 4/5: photographee.eu/Depositphotos.com
  - S. 12: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz
- S. 30 und alle Ausschnitte: iStock.com/Thomas Fluegge
  - S. 43: iStock.com/KatarzynaBialasiewicz

Februar 2025



# **SPENDENKONTO**

**Deutsche Gesellschaft** für Palliativmedizin e. V.

**Berliner Volksbank** IBAN: DE 1910 0900 0023 7481 1021 BIC: BEVODEBBXXX Online-Spenden unter

www.palliativmedizin.de