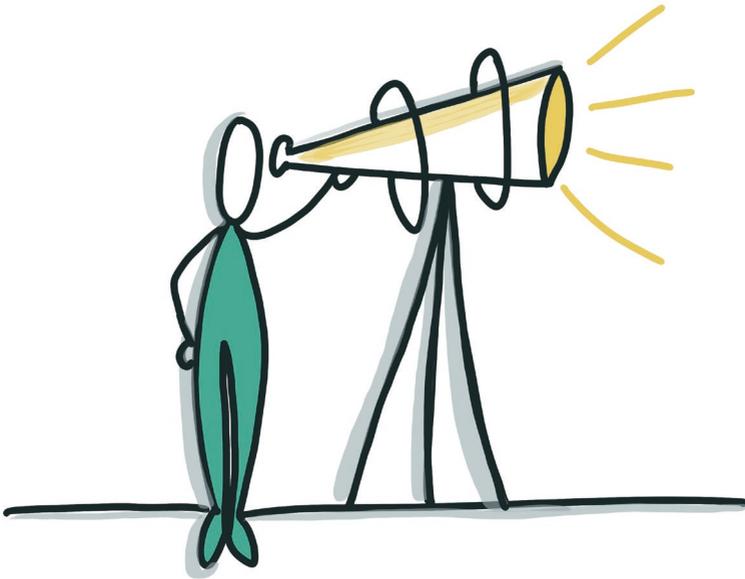


# Entscheidungsfindungen in der letzten Lebensphase

Ethische Fragestellungen erkennen und bearbeiten

Instrumente und ausgewählte Modelle



## **Inhaltsverzeichnis**

<u>Einführung</u>	<u>4</u>
<u>Ethische Prinzipien und Fragestellungen am Lebensende</u>	<u>6</u>
<u>Situationen mit ethischem Entscheidungsbedarf</u>	<u>11</u>
<u>Instrumente für die Entscheidungsfindung</u>	<u>13</u>
<u>Ausgewählte Modelle ethischer Fallbesprechungen</u>	<u>21</u>
Das Nijmegener Modell nach Steinkamp und Gordijn	22
Das prinzipienorientierte Modell nach Marckmann	32
Das autonomiezentrierte Modell KRISE nach Gerhard	36
Das Zwei-Säulen-Modell	44
<u>Die Bedeutung von Vorausplanung für die ethische Entscheidungsfindung</u>	<u>48</u>
<u>Sensibilisierung für ethische Fragestellungen</u>	<u>59</u>
Ethische Reflexion nach Rabe	60
Fallberatung nach Loewy	64
<u>Ethik in Organisationen</u>	<u>66</u>
<u>Ausblick</u>	<u>68</u>
<u>Literatur</u>	<u>70</u>
<u>Anhang: Satzung des Ambulanten Ethik-Komitees im Netzwerk Bonn/Rhein-Sieg</u>	<u>74</u>
<u>Impressum</u>	<u>82</u>

## Einführung

Ethische Fragestellungen entstehen alltäglich in vielen kleinen, aber auch hochsensiblen existenziellen Entscheidungsprozessen.

„Was können wir am besten tun?“

Fragen wie diese stellen sich nicht nur in akut-medizinischen Settings, sondern auch in den Arbeitsbereichen der Hospiz- und Palliativversorgung, denn in der letzten Lebensphase entstehen oft komplexe Situationen mit vielen Beteiligten.

So braucht es zum Beispiel Entscheidungsfindungen darüber, ob eine Patientin, die nicht mehr essen und trinken möchte, die Angehörigen aber darauf drängen, eine zusätzliche Ernährung erhalten soll, oder ob die „Unordnung“ von Menschen mit einer Demenzerkrankung der „Ordnung“ der Organisation widerspricht und unterbunden werden soll, ob eine palliative Therapie dem Behandlungswillen einer Patientin/eines Patienten entspricht oder ob in gewissen Situationen (Infekt, Sturz etc.) lebensrettende oder lebenserhaltende Therapien in ihrem bzw. seinem Sinne sind.

Oder es stellt sich die Frage: Wie soll in plötzlichen Notfallsituationen (Schlaganfall, Herzstillstand) gehandelt werden? Gerade in Notfallsituationen können betroffene Menschen häufig ihren Willen nicht erklären, deshalb sind stellvertretende Entscheidungen in der Praxis erforderlich.

Viele dieser Fragen lassen sich oft nicht mit „ja“ oder „nein“ beantworten. Vielmehr geht es in diesen Situationen um das Abwägen und Ringen nach der ethisch bestmöglichen Lösung bzw. um gute Vorsorgeplanungen.

Entscheidungsfindungen können auf unterschiedlichen Wegen, in verschiedenen Settings und unter Zuhilfenahme unterschiedlicher Methoden erfolgen. Der Einsatz geeigneter Instrumente und Modelle kann hilfreich sein, um die Würde der unmittelbar betroffenen Menschen, ihrer An- und Zugehörigen wie auch der Mitarbeitenden aufrecht zu erhalten und ein wertschätzendes und gutes Miteinander zu gewährleisten.

Diese Broschüre soll verschiedene Möglichkeiten aufzeigen, wie in komplexen Situationen die Entscheidungsfindung unterstützt werden kann.

Zur Unterstützung in schwierigen und konflikthaften Fragen wurde eine Reihe von Instrumenten entwickelt. Hier wird eine Auswahl vorgestellt, die in den unterschiedlichen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung hilfreich sein kann.



Die Hospiz- und Palliativversorgung hat sich aus der Motivation heraus entwickelt, die Lebensqualität schwerstkranker Menschen zu verbessern und zu erhalten. Ein selbstverständlicher Umgang mit ethischen Fragen gehört deshalb zur Grundlage hospizlich-palliativen Handelns. Die Ausdifferenzierung therapeutischer Möglichkeiten erfordert differenzierte Umgangsformen mit neu entstehenden Fragestellungen.



- Wie können Mitarbeitende, Institutionen, Organisationen und Netzwerke geeignete Rahmenbedingungen für Entscheidungsfindungsprozesse schaffen?
- Welches Instrument eignet sich für welche Fragestellung?
- Was können ethische Fallbesprechungen leisten?
- Wie können die Möglichkeiten der Vorausplanung im besonderen Kontext der palliativen Versorgung zur Anwendung kommen?

## Ethische Prinzipien und Fragestellungen am Lebensende

In der Medizinethik dominiert seit langem die Prinzipienethik der US-Amerikaner Beauchamp und Childress. Die Autoren haben Ethik auf vier Prinzipien heruntergebrochen, die Common Sense sind, d.h. denen die meisten Menschen zustimmen dürften und damit eine Ausgangsposition und Grundlage für ethische Entscheidungen bilden können. Sie sind für die praktische Anwendung im Alltag besser geeignet als abstraktere philosophisch-ethische Grundsätze wie z.B. Immanuel Kants Maxime, dass eine Handlung so gut sein muss, dass sie allgemeines Gesetz werden kann (Kant 1998).

Beauchamp und Childress (2019) ist es dagegen gelungen, über vier Prinzipien das kleinste gemeinsame Vielfache ethischer Diskussionen herauszuarbeiten. So ist – auch wenn moralische Grundsatzfragen ungeklärt bleiben – eine Übereinkunft möglich, die sich an moralischen Alltagsüberzeugungen orientiert und gleichzeitig mit verschiedenen moralischen Argumenten vereinbar ist (Marckmann 2013).

Diese Common Sense-Prinzipien liegen unterhalb ethischer Grundsatztheorien aber oberhalb alltäglicher Moralvorstellungen und werden deshalb „mittlere“ Prinzipien genannt. Die medizinethische Arbeit der letzten 50 Jahre wurde durch sie nachhaltig geprägt.

### Die vier Prinzipien der Medizinethik (nach Beauchamp/Childress):

- Respekt vor der Autonomie
- Wohl Tun/Fürsorge (Benefizienz)
- Nicht Schaden (Non-Malefizienz)
- Gerechtigkeit



Diese Prinzipien sind verschiedene Perspektiven einer einzelnen ethischen Betrachtung bzw. Fragestellung, die miteinander ausbalanciert werden: Was kann das richtige Handeln oder Nicht Handeln für das Wohl eines zu versorgenden oder zu begleitenden Menschen sein? Die vier Grundsätze liefern eine Grundlage für ethische Diskussionen und Fallbesprechungen, wie sie in der Hospiz- und Palliativversorgung regelmäßig vorkommen. Autonomie ist in der Medizinethik eher ein neueres Prinzip. Anders als die drei Prinzipien Wohl Tun, Nicht Schaden und Gerechtigkeit findet es sich nicht im Hippokratischen Eid. In diesem Dokument aus dem 4. Jahrhundert v. Chr. wird empfohlen, die meisten Dinge vor dem kranken Menschen zu verbergen.

Durch den medizinischen Fortschritt v.a. seit dem 20. Jh. ergaben und ergeben sich immer wieder Situationen, in denen der Wille der Patientin/ des Patienten und das medizinisch Mögliche sich nicht decken, wenn zum Beispiel Lebensverlängerung möglich ist, aber die entsprechenden Therapien abgelehnt werden. Somit wird die Beachtung des Patientenwillens immer bedeutsamer. Das Grundrecht auf Freiheit der Person, das im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland unveränderbar verankert ist (Art. 2 GG), stuft den Patientenwillen höchststrangig ein und demonstriert damit die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts des Menschen. In medizinethischen Modellen der informierten Zustimmung (informed consent) sowie der aktuellen Patientenverfügungsregelung fand diese Rechtslage Eingang in die medizinische Praxis. Eine betroffene Person kann in medizinischen Sachfragen nur ihre Autonomie ausüben, wenn ihr ausreichend Informationen zur Verfügung stehen. Der Patientenaufklärung kommt deshalb eine große Bedeutung zu. Sie ist die Voraussetzung für eine wirksame Einwilligung in eine medizinische Behandlung.

## Autonomie und Fürsorge



In der Versorgung und Begleitung von Menschen in schwerer Krankheit und/oder am Lebensende finden ethische Fragestellungen oft im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung (Autonomie) und Fürsorge statt.

Menschen in der letzten Lebensphase sind häufig davon betroffen, dass sie durch das Fortschreiten einer Erkrankung, durch hohes Alter und die damit verbundene Hilfsbedürftigkeit ihre Autonomie weniger ausüben können.

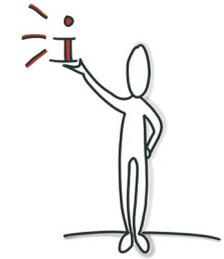
Selbst bei kognitiv nicht veränderten, schwer erkrankten Menschen ist Autonomie stark von der fördernden Umgebung abhängig, weshalb man auch von relationaler Autonomie (wörtlich übersetzt = in Beziehung stehende Autonomie) spricht.

Kommen kognitive oder sprachliche Veränderungen hinzu, wird es immer schwerer, Autonomie zu erhalten und zu ermöglichen. Entscheidend ist dann eine suchende Haltung, die z.B. auch nonverbale Willensäußerungen aufspürt, versucht zu entschlüsseln und entsprechende Handlungen abzuleiten.

Mitarbeitende in der Hospizarbeit und Palliativversorgung geraten in dieser Situation besonders häufig in ein Spannungsfeld zwischen Autonomie und Fürsorge, das immer wieder kritisch reflektiert werden muss.

Betroffene brauchen Unterstützung durch Menschen in ihrem Umfeld, die ihre Autonomie erhalten oder fördern. Dies können sowohl Angehörige als auch Mitarbeitende in den Gesundheitsberufen sein.

Insbesondere Aufklärungsgespräche, Gespräche zur gesundheitlichen Vorsorgeplanung (Beratung zur Patientenverfügung etc.) oder Gespräche über Bedürfnisse und Wünsche am Lebensende können Autonomie fördern und erhalten.



## Situationen mit ethischem Entscheidungsbedarf

Die Ausgangssituationen von Entscheidungsfindungsprozessen können sehr unterschiedlich sein. Im Folgenden werden daher vier typische Situationen und deren mögliche Lösungsansätze exemplarisch beschrieben.

### Situation 1:

- Die betroffene Person ist einwilligungsfähig.
- Sie und das Begleitungs- und Behandlungsteam möchten Klarheit für die zukünftige mögliche Nichteinwilligungsfähigkeit.

Diese Situation kann gut mit einer Gesprächsbegleitung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung bearbeitet werden (siehe S. 17).

### **Situation 2:**

- Die betroffene Person ist nicht einwilligungsfähig.
- Es gibt ein ethisch begründetes Unbehagen im Team darüber, ob die Versorgung und/oder Behandlung der Autonomie der betroffenen Person gerecht wird.

Diese Situation lässt sich je nach Fragestellung innerhalb der Übergabe im Team bearbeiten (z.B. durch Änderung des Pflegeplans) oder bei komplexen Fragestellungen in einer Fallbesprechung mit dem Modell KRISE (siehe S. 36) oder nach dem 2-Säulen-Modell, z.B. zur Fortsetzung/Einstellung kurativer Therapieansätze (siehe S. 45).

### **Situation 3:**

- Die betroffene Person ist einwilligungsfähig oder nicht einwilligungsfähig.
- Die von ihr oder von der vorsorgebevollmächtigten bzw. gesetzlich bestellten Betreuungsperson gewünschte Behandlung widerspricht den Grundprinzipien der Akteure in der betreffenden Einrichtung.

Diese Situation lässt sich in einer prinzipienorientierten Fallbesprechung wie im Modell nach Marckmann (siehe S. 18), im Nijmegener Modell (siehe S. 26) oder mithilfe eines Ethikkomitees bearbeiten (siehe S. 19).

### **Situation 4:**

- Innerhalb eines Teams oder einer Einrichtung bestehen grundsätzlich Unsicherheiten oder voneinander abweichende Haltungen hinsichtlich ethischer Fragestellungen – unabhängig von aktuellen Situationen.

Diese Situation kann mit Hilfe von Modellen zur Sensibilisierung für ethische Fragestellungen bearbeitet werden etwa im Rahmen von Weiterbildungen oder Leitbildprozessen (Rabe, Loewy) (siehe S. 20).

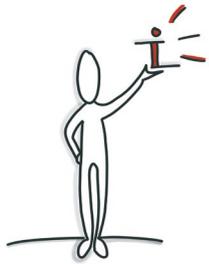
## **Instrumente für die Entscheidungsfindung**

In der Hospizarbeit und Palliativversorgung sind ethische Fragestellungen und deren Bearbeitung ein mitgehendes Thema im beruflichen Alltag. Unterschiedlich sind die Situationen, Orte und Settings: ambulante oder stationäre Versorgung, medizinische, pflegerische, psychosoziale, spirituelle oder kommunikative Fragen, Leitbildprozesse in Organisationen und Netzwerken.

Dazu passend gibt es eine Reihe von Instrumenten, die bei der Entscheidungsfindung hilfreich sein können. Die Fragestellungen können in anlassbezogene (z.B. akute Krise einer Patientin/eines Patienten) und nicht-anlassbezogene (z.B. grundsätzliche Haltung des Dienstes oder der Einrichtung zum freiwilligen Verzicht auf Nahrung) unterschieden werden. Es gibt weniger und stärker formalisierte Instrumente und damit verbunden unterschiedliche Anforderungen hinsichtlich Organisation und Vorbereitung. Darüber hinaus ist auch relevant, ob ein Instrument dienst- oder institutionsintern angelegt ist oder ob externe Beratende hinzuzuziehen sind.

In der Praxis werden unterschiedliche Begrifflichkeiten genutzt, so finden sich z.B. Fallgespräch und Fallbesprechung, die im Wesentlichen das Gleiche bezeichnen.

Hinsichtlich der Begriffswahl ist vor allem in der externen Kommunikation ein besonderes Maß an Sensibilität nötig. Patientinnen und Patienten bzw. Bewohnerinnen und Bewohner sind keine „Fälle“. Dies ist insbesondere wichtig, wenn Angehörige zu Fallbesprechungen eingeladen werden. In der Hospizarbeit und Palliativversorgung wird deshalb häufig der Terminus Sorgegespräch als Synonym verwendet. Im Folgenden wird der Terminus „ethische Fallbesprechung“ verwendet, weil er im fachlichen Kontext geläufig ist. Intention bleibt immer die Sorge um den betroffenen Menschen.



Die Situation, in der der schwerkranke/sterbende Mensch ist, wird als Fall bezeichnet. Aber Menschen sind keine Fälle! Aus diesem Grund werden diese Gespräche häufig als Sorgegespräche bezeichnet.

Auf den folgenden Seiten werden die wichtigsten Instrumente zur Entscheidungsfindung kurz beschrieben und Beispiele für deren Anwendung genannt.

## Übergabe

Insbesondere in stationären Settings ist die tägliche Übergabe der Ort, in dem Konfliktsituationen rasch identifiziert und thematisiert werden können. Häufig werden hier Lösungen erarbeitet und umgesetzt, bzw. weiterreichende Maßnahmen wie Fallgespräche, Vorsorgeplanungen, Ethikkonsile etc. angestoßen.

## Lagerungsverzicht bei Frau B. - Ethische Fragestellungen in der Übergabe

### Beispielsituation

*Frau B., 58 Jahre alt, kommt mit der Diagnose eines Mammacarcinoms mit Knochenmetastasen aufgrund von Schmerzen auf eine Palliativstation. Ihr Zustand reduziert sich zunehmend, sie reagiert kaum auf Ansprache. Bislang wurde eine Dekubitusprophylaxe gemäß Expertenstandard konsequent durchgeführt. Dazu gehörte die regelmäßige Lagerung. In der Übergabe wird thematisiert, dass Frau B. Abwehrreaktionen schon bei kleinen Lagerungsveränderungen zeigt, die auch durch vorherige Schmerzmittelgaben nicht abnehmen. „Wenn ich versuche, sie zu lagern, wird sie unruhig. Ich habe das Gefühl, dass Frau B. nicht länger von der Lagerung profitiert, sie nur mehr leidet.“, berichtet Pflegeperson K. Im Team wird diese Einschätzung besprochen. Alle teilen das Gefühl, dass Frau B. in naher Zeit versterben wird. Viele Zeichen deuten daraufhin.*



*Um Frau B. den Zustand zu erleichtern sollen die Lagerungsintervalle auf ein Mindestmaß reduziert werden. In dieser Situation muss die Gefahr eines Dekubitus gegen die Lebensqualität der Patientin fachlich abgewogen werden. Nun findet folgender Passus im Expertenstandard Anwendung: „Einschränkungen können für Personen bestehen, bei denen die gesundheitliche Situation gegen eine konsequente Anwendung der erforderlichen prophylaktischen Maßnahmen spricht (z.B. bei lebensbedrohlichen Zuständen) oder eine andere Prioritätensetzung erfordert (z.B. Menschen in der Terminalphase ihres Lebens).“ (Expertenstandard Dekubitusprophylaxe in der Pflege, 2. aktual. Fassung, 2017) Diesem Standard folgend wird der Pflegeplan angepasst und der vorsorgebevollmächtigte Ehemann informiert, der mit dieser Umsetzung einverstanden ist.*

## **(Palliative) Fallbesprechung/Sorgegespräch**

Als Palliative Fallbesprechungen – auch Sorgegespräche genannt – werden häufig frühzeitige, strukturierte, evtl. auch mehrmalige Gespräche zur Planung und Organisation der gemeinsamen Sorge am Lebensende sowie zur Aktualisierung der Erfassung des Willens des schwerkranken/sterbenden Menschen bezeichnet. Palliative Fallgespräche können auch dazu dienen, über eine Therapiezieländerung zu entscheiden bzw. einen individuellen Notfallplan und/oder Krisenplan zu erstellen. Eine Fallbesprechung bzw. ein Sorgegespräch zur Situation einer Patientin/eines Patienten bzw. einer Bewohnerin/eines Bewohners geht über die Inhalte einer Übergabe hinaus und wird unter den Mitarbeitenden des Dienstes oder der Institution geführt, unter Umständen auch unter der Hinzuziehung weiterer an der Versorgung und Begleitung beteiligter Personen – multiprofessionell und berufsübergreifend. Auch Angehörige sowie die betroffene Person können zum Sorgegespräch hinzugebeten werden. Nach Möglichkeit sollte es frühzeitig und vorbereitend stattfinden, um palliative und hospizliche Maßnahmen am Lebensende zu planen. Es fokussiert unterschiedliche Themen, welche die betroffene Person und ihre Belange betreffen. Für das (palliative) Fallgespräch gibt es einen konkreten Anlass, wie zum Beispiel der Bedarf einer Entscheidungsfindung, einer möglichen Therapiezieländerung, unterschiedliche Einschätzungen mit betroffenen Personen oder/und ihren Angehörigen, Behandlungs- und Pflegeprobleme, Klärung des Willens der Patientin/des Patienten- bzw. der Bewohnerin/des Bewohners, Konsentierung der weiteren Vorgehensweise, Wissensanpassung und/oder Ressourcenanpassung an eine veränderte Bedürfnislage.

## **Ethische Fallbesprechung**

In ethischen Fallbesprechungen geht es um (alltags-)ethisch schwierige oder konflikthafte Situationen, die unter bestimmten Prinzipien geführt und von einem nicht zum Team gehörenden Moderator geleitet und strukturiert werden. Das meist multidisziplinäre Team kommt möglichst innerhalb einer begrenzten Zeit zu der ethisch am besten begründeten Entscheidung (Gordijn/Steinkamp, 2009).

Ethische Fallbesprechungen können auch dafür genutzt werden, vergangene und möglicherweise ungelöste ethische Probleme rückblickend zu besprechen (Johnson et al.). Ethische Fallgespräche sollten nach einem zuvor festgelegten Schema erfolgen. Hierfür gibt es unterschiedliche Modelle, die situationsabhängig passend ausgewählt werden können (siehe S. 21).

Ethische Fallbesprechungen können auch rückblickend durchgeführt werden.



## **Vorsorgeplanung**

Auch im Rahmen einer Vorsorgeplanung werden ethische Fragestellungen berührt und mit dem Blick auf künftig mögliche Szenarien beantwortet. Der Mensch, für den die Planung erfolgt, legt darin soweit als möglich fest, was er oder sie sich im Falle einer künftigen Einwilligungsunfähigkeit wünscht wie z.B. lebensverlängernde Maßnahmen, seelsorgerische Begleitung u.v.m. Diese Festlegungen, zu denen in der Regel auch eine Patientenverfügung und ein Notfallplan gehören, sind Teil des sogenannten Advance Care Planning (siehe S. 50).

Mit der Gesundheitlichen Versorgungsplanung gemäß §132g SGB V wurde in Deutschland ein besonderes Konzept der Vorausplanung für eine in der Zukunft mögliche Einwilligungsunfähigkeit etabliert. Sie kann in Einrichtungen der Altenpflege und in stationären Pflegeeinrichtungen für Menschen mit Einschränkungen (Eingliederungshilfe) angeboten werden und wird von den Krankenkassen finanziert (vgl. hierzu v. Schmude, 2021).

### **Krisen- oder Notfallplanung**

Krisen- und Notfallplanungen sind in vielen Fällen das Ergebnis unterschiedlicher Gesprächsprozesse, z.B. als Teil eines Advance Care Planning bzw. einer Gesundheitlichen Versorgungsplanung (siehe S. 50). Für die Krisen- und Notfallplanung ist es hilfreich, dass es verbindliche Dokumentationsvorlagen gibt, die in einer Region implementiert sind und einheitlich verwendet werden. Dies gilt insbesondere für Notfälle, bei denen in kurzer Zeit über lebenserhaltende Maßnahmen entschieden werden muss. Hier ist eine eindeutige ärztliche Anordnung für den Notfall (ÄNO) entscheidend, um den Patientenwillen unmittelbar umsetzen zu können.

Es empfiehlt sich, die Begriffe ärztliche Anordnung für den Notfall und Krisenplan zu unterscheiden. Ein Krisenplan beschreibt mögliche Krisen und den konkreten Umgang damit. Dazu gehören z.B. körperliche Krisen wie Luftnot, Schmerzen, Unruhe am Lebensende und die Anordnung der entsprechenden Medikamente für den Bedarfsfall.

Krisenpläne können auch für psychische, soziale und spirituelle Situationen dokumentiert werden. Für eine erfolgreiche Implementierung und Anwendung in einer Institution und Region ist es wichtig, dass alle beteiligten Akteure in der Anwendung und Verbindlichkeit geschult sind.

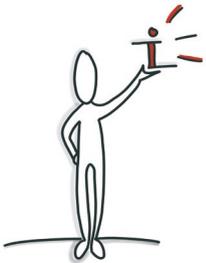
### **Ethisches Konsil durch ein Ethikkomitee**

Das ethische Konsil kommt zum Tragen, wenn z.B. ethische Dilemmata im Umgang mit dem mutmaßlichen Willen von betroffenen Personen bestehen, wenn eine Situation auftritt oder zu erwarten ist, welche die Institution nicht allein lösen kann, oder wenn mit den bisher genutzten Instrumenten für die Entscheidungsfindung keine Verständigung erzielt werden konnte. Ziel des Konsils ist ein konsensfähiges Ergebnis. Erfahrungsgemäß ist ein ethisches Konsil in max. zehn Prozent der Situationen erforderlich. In vielen Krankenhäusern gibt es inzwischen Ethikkomitees, vereinzelt werden diese auch im häuslichen Bereich eingerichtet. Bei Anfragen für ein ethisches Konsil wird das Gespräch bedarfsgerecht einberufen (das kann innerhalb von 24 Stunden erforderlich sein, wenn medizinische Entscheidungen akut getroffen oder geplant werden müssen, z.B. über die Einstellung von Behandlungsmaßnahmen in einem sich ankündigenden Notfall). Ein Ethikkomitee hat in der Regel eine Geschäftsordnung, in der Aufgaben der Mitglieder und des Vorstands sowie Qualifikation und Arbeitsprozesse festgelegt sind (Beispiel siehe S. 74).

Ein ethisches Konsil wird üblicherweise durch zwei unabhängige Personen durchgeführt: einem neutralen externen Moderator/einer Moderatorin sowie einer Protokollantin/einem Protokollanten, welche nach einem der nachstehenden Modelle ethischer Fallbesprechungen vorgehen. Das Gespräch wird dokumentiert und das Protokoll für alle Beteiligten zur Verfügung gestellt. Idealerweise nehmen alle an der Versorgung und Begleitung beteiligten Dienste sowie die betroffene Person mit Angehörigen an dem Gespräch teil, um verschiedene Perspektiven zusammenzutragen, ggf. den (mutmaßlichen) Willen der betreffenden Person herauszubilden und zu konkretisieren. Auf der Grundlage dieser Erkenntnisse empfiehlt die Moderatorin/der Moderator die weitere Vorgehensweise.

## Ethischer Leitbildprozess

Ein ethischer Leitbildprozess ist Teil einer Sorgeskultur in der Hospiz- und Palliativversorgung (siehe S. 57). Damit ethische Fragestellungen überhaupt wahrgenommen und bearbeitet werden können – z.B. mit den hier beschriebenen Instrumenten – bedarf es nicht zuletzt auch eines Prozesses zu ethischen Leitbildfragen. Es geht darum, eine ethische Grundhaltung zu entwickeln und zu pflegen. Darüber hinaus bedarf es einer Sensibilität für ethisches Handeln und Entscheidungssituationen (siehe S. 59). Ethische Leitbildprozesse können innerhalb eines Dienstes oder einer Institution initiiert werden, aber auch darüber hinaus z.B. in Netzwerken der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Sie schaffen im jeweiligen Feld Orientierung für die Leitung, die Mitarbeitenden, die schwerkranken Menschen und ihre Angehörigen, wie auch für Kooperations- und Netzwerkpartner.



Für die Bearbeitung ethischer Fragestellungen bedarf es einer gemeinsamen Sprache und der Verständigung über Haltungen und Standpunkte, sowohl innerhalb eines Dienstes oder einer Einrichtung als auch mit den an der Versorgung und Begleitung beteiligten externen Kooperationspartnern.

## Ausgewählte Modelle ethischer Fallbesprechungen

Es existieren zahlreiche Modelle der ethischen Fallbesprechung. Allen gemeinsam ist, dass möglichst alle beteiligten Mitarbeitenden und Akteure direkt beteiligt werden. Das sind z.B. Pflegefachkräfte, Ärztinnen/Ärzte, Mitarbeitende aus der Sozialarbeit, Hospizfachkräfte und nicht zuletzt die betroffene Person selbst und/oder dessen Angehörige oder Stellvertreter. Deshalb eröffnen die Modelle ethischer Fallbesprechungen die besondere Chance für den Umgang mit ethischen Fragen im Team der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) bzw. des Palliativmedizinischen Konsiliardienstes (PKD), im Team eines ambulanten Pflegedienstes, eines ambulanten Hospizdienstes, eines stationären Hospizes, einer Palliativstation oder anderen Abteilungen eines Krankenhauses, eines Wohnbereichs der Alten- oder Eingliederungshilfe sowie weiterer Wohnformen, in denen Menschen am Lebensende wohnen.

Eine Fallbesprechung wird im Team initiiert, kann aber auch von jeder der beteiligten Personen im Umfeld der Patientin/des Patienten bzw. der Bewohnerin/des Bewohners eingefordert werden. Für alle Beteiligten bietet die Fallbesprechung neben dem Ziel einer Entscheidungsfindung immer auch die Gelegenheit, Wissen zu ethischen Fragestellungen zu erweitern, persönliche Überzeugungen und Moralvorstellungen zu reflektieren und Verständnis für das Verhalten der beteiligten Personen zu entwickeln.

Die ethische Fallbesprechung bedarf einer fachkundigen Moderation und festgelegten Struktur. Hierfür wurden an mehreren Institutionen (z.B. Ludwig-Maximilians-Universität München, Marckmann 2015; Charité Berlin, Rabe 2017; Katholische Universität Nijmegen, Steinkamp/Gordijn 2009) Modelle der moderierten ethischen Fallbesprechung entwickelt. Die Teilnahme von Angehörigen und, falls möglich, der betroffenen Person

selbst kann von Vorteil sein, um Wunsch und Willen so umfassend als möglich in die Entscheidungsfindung einzubeziehen.

Ein Nachteil dieses Vorgehens kann sein, dass durch die Teilnahme der betroffenen Personen und/oder Angehöriger bzw. Stellvertreter keine offene Kommunikation im Behandlungs- und Begleitungsteam möglich wird und ethische Konflikte innerhalb des Teams verdeckt bleiben können.

Will man die betroffene Person wie die Angehörigen aus diesem Grund nicht an der Fallbesprechung teilnehmen lassen, so empfiehlt es sich, diese durch vorausgehende und nachträgliche, ausführliche Gespräche in den Prozess der Fallberatung einzubeziehen.

### Das Nijmegener Modell nach Steinkamp und Gordijn

An der Katholischen Universität Nijmegen wurde eine Methode der moderierten, strukturierten ethischen Fallbesprechung auf einer akutmedizinischen Station als eine Form der Teambesprechung mit externer Moderation entwickelt und erstmals 2003 publiziert (in deutscher Sprache: Steinkamp/Gordijn, 2009). Sie war nach dem Bochumer Arbeitsbogen (Mitte der 1980er Jahre von Hans-Martin Sass und Herbert Viefhues beim Zentrum für medizinische Ethik in Bochum entwickelt) eines der ersten deutschsprachigen Modelle der ethischen Fallbesprechung. Dieses Modell wurde später auch für die stationäre Altenpflege genutzt.



Das Nijwegener Modell war eines der ersten deutschsprachigen Konzepte zur ethischen Fallbesprechung. Es findet auch im hospizlich-palliativen Kontext Anwendung.

Steinkamp und Gordijn definieren: Die „Ethische Fallbesprechung... ist der systematische Versuch, im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator/einer Moderatorin geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team innerhalb eines begrenzten Zeitraums zu der ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu gelangen“ (Steinkamp/Gordijn 2009, S.234). Im multidisziplinären Team sind diejenigen beteiligt, welche die betroffene Person und ihre aktuellen Probleme am besten kennen. Die obligatorische fachkundige Moderation einer nicht beteiligten und neutralen Person ermöglicht es auch ethisch nicht ausgebildeten Personen, sich konstruktiv an der Fallbesprechung zu beteiligen.

Die Fallbesprechung nach dem Nijmegener Modell geht in den nachfolgend genannten vier Schritten vor.

#### Struktur des Nijmegener Modells

- Schritt 1: Problemdefinition
- Schritt 2: Fakten
- Schritt 3: Bewertung
- Schritt 4: Beschlussfassung

Im *Schritt 1* (Problemdefinition) wird zunächst gemeinsam durch alle Beteiligten das ethische Problem formuliert. Dabei wird dieses klar von medizinischen und pflegerischen Problemen oder Kommunikationsstörungen abgegrenzt.

Im *Schritt 2* (Fakten) wird aus verschiedenen Perspektiven (medizinisch, pflegerisch, weltanschaulich, sozial und organisatorisch) bekanntes Wissen zu der betroffenen Person gesammelt und untereinander abgestimmt. Von Vorteil ist, dass es dabei auch zu einer umfassenden gegenseitigen Information aller Beteiligten kommt. Die Faktensammlung wird nicht nach Berufsgruppen differenziert, sondern wird als eine gemeinsame Perspektive aller Beteiligten angesehen, um zu einer möglichst gemeinsamen berufsgruppenübergreifenden Einschätzung zu gelangen.

Im *Schritt 3* (Bewertung) wird die Situation im Licht verschiedener ethischer Prinzipien reflektiert. Im Vordergrund stehen hier konkret folgende Aspekte:

- Wohlbefinden der betroffenen Person
- Autonomie der betroffenen Person
- Verantwortlichkeit von Ärzten/Ärztinnen, Pflegenden, anderen beteiligten Personen und Akteuren

Am Ende der Fallbesprechung nach dem Nijmegener Modell folgt als *Schritt 4* die Beschlussfassung. Dabei hat die Konsensfindung nicht die oberste Priorität. Die Eingangsfrage: «Wie lautet das ethische Problem jetzt?» wird erneut gestellt. Eine Neuformulierung kann helfen, die ethische Frage zu präzisieren.

Vielleicht hat sich aufgrund der Faktensammlung oder der Bewertung die Ausrichtung der ethischen Fragestellung verändert, weil neue Aspekte hinzukamen.

Vielleicht ist noch nicht klar, ob eine gesetzliche Betreuung besteht, oder die Patientenverfügung liegt nicht im Wortlaut vor. Evtl. fehlt eine differenzierte Einschätzung der Prognose durch eine Expertin oder einen Experten (Haus- oder Fachärztin/-arzt).

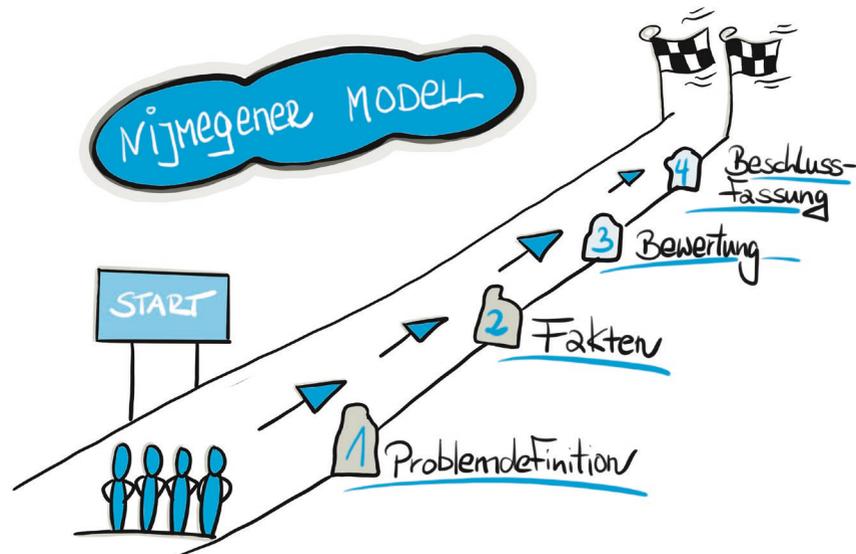
Im Anschluss an das Gespräch wird geklärt, welche Fakten benötigt werden, wer diese einholt, wie dann das weitere Prozedere ist und wie die weitere Informationsübermittlung gestaltet wird (per Treffen, Telefon- bzw. Mailkontakt).

Vor der gemeinsamen Beschlussfassung wird noch besprochen, ob ein Wertekonflikt für die Beteiligten entstehen könnte und welcher Ausweg sich dafür anbietet. Dies könnte der Fall sein, wenn eine Beschlussfassung zum „freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken“ den ethischen Prinzipien der Institution/des Dienstes widerspricht.

Nachdem alle diese Fragen abschließend geklärt wurden, erfolgt die Beschlussfassung als Votum für die unter ethischen Gesichtspunkten beste Handlungsweise.

Falls ein Votum nicht möglich ist, weil z.B. wichtige Fakten fehlen, wird ein konkreter Folgetermin vereinbart und klare Aufgaben für die Vorbereitung des nächsten Gesprächs vergeben. Es ist nicht Aufgabe der Fallbesprechung, Teamprobleme zu lösen oder bestehende Verantwortlichkeiten aufzuheben. Ziel ist es, eine gute Lösung für die ethische Fragestellung zu finden. Zu beachten ist, dass der Moderator/die Moderatorin möglichst unbeteiligt an der Behandlungssituation ist.

## Ethische Fallbesprechung nach dem Nijmegener Modell modifiziert nach Steinkamp/Gordijn 2009



### Problem

- Was ist das ethische Problem?

### Fakten

#### Medizinische Dimension

- Wie lautet die Diagnose und wie sieht die Prognose für die betroffene Person aus?
- Welche Behandlung ist möglich/geplant?
- Hätte die mögliche/geplante Behandlung einen positiven Effekt auf die Prognose und in welchem Maße?
- Wie verändert sich die Prognose, wenn von dieser Behandlung abgesehen wird?
- Wie hoch ist die Erfolgchance der Behandlung?

#### Pflegedimension

- Wie ist die pflegerische Situation der betroffenen Person?
- Inwieweit ist die betroffene Person in der Lage, sich selbst zu versorgen?
- Bei welchen Aktivitäten des täglichen Lebens braucht sie Unterstützung?
- Gibt es besondere Pflegeprobleme oder sind sie zu erwarten? Welches sind die relevanten Informationen aus der Beobachtung der betroffenen Person?
- Welcher Pflegeplan wird vorgeschlagen?
- Welche Vereinbarungen sind über Aufgabenverteilung in der Pflege getroffen worden?

## Psychosoziale und spirituelle Dimension

- Was ist über die Lebensanschauung der betroffenen Person bekannt?
- Gehört die betroffene Person einer Glaubensgemeinschaft an?
- Was ist bekannt über die Krankheitsdeutung der betroffenen Person?
- Hat sie ein Bedürfnis nach seelsorgerischer Begleitung?
- In welchem sozialen Umfeld lebt die betroffene Person?
- Welche Auswirkungen haben Krankheit und Behandlung auf ihre Angehörigen, ihren Lebensstil und soziale Position?
- Gibt es Hinweise darauf, dass diese Auswirkungen die Kräfte der betroffenen Person und seine Umgebung übersteigen?
- Können die vorgeschlagenen Maßnahmen die persönliche Entfaltung und soziale Integration der betroffenen Person fördern?

## Organisatorische und ökonomische Dimension

- Kann dem Bedarf an Behandlung und Pflege der betroffenen Person nachgekommen werden?
- Stehen genügend Ressourcen (Personal, Heilmittel, Raum etc.) zur Verfügung?
- Sind bei der Behandlung oder bei einem Behandlungsverzicht rechtliche Konsequenzen zu erwarten?

## Bewertung

### Wohl Tun und Nicht Schaden

- Wie wirken sich Krankheit und Behandlung aus der Sicht der Behandelnden auf das Wohlbefinden der betroffenen Person aus (Lebensfreude, Bewegungsfreiheit, körperliches und geistiges Wohlbefinden, Schmerzfreiheit, Angstminderung etc.)?
- Kann die Behandlung der Gesundheit der betroffenen Personen schaden?
- Wie verhalten sich die positiven und negativen Effekte zueinander?

### Autonomie der betroffenen Person

- Wie urteilt die betroffene Person über die Belastungen und den Nutzen der Krankheit bzw. der Behandlung?
- Ist die betroffene Person über ihre Situation der Wahrheit entsprechend in Kenntnis gesetzt (Wahrhaftigkeit)?
- Wurde die betroffene Person bis dato ausreichend in die Beschlussfassung miteinbezogen?
- Was ist der (geäußerte) Wille der betroffenen Person bzw. gibt es eine Patientenverfügung?
- Welche Werte und Auffassungen der betroffenen Person sind relevant?
- Welche Haltung vertritt die betroffene Person gegenüber lebensverlängernder Intensivtherapie?
- Ist es richtig, der betroffenen Person die Entscheidung zur Behandlung zu überlassen?
- Ist das vorgeschlagene Vorgehen im Hinblick auf andere betroffene Personen zu verantworten?
- Ist der personelle, räumliche und wirtschaftliche Aufwand gerechtfertigt?

## Verantwortlichkeit des therapeutischen Teams/der weiteren Beteiligten

- Gibt es zwischen Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden, anderen Beteiligten, der betroffenen Person und ihren Angehörigen Meinungsverschiedenheiten darüber, was unternommen werden soll?
- Wenn ja, welche?
- Sind die Verantwortlichkeiten ausreichend deutlich abgesteckt worden?
- Wie wird mit vertraulichen Informationen umgegangen?
- Welches sind die relevanten Richtlinien der Einrichtung zur ggf. geplanten Therapie?
- Gibt es einen Wertekonflikt?
- Welche Werte stimmen mit denen der betroffenen Person überein?

## Votum

- Wie lautet das ethische Problem jetzt?
- Sind wichtige Fakten unbekannt?
- Kann dennoch ein verantwortlicher Beschluss gefasst werden?
- Welche konkreten Verpflichtungen gehen die Beteiligten ein?
- Welche Fragen bleiben unbeantwortet?
- In welchen Fällen muss die Entscheidung aufs Neue überdacht werden?
- Wie wird das Votum (einschließlich evtl. Minderheitenvotum) formuliert?

## Besondere Situationen

### Betroffene Personen ohne Einwilligungsfähigkeit

- Wie und durch wen wird festgestellt, dass die betroffene Person nicht zu einer eigenen Willensbildung fähig ist?
- In welcher Hinsicht ist sie nicht willensfähig?
- Ist diese Willensunfähigkeit als zeitlich begrenzt oder permanent zu betrachten?
- Welche Aussicht besteht auf Wiederherstellung der Willensfähigkeit?
- Können die jeweils zu treffenden Entscheidungen aufgeschoben werden?
- Was ist über den mutmaßlichen Willen der betroffenen Person bekannt?
- Gibt es einen gesetzlichen Betreuer/eine Betreuerin oder muss eine Betreuung eingerichtet werden bzw. hat die betroffene Person eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht verfasst?

### Lange andauernde Behandlung

- In welchen Situationen muss das Therapieziel neu überdacht und evtl. revidiert werden?
- Welche Haltung vertritt die betroffene Person gegenüber Veränderungen des Therapieziels?

## Das prinzipienorientierte Modell nach Marckmann

Dieses Modell baut wie das Nijmegener Modell auf den eingangs geschilderten ethischen Prinzipien von Beauchamp und Childress (Respekt vor der Autonomie, Benefizienz, Non-Malefizienz, Gerechtigkeit, siehe S. 7) auf. Es hat daher große Ähnlichkeiten mit dem Nijmegener Modell.

Die Reihenfolge der einzelnen Arbeitsschritte ist nahezu identisch. Anders und differenzierter gestaltet ist das Austarieren der Prinzipien. Dies erfolgt in zwei Schritten: zunächst gegenüber der betroffenen Person anhand der Prinzipien Respekt vor der Autonomie, Wohl Tun, und Nicht Schaden. Erst dann wird die Situation gegenüber Dritten anhand des Prinzips Gerechtigkeit betrachtet.



Gegenüber dem Nijmegener ist das Modell nach Marckmann deutlich kompakter gestaltet, was für eine Anwendbarkeit auch bei knappen zeitlichen Ressourcen spricht.



Zu Anfang der Fallbesprechung werden das Problem, die medizinischen Möglichkeiten und die Handlungsoptionen und deren Prognosen besprochen. Anschließend wird die Situation nach den vier ethischen Prinzipien bewertet.

Zunächst wird anhand der Verpflichtung des Behandlungsteams gegenüber der betroffenen Person bewertet, welche Handlungsoptionen im Sinne der Fürsorge für die betroffene Person am besten sind und welche Entscheidung sie nach entsprechender Aufklärung für sich selbst treffen würde. Anschließend werden die möglichen Auswirkungen dieser angenommenen Entscheidung auf die Angehörigen, andere betroffene Personen und auf die Versicherungsgemeinschaft unter dem Aspekt der Gerechtigkeit betrachtet. Auch wenn dieses Modell eher in Situationen der Akutmedizin mit unterschiedlichen medizinischen Handlungsmöglichkeiten angewendet wird, so lässt es sich auch im palliativ-hospizlichen Kontext durchführen. Anders als im akutmedizinischen Setting sind bei fortgeschritten unheilbar erkrankten Menschen in der Regel die Handlungsoptionen begrenzt. Die Prognose der Handlungsoptionen muss daher im palliativ-hospizlichen Kontext besonders sorgfältig betrachtet werden, um herauszuarbeiten, welche Behandlungsmaßnahmen indiziert und erwünscht sind.

## Das Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion

(vgl. „Praxisbuch Ethik in der Medizin“ von G. Marckmann, 2015, S. 15-22)

### 1. Analyse: Medizinische Aufarbeitung der Situation

#### Leitfragen

- In welcher medizinischen Situation befindet sich die betroffene Person?
- Welche (Be-)Handlungsstrategien stehen in der aktuellen Situation zur Verfügung?
- Wie ist der weitere Verlauf für die betroffene Person bei Anwendung jeder der möglichen Handlungsstrategien zu erwarten?

### 2. Bewertung I: Ethische Verpflichtungen gegenüber der betroffenen Person

*Wohl Tun und Nicht Schaden* (Fürsorgeprinzipien)

*Autonomie respektieren*

#### Leitfragen

- Welche der verfügbaren (Be-)Handlungsstrategien ist aus der Fürsorgeperspektive für die betroffene Person die beste?
- Welche verfügbaren Strategien bevorzugt die betroffene Person selbst nach entsprechender Aufklärung?

### 3. Bewertung II: Ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten: Familienangehörige, andere betroffene Personen, Versicherungsgemeinschaft (Gerechtigkeit)

#### Leitfragen

- Welche der verfügbaren Behandlungsoptionen ist für andere beteiligte Personen am besten?
- Wie können die Interessen anderer beteiligter Personen angemessen berücksichtigt werden?

### 4. Synthese: Konvertieren oder divergieren die Verpflichtungen?

*Im Konfliktfall:* begründete Abwägung

*Andernfalls:* Planung der Umsetzung der Entscheidung

#### Leitfragen

- Sind die ethischen Verpflichtungen, die sich aus den einzelnen Prinzipien ergeben miteinander vereinbar oder nicht?
- Bei Vereinbarkeit der Verpflichtungen (Konvergenz): diejenige Handlungsoption wählen, die gemäß den verschiedenen ethischen Verpflichtungen geboten ist.
- Beim Konflikt zwischen den Verpflichtungen (Divergenz): fallbezogene Gründe herausarbeiten, warum der einen oder der anderen Verpflichtung Vorrang einzuräumen ist.
- Welche weiteren Schritte sind zur Umsetzung des Ergebnisses erforderlich?

## 5. Kritische Reflexion:

- a) *stärkster Einwand gegen die ausgewählte Option*
- b) *Optionen für eine Konfliktvermeidung*

### Leitfragen

- Welches ist der stärkste Einwand gegen die favorisierte Strategie?
- Wie hätte der ethische Entscheidungskonflikt ggf. vermieden werden können?

## Das autonomiezentrierte Modell KRISE nach Gerhard

In den angeführten Modellen der ethischen Fallbesprechung ist der Respekt vor der Autonomie eines von vier ethischen Prinzipien, nach denen eine ethische Fragestellung beurteilt wird.

Nach dem prinzipienorientierten Modell der medizinischen Ethik wird Autonomie mit den drei anderen Prinzipien Wohl Tun, Nicht Schaden und Gerechtigkeit abgewogen. Diese Sichtweise findet sich auch darin wieder, wie z.B. im Nijmegener Modell die Situation erfasst wird.

In der Palliativversorgung steht die Lebensqualität der Betroffenen im Hauptfokus aller Bemühungen, im Sinne eines von Andreas Heller formulierten Grundsatzes der radikalen Patientinnen-/Patientenorientierung. Die Betonung liegt damit auf Autonomie und Wohl Tun.

Das Eruiere des Patientinnen-/Patientenwillens ist jenseits von konflikthaften Situationen deshalb immer ein zentrales Anliegen, um für den betroffenen Menschen passgenaue Maßnahmen planen und durchführen zu können. Dabei kommt dem natürlichen Willen eine wichtige Bedeutung zu, auch wenn er nicht die gleiche Bindungskraft entfaltet wie die Äußerung eines freiverantworteten Willens.

Der natürliche Wille entspricht den Absichten, Wünschen, Wertungen und Handlungsintentionen einer Person, unabhängig davon, ob er oder sie diesen Willen verbal äußern kann. Der natürliche Wille kann einen Hinweis für das individuelle und aktuelle Patientenwohl geben und bekommt damit einen hohen Stellenwert im Sinne des zweiten ethischen Prinzips des Wohl Tuns und der Fürsorge.

Die bisherigen beschriebenen Modelle orientieren sich eher an Fakten und berücksichtigen daher weniger die intuitive Ebene der Leiblichkeit (Böhme 2019). Daher bleiben auch aktuelle (natürliche) Willensäußerungen der Betroffenen auf einer eher leiblichen Ebene oft weniger berücksichtigt. „Beweisbare“ Fakten herrschen vor. Aber auch Menschen ohne Einwilligungsfähigkeit (z.B. mit einer eingeschränkten Bewusstheit oder einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung) kommunizieren mit ihrem Gegenüber, denn jedes Verhalten hat einen kommunikativen Charakter, z.B. durch eine schnellere Atmung oder ein Wegdrehen des Kopfes beim Anreichen der Nahrung. Mit einer suchenden Haltung können sich erfahrene Begleiterinnen und Begleiter sowie Angehörige diesen nonverbalen, unmittelbaren und aktuellen Willensäußerungen, die dem natürlichen Willen entsprechen können, annähern und versuchen, diese zu entschlüsseln. Diese leiblichen Informationen werden häufig auf einer intuitiven Ebene erfasst. Ein Fallbeispiel soll diese unterschiedlichen Ebenen des Willens und aus ihnen resultierende mögliche Konflikte verdeutlichen.

# KRISE

**K** = Konfliktsituation beschreiben

**R** = Relevante Fakten realistisch einschätzen

**I** = Identifikation

**S** = Sammlung

**E** = Entscheidungsvorschlag

## Beispielsituation

Herr Maier erleidet einen Herzstillstand. Er wird zwar wiederbelebt, doch er wacht nach der Wiederbelebung nicht auf.

Er scheint eine Hirnschädigung davon getragen zu haben und liegt im Koma. Zu seinem Willen kann er nicht befragt werden. Herr Maier kann momentan seine Autonomie nicht ausüben. Es kann jedoch geprüft werden, ob eine Patientenverfügung vorliegt,

ob und wie er sich früher zu derartigen Ereignissen geäußert hat und dazu, was in einem solchen Fall mit ihm geschehen soll. Es kann ermittelt werden, welche Wertvorstellungen Herr Maier früher vertreten hat. Ziel ist, seine persönlichen Wertvorstellungen mit der aktuellen Gesundheitssituation abzugleichen.

Die Befragung der Angehörigen ergibt folgendes Bild: Herr Maier hat keine Patientenverfügung erstellt. Er hatte sich nur einmal vor zehn Jahren zu einer ähnlichen Situation geäußert, als ein Kegelbruder nach einem Autounfall lange im Koma lag. Er habe damals gesagt, dass er lieber sterben wolle, als so dahinzuvegetieren. Durch die Einholung früherer Willensäußerungen wird die Autonomie von Herrn Maier über die Erhebung des mutmaßlichen Willens gewahrt, auch wenn er sie selbst aktuell nicht ausüben kann.

Wider Erwarten kommt es zu einer erheblichen Verbesserung der Gesundheitssituation und Herr Maier nimmt die ihm angebotene Flüssigkeit und Nahrung im Schnabelbecher an. Dadurch stellt sich die Frage: Ist dies als Äußerung des natürlichen Willens zu verstehen, der von den früheren Willensäußerungen abweicht, oder ist dies als rein reflexhaftes Verhalten zu sehen? Gilt angesichts der Besserung der erhobene mutmaßliche Wille, der eine Einstellung von Therapien nach sich ziehen müsste, oder der natürliche Wille durch sein aktuelles Verhalten, das für eine Fortführung der Lebenserhaltung spricht?



Das Beispiel zeigt, dass in der Hospiz- und Palliativversorgung Fallbesprechungen erforderlich sind, die den natürlichen Willen und die intuitive Ebene als Ausdrucksebenen der Patientenautonomie berücksichtigen und regelhaft in der Routine einer Institution/eines Dienstes ermitteln. Immer wieder müssen frühere Festlegungen bzw. Dokumentationen früherer Willensäußerungen hinterfragt werden. Dazu wurde das Modell KRISE (Gerhard 2015) als praxisnaher Leitfaden entwickelt. Der Fragekatalog wurde gestrafft und die Zeit für die Fallbesprechung wird mit maximal 30 Minuten angesetzt.

Im Zentrum des Gesprächsleitfadens steht das medizinethische Prinzip des Respekts vor der Autonomie der Betroffenen als zentraler Gedanke. Die anderen medizinethischen Prinzipien (Wohl Tun, Nicht Schaden, Gerechtigkeit) treten in den Hintergrund und stehen nicht im Fokus der Besprechung. Da Autonomie auch auf einer körpersprachlichen Ebene stattfinden kann, wie uns das Konstrukt des natürlichen Willens zeigt, finden im Modell KRISE auch intuitive Elemente Platz, die der Erfassung des Patientenwillens dienen (Fuchs 2008).

Ethische Fallbesprechungen nach dem Modell KRISE werden nur dann durchgeführt, wenn ein direktes Gespräch mit der/dem Betroffenen aufgrund von Nichteinwilligungsfähigkeit gänzlich unmöglich ist. Die Vorsorgebevollmächtigten bzw. die gesetzlichen Betreuer werden in jedem Falle beteiligt.

#### Struktur des Modells KRISE:

- K** = Konfliktsituation beschreiben
- R** = Relevante Fakten realistisch einschätzen
- I** = Identifikation der Sicht der betroffenen Person  
durch Intuition und Rekonstruktion
- S** = Sammlung und Bewertung ethisch relevanter Gesichtspunkte
- E** = Entscheidungsvorschlag

Die Fallbesprechung sollte möglichst von einer Ethikberaterin/einem Ethikberater, die in der Anwendung des Modells KRISE ausgebildet wurde, geleitet werden. Je nach Setting kann die Zusammensetzung von Professionen und Teilnehmenden bei der Fallbesprechung sehr unterschiedlich ausfallen, z.B. mit Vorsorgebevollmächtigten, der gesetzlichen Vertretung, dem Behandlungs- und Pflegeteam, die jeweils verschiedene Blickwinkel vertreten. Vorsorgebevollmächtigte oder gesetzliche Betreuungspersonen müssen ihre Zustimmung zur Durchführung der ethischen Fallbesprechung geben.

Das Modell KRISE zielt auf Konfliktsituationen, von denen nicht einwilligungsfähige Personen betroffen sind.



Im ersten Arbeitsschritt (Konfliktsituation) zeigen die Beteiligten ihre persönliche Sicht der aktuellen Situation der betroffenen Person auf. Sie können hier auch formulieren, was sie daran persönlich belastet oder ihnen ggf. ein schlechtes Gewissen bereitet.

Im zweiten Arbeitsschritt (Relevante Fakten) wird die betroffene Person in Stellvertretung durch ihre Vertreter in die Fallbesprechung eingebracht. Unter der Frage: „Was macht die betroffene Person aus?“ berichten zunächst die Angehörigen ihre Sichtweise. Anschließend berichten die weiteren Beteiligten: aus der ärztlichen Perspektive die medizinische Vorgeschichte und Prognose sowie eine Einschätzung, aus der Sicht der Pflegenden diejenigen Fakten, die für die aktuelle Konfliktsituation relevant sind. An diesem Punkt der Fallbesprechung können eine gute Vorbereitung und möglichst realistische Einschätzung für eine relevante Zeitersparnis sorgen.

Im dritten Schritt (Identifikation der Patientensicht durch Intuition und Rekonstruktion) ist die Schlüsselfrage: „Was würde die betroffene Person uns sagen, wenn sie oder er aktuell mit uns sprechen könnte?“

In diesem Teil geht es auch um aktuelle, nicht sprachliche Willensäußerungen, wie z.B. erhöhte Atemfrequenz, das Abwenden des Kopfes beim Nahrungsanreichen etc.

Hilfreich kann es sein, wenn sich alle an der Fallbesprechung Teilnehmenden die leibliche Erscheinung der betroffenen Person noch einmal gegenwärtigen und aktualisieren, indem sie zeitnah vor der Fallbesprechung die betroffene Person aufsuchen und in Augenschein nehmen. Neben den körpersprachlichen sind weitere Willensäußerungen zu berücksichtigen wie z.B. Voraussetzungen, Patientenverfügungen, Willensäußerungen in der Vergangenheit, frühere Entscheidungen und das, was von Nahestehenden oder Vorsorgebevollmächtigten darüber berichtet wird.

Im vierten Schritt (Sammlung und Bewertung ethisch relevanter Gesichtspunkte) werden unter der Frage „Wie können wir Autonomie am besten sicher- oder herstellen?“ die verschiedenen Ebenen des Willens der betroffenen Person nach Art eines Puzzlespiels unter dem Primat der Autonomie zusammengeführt. Dabei ist zu beachten, dass das Bürgerliche Gesetzbuch der Vertretungsperson die Rolle zuweist, den Patientinnen-/Patientenwillen auszulegen und durchzusetzen. Die weiteren Beteiligten übernehmen die Rolle der Beraterinnen und Berater der Vertretungsperson und fördern in der ethischen Reflexion auf diesem Weg die Patientenautonomie. Ein realistischer Blick auf mögliche Widerstände bei der Umsetzung des Patientenwillens beschließt diesen Schritt.

Im fünften Schritt (Entscheidungsvorschlag) kann nach dem Abwägen aller erörterten Aspekte eine Entscheidung vorgeschlagen werden. Konkrete weitere Arbeitsschritte werden im Anschluss vereinbart.

Das Modell KRISE behält den nachhaltigen Vorteil anderer Modelle bei, die ethische Argumentation in einzelne Schritte zu zerlegen und in diesen jeweils einen Konsens anzustreben. Die Vertretungspersonen der Patientin/des Patienten bzw. der Bewohnerin/des Bewohners – z.B. Angehörige oder Betreuende – werden direkt am ethischen Diskurs beteiligt.

Die Frage „Was würde uns die betroffene Person sagen, wenn sie mit uns sprechen könnte?“ ist zentral und paradigmatisch für den Versuch, eine maximale Autonomiezentrierung zu erreichen. Eine straffe Moderation ist erforderlich, um in dem sehr knapp bemessenen Zeitrahmen zielführend arbeiten zu können. Die praktische Implementierung an einem großen Verbund aus Krankenhäusern, Pflegeheimen, Hospizen zeigte, dass das Modell in unterschiedlichsten Versorgungskontexten angewendet werden kann (Gerhard 2018) und zeitlich handhabbar ist. Es ist durch den hohen Wert der Patientenautonomie mit palliativer hospizlicher Haltung gut vereinbar.

Eine ethische Fallbesprechung, an der andere Personen als nur unmittelbare Mitglieder des Behandlungsteams teilnehmen, bedarf der Genehmigung durch die betroffene Person oder im Falle seiner Nichteinwilligungsfähigkeit durch seine Vertretung (gesetzliche Betreuungs- oder vorsorgebevollmächtigte Person), um die Schweigepflicht nach §203 StGB zu wahren.

Da viele Modelle einen neutralen Moderator/Moderatorin fordern, und auch sonst häufig Personen beteiligt werden, die nicht unmittelbar zum Behandlungsteam gehören, besteht häufig eine Schweigepflichtsproblematik (Gerhard 2017), was u.U. die per Grundrecht garantierte Autonomie gefährden kann.

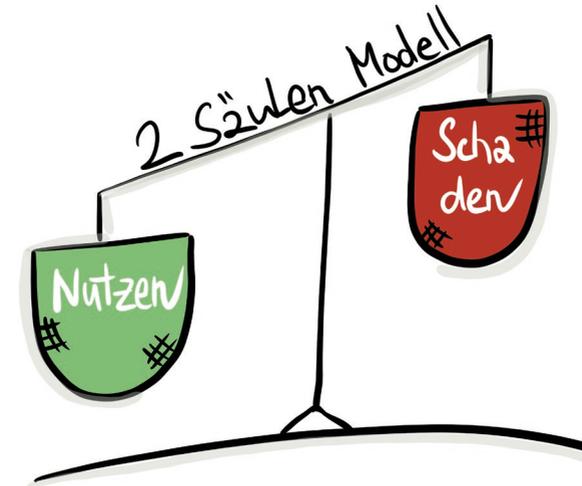
Im Kapitel Vorausplanung (S. 48) wird verdeutlicht, wie viel Autonomie gewonnen werden kann, wenn aufgrund einer gesundheitlichen Vorausplanung für den Fall einer zukünftigen Nichteinwilligungsfähigkeit wichtige Behandlungs- und Begleitungswünsche im Gespräch mit den betroffenen Personen vorausverfügt werden.

## Das Zwei-Säulen-Modell

Das bislang unveröffentlichte Zwei-Säulen-Modell, entwickelt von Petra Mayer und Petra Dietz-Laukemann, trägt vor allem den Rahmenbedingungen im stationären Alten- und Langzeitpflegebereich Rechnung und zielt darauf ab, die zeitlichen wie auch fachlichen Ressourcen für den Entscheidungsfindungsprozess so knapp wie möglich zu halten.

Um ethische Fragen am Lebensende wie z.B. die Frage nach Therapiezieländerungen oder Therapieverzicht zu klären, ist in vielen Einrichtungen die ethische Fallbesprechung mit Anwesenheit von allen direkt betroffenen

Mitarbeitenden bereits etabliert. Neben den „großen“ ethischen Fragen am Lebensende steht jedoch auch die „kleine“ Ethik des Alltags. Sie besteht aus den unzähligen kleinen Entscheidungen des täglichen Lebens zum Wohle der Patientin/des Patienten bzw. der Bewohnerin/des Bewohners.



Vor allem beim Vorliegen kognitiver Einschränkungen, z.B. bei demenziellen Erkrankungen, die im fortgeschrittenen Stadium meist palliativbedürftig werden, entscheidet die kleine Ethik des Alltags in jedem Augenblick darüber, wie die Begleitenden sich im Hier und Jetzt einem hilfs- und wehrlosen Menschen mit Demenz gegenüber verhalten und welche pflegerisch und/oder medizinischen Handlungen durchgeführt oder ggf. unterlassen werden.



Das Zwei-Säulen-Modell ist organisatorisch und strukturell wenig aufwändig und leicht handhabbar, kommt ohne größere zeitliche Ressourcen aus, ist einfach strukturiert und leicht verstehbar.

Mit den zwei Säulen des Modells sind die beiden ethischen Prinzipien gemeint: **Wohl Tun und Nicht Schaden.**

Die Fallbesprechung beschränkt sich im Wesentlichen auf diese beiden Grundsätze und reflektiert die aktuelle ethische Fragestellung vor diesem Hintergrund.

Das folgende Beispiel macht dieses Vorgehen deutlich.

### Entscheidungsfindung nach dem Zwei-Säulen-Modell

#### Beispielsituation



Herr M. ist 84 Jahre alt und an einer fortgeschrittenen Alzheimer Demenz erkrankt. Er lebt seit fünf Jahren in einer stationären Einrichtung. Darüber hinaus bestehen eine chronische Herzerkrankung, ein Vorhofflimmern, wie auch Herzrhythmusstörungen. Herr M. war immer sehr selbstständig, aktiv und bewegungsfreudig. In den letzten Monaten hat die Gangunsicherheit stark zugenommen, Herr M. stürzte mehrmals und zog sich

Schürfwunden und Prellungen zu. Sein Bewegungsdrang hat trotz körperlicher Schwäche nicht abgenommen und er lässt sich nicht dazu bringen, weniger zu laufen. Meist ist er den ganzen Tag im Wohnbereich unterwegs. Auf Grund seiner kardialen Vorerkrankungen ist Herr M. marcumarisiert.

Die ethische Frage für die Pflegenden ist, wie mit einem sturzgefährdeten, marcumarisierten und damit blutungsgefährdeten Menschen umzugehen sei, für den Mobilität ein offensichtlich sehr hohes Gut ist. Die Fragen, die bei der Visite mit der Hausärztin besprochen wurden, sind:

- Was ist der Nutzen einer fortgesetzten medikamentösen Gerinnungshemmung (Antikoagulation)?
- Was ist der Schaden, den eine Absetzung des Medikaments nach sich ziehen könnte?
- Was ist der Schaden, wenn Herr M. unter weiterer Antikoagulation stürzt und einblutet?
- Was bedeutet es für Herrn M., wenn man ihn daran hindert, weiterhin selbstständig umherzulaufen?

Mit dem Zwei-Säulen-Modell konnte bei der Visite zeitnah eine Entscheidungsfindung getroffen werden. Im Gespräch mit der Hausärztin wurde entschieden, dass die medikamentöse Antikoagulation beendet wird, um mögliche Einblutungen zu vermeiden. Die Gefahr eines Schlaganfalls oder eines Herzinfarktes wurde in Kauf genommen, um das Prinzip der Selbstständigkeit, die damit verbunden Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Herrn M. zu bewahren.

## Die Bedeutung von Vorausplanung für die ethische Entscheidungsfindung

Ethische Fallbesprechungen sind Instrumente, in denen über die bestmögliche Entscheidung im Sinne der Autonomie der Betroffenen und anderer Prinzipien gerungen wird. Bei Einwilligungsunfähigkeit kann es schwierig sein, den mutmaßlichen Willen der betroffenen Person zu rekonstruieren. Eine Möglichkeit, um den eigenen Willen für den Fall der Einwilligungsunfähigkeit vorab zu verfügen, ist die Vorausplanung. Das Vorausplanungsinstrument der Patientenverfügung ist in den vergangenen Jahren immer stärker ins öffentliche Bewusstsein getreten.

Patientenverfügungen sind geeignet, um über Wünsche am Lebensende nachzudenken und diese niederzuschreiben. Fehlt diesen Dokumenten allerdings die eindeutige Konkretisierung, insbesondere von Notfallsituationen, dann besteht die Gefahr, dass ihr Ziel verfehlt wird und eine Person nicht so behandelt wird, wie es ihren Wünschen entspricht (Gerhard 2019b). Ein Beispiel soll das verdeutlichen.

### Problematik unkonkreter Patientenverfügungen

#### *Beispielsituation*



*Frau B. ist 92 Jahre alt und befindet sich wegen eines Mammacarcinoms in ambulanter palliativer Versorgung. Ihre Schmerzen und weiteren Symptome sind so gut behandelt, dass sie weiterhin ein vollkommen selbstständiges Leben ohne wesentliche Einschränkungen führen kann.*

*Jetzt erleidet sie plötzlich einen schweren Schlaganfall mit Hemiplegie (vollständiger Lähmung) der rechten Körperhälfte, globaler Aphasie (vollständiger Verlust der Sprachfähigkeit) und Dysphagie (Schluckstörung). Ihre Patientenverfügung (Formular des Bundesjustizministeriums) beschreibt den Verzicht auf lebensverlängernde Behandlung/Ernährung bei schwerer Gehirnschädigung ohne jegliche Aussicht auf Besserung („unwiederbringlich erloschen“).*

*Die vorsorgebevollmächtigte Tochter (69 J.) steht zunächst unter Schock und kann keine Auskunft über einen früher mündlich geäußerten Patientenwillen geben.*

Was ist in dem dargestellten Fall zu tun? Legt man die Patientenverfügung genau aus, müssten zum beschriebenen Zeitpunkt alle medizinisch indizierten Therapien durchgeführt werden. Auch wenn die Prognose sehr schlecht ist, leidet die Patientin zurzeit nicht unter einer „schweren Gehirnschädigung ohne jegliche Aussicht auf Besserung“. Die Schlaganfallsituation kann sich durchaus in gewissen Grenzen bessern. In der Akutsituation kann die vorsorgebevollmächtigte Tochter aufgrund ihres Schocks leider keine differenziertere Auskunft geben. Erst viele Tage später kann sie in der Erinnerung an frühere intensive Gespräche berichten, dass genau so eine Situation wie der jetzige schwere Schlaganfall gemeint war, als ihre Mutter damals die Patientenverfügung schrieb, und dass sie genau die jetzt eingetretene Situation nicht wollte.

Im hier beschriebenen Fall wurde die Patientin Frau B. entsprechend der exakten Auslegung der Patientenverfügung zunächst lebenserhaltend behandelt. Sie kam auf eine Schlaganfallspezialstation. Dort hat sie sich im Verlauf von zwei Wochen auf einem sehr niedrigen Niveau stabilisiert und kann mit intensiver Unterstützung kleine Mengen Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen und herunterschlucken. Weiterhin und unverändert bestehen die vollständige Lähmung der rechten Körperhälfte und der

komplette Sprachverlust. Durch das therapeutische, kurative Vorgehen auf der Schlaganfallstation ist eine Situation erreicht worden, die Frau B. laut Angaben der Tochter nie so wollte. Diese Situation wird jetzt möglicherweise zum Dauerzustand. Obwohl Frau B. ein einschlägig empfohlenes Formular des Bundesjustizministeriums (BMJ) verwendete, kam sie durch diese Patientenverfügung nicht zu ihrem vorausverfügten Willen.

Die Patientenverfügung des BMJ gibt, wie dies mehr oder weniger alle Formularsätze tun, zu vermeidende und besonders schwerwiegende Szenarien wieder. Nicht beantwortet wurde in dem betreffenden Formular, welche Lebensziele Frau B. hat, was ihrem Leben Sinn verleiht, wann sie und zu welchen Bedingungen das Ziel hat, weiterzuleben oder wann sie in einer möglichen schweren Erkrankungssituation lebensverlängernd behandelt werden oder sterben möchte. Diese bedeutenden Fragen nach Zielen, nach Lebenssinn und -einstellungen sind in vielen Formularen von Patientenverfügungen nur unzureichend enthalten.

### **Advance Care Planning und Gesundheitliche Versorgungsplanung**



In den USA wurden bereits vor vielen Jahren und deutlich früher als in Deutschland die Schwächen der konventionellen Patientenverfügung in Fachkreisen diskutiert. Im Beitrag einer angesehenen medizinischen Fachzeitschrift wurde unter dem Titel „Enough. The failure of living will“ („Es ist genug. Das Scheitern

der Patientenverfügung“, Fagerlin und Schneider 2004) die ethische Frage aufgeworfen, ob Gesundheitspersonal und Vertrauenspersonen (Angehörige)

Werte, Ziele und Behandlungswünsche einer betroffenen Person nicht auch dann noch erkennen und würdigen müssten, wenn diese selbst nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen selbst zu treffen.

Aus diesem Gedanken heraus wurden neue Wege beschritten und in der Modellregion La Crosse/Wisconsin (Hammes 2012) das Advance-Care-Planning-Modell „Respecting Choices“ entwickelt und in mehreren internationalen Projekten weiter entfaltet (Thomas und Lobo 2018). Wie sich nach Implementierungsmaßnahmen in La Crosse zeigte, vermag Advance Care Planning einen großen Teil der Probleme konventioneller Patientenverfügungen zu lösen, denn ein großer Teil der dortigen Menschen erlebte am Lebensende dank differenzierter Vorausplanung die Umsetzung ihres vorausgefügt Willens (Hammes 2012). Advance Care Planning fragt zunächst nach dem, was der vorausverfügender Person für ihre Zukunft wichtig ist, nach ihren Lebenszielen und dem dahinterstehenden Lebenssinn. Die differenzierte Erfassung dieser Lebenswelt mit individuellen Lebenszielen und Sinn erfüllenden Lebensbereichen wird im Anschluss in valide und differenzierte medizinische Vorausverfügungen gefasst, die dem Lebens- und Wertesystem der betreffenden Person möglichst umfassend entsprechen.

### Ziele des Advance Care Planning (nach Rogne/McCune 2013)

- Verfügende können mittels eines strukturierten Dialogs in ihre eigene Lebenswelt eintauchen.
- Verfügende können sich in eine zukünftige Situation schwerer Krankheit oder Todesnähe hineindenken.
- Verfügende können ihre tieferen Wünsche ergründen und gegenüber ihren zukünftigen Vertretern (Vorsorgebevollmächtigten) artikulieren.
- Verfügende treffen klare Festlegungen für typische Szenarien von plötzlichen, nicht planbaren Notfallsituation mit Nicht-einwilligungsfähigkeit.
- Verfügende dokumentieren diese Festlegungen gemeinsam mit ihrer Ärztin/ihrem Arzt in einer Notfallanordnung, damit diese von den Mitarbeitenden der Notfallversorgung befolgt werden können.

Die Gespräche zur gesundheitlichen Versorgungsplanung sind angesichts dieser hoch gesteckten Ziele keineswegs einfach zu führen und erfordern die Fähigkeit, sich gemeinsam mit den Betroffenen in zukünftige Szenarien hineindenken zu können und in der Ebene der individuellen Lebenswelt zu bleiben, um wichtige Lebensfragen zu klären, statt vorschnell in der Zukunft indizierte medizinische Behandlungen abzulehnen oder zu wünschen (Rüegger und Kunz 2020). Eine eindeutige Dokumentation der Ziele und Wünsche unter Mitwirkung der betroffenen Person ist unabdingbar. Deshalb erfordert Advance Care Planning von den beratenden Personen eine angemessene Ausbildung und sehr hohe Gesprächskompetenz (Krones und Obrist 2020).

Advance Care Planning bietet die Chance, dass nicht selten im Alltag einer Gesundheitseinrichtung kommunizierte Behandlungswünsche konkretisiert und auch dokumentiert werden. So kann es eher gelingen, dem Patientenwillen auch dann zu folgen, wenn sie oder er nicht mehr einwilligungsfähig ist.



Falls schon eine entsprechende Patientenverfügung etc. vorliegt, so besteht die Gesprächsbegleitung möglicherweise darin, die Festlegungen anhand einer vertieften lebensweltlichen Betrachtung hinsichtlich der Lebensziele zu konkretisieren, in aussagefähige Dokumente zu überführen und an die aktuelle Situation anzupassen.

## **Gesundheitliche Versorgungsplanung gem. §132g SGB V**

In Deutschland ist eine Umsetzungsform von ACP seit 2017 unter dem Begriff der Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (GVP) im § 132g Abs. 3 SGB V gesetzlich verankert.

Das Leistungsangebot sieht vor, dass Bewohnerinnen und Bewohner stationärer Pflegeeinrichtungen durch speziell ausgebildete Gesprächsbegleiterinnen und -begleiter über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten und ihnen Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung aufgezeigt werden.

In die Beratung sind behandelnde Haus-/Fachärztinnen und -ärzte und andere Leistungserbringer einzubeziehen. Für mögliche Notfallsituationen soll die erforderliche Übergabe der Bewohner an Rettungsdienste und Krankenhäuser vorbereitet werden.

Für die Pflegeeinrichtungen ist die Umsetzung dieser Leistung nicht verpflichtend. Wenn Pflegeeinrichtungen GVP anbieten wollen, müssen sie sich konzeptionell neu aufstellen. Dazu gehören neben der Qualifikation der Gesprächsbegleiterinnen und -begleiter auch die Bereitstellung weiterer Ressourcen innerhalb und außerhalb der Pflegeeinrichtung.

## **Die einzelnen Schritte, wie sie in der ACP-Patientenverfügung dokumentiert werden können (modifiziert nach DIV-BVP\*)**

### **1) Allgemeine Einstellungen zum Leben und Sterben: Lebenswille, Therapiezielklärung, Orientierungspunkte**

Eintauchen in die Lebenswelt der betroffenen Person, Herausarbeiten des Patientenwillens (u.a. „Was gibt Ihrem Leben Sinn?“).

### **2) Bevollmächtigung einer vertretenden Person**

Erklären, wie umfangreich die Aufgabe der Vertretung ist und wie wichtig es in dieser Rolle ist, gut informiert zu sein (z.B. notwendige Unterscheidung zwischen Patientenwillen und eigenem Willen der vertretenden Person)

### **3) Festlegungen für Notfallsituationen (plötzliche Einwilligungsunfähigkeit)**

Erstellen einer ärztlichen Anordnung für den Notfall mit verschiedenen Handlungsoptionen für Notfallbehandlungen:

- A) Notfall- und Intensivtherapie einschließlich Herz-Lungen-Wiederbelebung
- B<sub>0</sub>) keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
- B<sub>1</sub>) keine Herz-Lungen-Wiederbelebung und keine invasive (Tubus-) Beatmung

\* DIV-BVP = Deutsche interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen Advance Care Planning

- B<sub>2</sub>) keine Herz-Lungen-Wiederbelebung und keine invasive (Tubus-) Beatmung und keine Behandlung auf Intensivstation
- B<sub>3</sub>) keine Herz-Lungen-Wiederbelebung und keine invasive (Tubus-) Beatmung und keine Behandlung auf Intensivstation und keine Mitnahme ins Krankenhaus
- C) ausschließlich lindernde (palliative) Maßnahmen
- 4) **Festlegungen für die vorübergehende Einwilligungsunfähigkeit mit unklarer Prognose (z.B. Schlaganfall, intensivstationäre Behandlung etc.)**
- lebensverlängernde Behandlung ohne Einschränkung
  - lebensverlängernde Behandlung abhängig von der Prognose
  - keine Lebensverlängernde Behandlung
- 5) **Festlegungen für die dauerhafte Einwilligungsunfähigkeit (z.B. Demenz, wiederholte, schwere Schlaganfälle)**
- A) lebensverlängernde Behandlung ohne Einschränkung
- B) lebensverlängernde Behandlung mit Einschränkungen und abhängig von der Einschätzung des Patientenwillens durch die Vertretenden
- C) keine lebensverlängernde Behandlung

## 6) Persönliche Hinweise

Dieses Instrumentarium des Advance Care Planning wurde zur Vorausplanung zukünftiger Situationen von Einwilligungsunfähigkeit wie u.a. Herzstillstand, Schlaganfall, Demenz, Wachkoma entwickelt, wie sie auch in der Palliativ- und Hospizversorgung erlebt werden können.

Eine vermutlich noch häufigere Situation in der Palliativversorgung dürfte sein, dass eine betroffene Person aufgrund einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung zu schwach dazu ist, ihren Willen zu erklären.

In Nordrhein-Westfalen wurde durch das Gesundheitsministerium ein zweijähriges Projekt unter dem Titel „Gesundheitliche Versorgungsplanung geht uns alle an! Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (GVP) nach 132 g SGB V, im regionalen Netzwerk“ initiiert und finanziert. In vier Modellregionen wurden Umsetzungshilfen wie Notfall- und Krisenbögen, Patienteninformationsmaterial und Ablaufprozesse erstellt (Kern et al. 2022).

### **Sorgekultur als Umsetzungskonzept für Entscheidungsprozesse am Lebensende**

Wesentlicher Bestandteil der Hospiz- und Palliativversorgung sind Gespräche darüber, welche Pläne und Erwartungen Menschen für die Zeit haben, die ihnen noch bleibt. Durchaus sinnvoll erscheint es, diese Vorausplanungen für die Zukunft von schwer betroffenen Menschen in palliativer Versorgung zu systematisieren und für andere nachvollziehbar zu dokumentieren, damit die zukünftige Behandlung und Begleitung immer den Zielen der betroffenen Menschen entsprechen. Dieses etwas abgewandelte Advance Care Planning hat ebenso das Ziel, dass die Vorausverfügenden immer so behandelt werden, wie es ihrem Willen entspricht. Der Autonomiezuwachs ist Ziel dieses Vorgehens.



Palliative Care ist als Versorgungsphilosophie auf eine Ethik der sorgenden Beziehungen (Care-Ethik) ausgerichtet (Conradi 2001). Es geht darum, einen Schutzraum für die betroffenen Menschen zu schaffen (Schnell 2008). Menschen brauchen diesen Schutzraum, da sie bei fortschreitender Erkrankung immer schwächer werden und es ihnen immer schwerer fällt, ihre Wünsche zu äußern, zu sprechen und ihre Autonomie auszuüben.

Wo liegen nun die Unterschiede zwischen dem Gespräch über Zukunftswünsche und Vorstellungen über das Sterben mit schwerer Krankheit in der Palliativ- und Hospizversorgung und dem Advance Care Planning? Advance Care Planning ist als Vorausplanung für den zukünftigen Fall der Einwilligungsunfähigkeit gedacht (Coors et al., 2015). Und dabei geht es meist um Krankheitsszenarien wie Schlaganfall oder Hirnschädigung nach Wiederbelebung. Menschen in der Palliativ- und Hospizversorgung sind dagegen oft trotz bestehender Einwilligungsfähigkeit zu schwach, um ihre Autonomie auszuüben (Small und Rhodes 2000).



Sorgekultur bedeutet auch Autonomie ermöglichende Kultur, die Selbstständigkeit achtet, erhält sowie umzusetzen versucht und diese nicht verhindert, frei nach dem Motto „Ich weiß schon besser als Du, was für Dich gut ist“ (Breithaupt 2017).

Ihnen hilft eine Vorausplanung in guten Zeiten, um ihre Autonomie zu bewahren. Im Sinne einer Sorgeskultur sind Informationen, Unterstützungshilfen und konkrete Angebote für Interessierte hilfreich, um die frühzeitige Auseinandersetzung mit der Thematik zu fördern. Im Rahmen des o.g. Landesprojektes zur GVP wurde in NRW eine Broschüre entwickelt unter dem Titel: „Was Sie bestimmen, zählt!“ (2021).

## Sensibilisierung für ethische Fragestellungen

Während die weiter oben beschriebenen Modelle der ethischen Fallbesprechung und des Advance Care Planning geeignet sind, differenziertere Problemstellungen mit unterschiedlich hohem Aufwand zu bearbeiten, gibt es im Alltag der Hospiz- und Palliativversorgung zahlreiche ethische Problemstellungen, die ohne Einberufung einer Fallbesprechung etc. gelöst werden können. Damit die Teams der Hospiz- und Palliativversorgung diese „ethische Alltagsarbeit“ bewerkstelligen können, bedarf es entsprechender Kompetenzen und damit verbunden passender Fort- und Weiterbildungen. In der Praxis erweisen sich neben Strukturen der innerbetrieblichen Fortbildung insbesondere Ethikforen und Ethikcafés als sehr hilfreich. In diesen Strukturen werden in der Regel vergangene ethische Probleme, die die Mitarbeitenden nachhaltig beschäftigen oder exemplarische Problemstellungen zu einem speziellen Thema diskutiert (z.B. Todeswunsch und Suizidbegleitung, Sterbefasten, gerechte Verteilung knapper Ressourcen etc.) und ethische Denkweisen und Haltungen im Team entwickelt.

## Ethische Reflexion nach Rabe



Marianne Rabe (Rabe 2017) hat ein eigenes Modell der Fallbesprechung für den Ethikunterricht entwickelt, das auch in der Hospiz- und Palliativversorgung zur Fortbildung und Sensibilisierung verwendet werden kann.

Ethische Kompetenz beinhaltet: „... die Fähigkeit zur Reflexion, Formulierung und Begründung der eigenen moralischen Orientierungen“, weiter die „Fähigkeit zum Erkennen moralischer Probleme in der eigenen Praxis, Urteilsfähigkeit, Diskursfähigkeit“ und schließlich „Wachheit und Mut, auch tatsächlich moralisch zu handeln“. So beschreibt es Marianne Rabe. In ihrem ethischen Reflexionsmodell benennt sie die wichtigsten Punkte, die zu einer reflexionsorientierten Falldiskussion nötig sind.

## Modell für ethische Reflexion nach Rabe (2017)

### Situationsanalyse

- persönliche Reaktionen
- die Sicht der Anderen: Perspektiven aller am Fall beteiligten Personen
- alternative Handlungsmöglichkeiten und ihre Folgen für die Betroffenen

### Ethische Reflexion

- Benennung des ethischen Problems
- Formulierung der normativen Orientierungen und übergeordneten Verantwortungsebenen: persönlich, institutionell, gesellschaftspolitisch

### Ergebnisse

- ethisch begründete Beurteilung
- Konsens/Dissens
- nötige praktische Konsequenzen und ihre Durchsetzung

Die drei Hauptschritte: Situationsanalyse – Ethische Reflexion – Ergebnisse stellen bei diesem Modell die Grundabfolge der ethischen Reflexion dar. In der Situationsanalyse machen Gefühle wie Unbehagen oder Ärger darauf aufmerksam, dass bei einer erlebten Situation etwas klärungsbedürftig ist. Gefühle und spontane Einfälle stehen auch am Anfang einer jeden Auseinandersetzung mit einer Fallgeschichte. Mit der Betrachtung der Handlungen und möglichen Motive der beteiligten Personen wird die Situationsanalyse fortgesetzt. Die anschließende Sammlung verschiedener Handlungsalternativen soll klar machen, dass es immer mehrere Möglichkeiten gibt, mit einer gegebenen Situation umzugehen.

Oft stehen Mitarbeitende zu sehr unter dem Eindruck von Sachzwängen oder Gewohnheiten. Deren Überschreitung kann gelegentlich völlig neue Möglichkeiten eröffnen. Die Bewältigung moralischer Probleme kann durchaus Phantasie erforderlich machen.

Nachdem im ersten Schritt die Situation analysiert wurde, wird durch die Frage nach dem ethischen Problem die Diskussion auf einen Punkt zentriert. Anschließend werden die Prinzipien diskutiert, die in dieser Situation von Bedeutung sind, da sie möglicherweise verletzt wurden oder aber zur Orientierung dienen können (Respekt vor Autonomie – Wohl Tun – Nicht Schaden – Gerechtigkeit, siehe S. 7). Die Spannung zwischen den Prinzipien fördert in diesem Zusammenhang den ethischen Diskurs. Die Frage nach der Verantwortung für die Situation vervollständigt die ethische Reflexion und bildet eine Grundlage für die abschließende Beurteilung.

Die „ethisch begründete Beurteilung“ fasst die wichtigsten Erkenntnisse aus dem ersten und zweiten Schritt zusammen. Hierbei werden nicht selten unterschiedliche Meinungen deutlich, die ebenso zum Ergebnis einer ethischen Diskussion gehören wie der Konsens in manchen Bereichen. Selbst wenn die Reflexion keine eindeutige Lösung für die Fragen ergeben hat, können in der Diskussion andere Einflussfaktoren deutlich werden, die zu dem Problem beigetragen haben, zum Beispiel schlechte Kommunikation zwischen den Berufsgruppen.

Die Aufgabe der Moderation ist nach Rabe die Begleitung eines Lernprozesses. Hierfür erforderlich sind Respekt vor den Fragen und Denkwegen der Teilnehmenden, Wachheit und Intuition.

### **Diskussionsregeln nach Rabe**

- inhaltlich beim Fall bleiben
- Meinungen und Stellungnahmen immer begründen
- zuhören und im eigenen Beitrag Bezug auf das zuvor bereits Gesagte nehmen
- Äußerungen von anderen nicht entwerten
- konkrete Aussagen treffen, keine Pauschalurteile fällen

### **Anforderungen an die Moderation**

- Atmosphäre der Akzeptanz und Offenheit fördern
- Impulsfragen stellen
- Redeliste führen und alle Teilnehmenden zu Wort kommen lassen
- ggf. Zusammenfassungen formulieren
- Zeitmanagement führen
- bei Störungen eingreifen (z.B. bei langen Monologen oder polemischen Beiträgen)
- „gutes“ Ende der Diskussion ermöglichen (z. B. mit einem «Blitzlicht» und/oder einer Zusammenfassung durch die moderierende Person)

## Fallberatung nach Loewy

Einen anderen Weg zur Sensibilisierung für ethische Fragestellungen geht der Mediziner und Philosoph Erich Loewy (1995). Er zeichnet das Bild der ethischen Fallberatung als Reiseplanung. Ausgehend von der Frage nach dem Beginn der Reise „Wo sind wir?“ schließt sich die Frage nach dem Ziel „Wo wollen wir hin?“ an, gefolgt von der Frage „Wie kommen wir zum gewünschten Ziel?“.

Bevor aber diese Reiseplanung überhaupt beginnen kann, ist zu klären, wer überhaupt berechtigt ist, Entscheidung über den Reiseverlauf zu treffen.

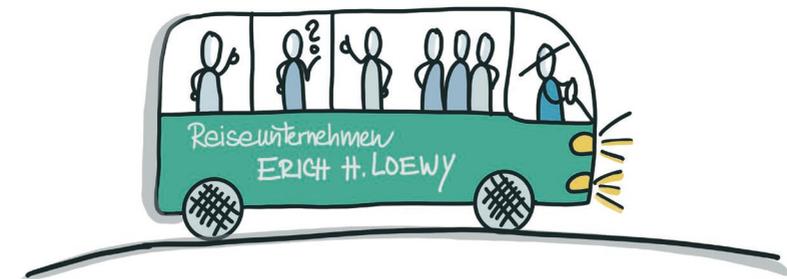


Das Modell der Fallberatung nach Loewy betont das Prozesshafte, das gerade für Begleitungssituationen in der Hospizversorgung und Palliative Care typisch ist, die sich entweder über einen längeren Zeitraum erstrecken oder von Auf- und Abbewegungen und wechselnden Bedingungen geprägt sind.

### Kernfragen der Ethikberatung als Reiseplanung nach Erich H. Loewy (1995)

- *Wo sind wir?* (Wo fängt die Reise an?)
- *Wo wollen wir hin?* („Quo vadis?“)
- *Wie kommen wir zum gewünschten Ziel?*

Die Frage „Wo sind wir?“ fragt nach der aktuellen Situation (medizinisch, pflegerisch, psychosozial, spirituell...) und ist eine Art Standortbestimmung. Die Frage „Wo wollen wir hin?“ fragt nach individuellen Werten, der Lebensgeschichte und den Lebenszielen des Betroffenen. Gemeint ist also nicht der zeitliche Endpunkt der Reise, der ggf. mit dem Tod erreicht würde, sondern die Umstände und Rahmenbedingungen, die gestaltet werden können, bilden das Ziel der Reise. Die Frage danach, wie das Ziel erreicht werden kann, klärt die Vereinbarkeit unterschiedlicher Werte, z.B. in der Abwägung von Autonomie und Fürsorge. Unterschiedliche Ansichten müssen respektiert werden. Vorbedingungen für die „Reiseplanung“ sind ausreichendes Wissen bei allen Beteiligten, genügend Zeit zum Reflektieren, Denken und Agieren können ohne Druck oder Zwang sowie Authentizität bzw. Ehrlichkeit aller Beteiligten. Das Modell ist sehr deutlich auf den betroffenen Menschen zentriert und betont daher die Haltung der radikalen Personenorientierung. Loewy benutzt im Blick auf das Lebensende auch die Metapher vom Musikstück, das der sterbende Mensch geschrieben hat und das nun vom „Orchester“ aller begleitenden Menschen mitgestaltet wird. Dieses Bild gibt auf sehr anschauliche Weise palliative Haltung und prozesshafte Umsetzung des Patientenwillens wieder.



Beide in diesem Kapitel dargestellten Modelle verfolgen eine etwas weniger lösungsorientierte und noch etwas mehr den ethischen Diskurs anregende Vorgehensweise. Dadurch kann in einer Struktur der Hospiz- und Palliativversorgung in entsprechenden Foren ein Raum für ethisches Denken und Fühlen geschaffen werden, in dem die ethische Sensibilisierung besonders gut gelingen kann.

## Ethik in Organisationen

Bereits 1997 haben die beiden christlichen Krankenhausverbände in ihrer Veröffentlichung „Ethikkomitee im Krankenhaus“ (Deutscher evangelischer Krankenhausverband e.V. und Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V. 1997) die Implementierung ethischer Beratungsgremien gefordert. Sie griffen damals auf die Struktur des klinischen Ethikkomitees zurück, die in katholischen Krankenhäusern in den USA seit 1970 genutzt wird.



Das Bearbeiten und Reflektieren ethischer Fragen in Arbeitsbereichen der Hospizarbeit und Palliativversorgung benötigt einen angemessenen Rahmen.

Sowohl das palliative Paradigma der radikalen Patientenorientierung (A. Heller) als auch die daraus abgeleitete Konsequenz, ethische Prozesse möglichst nahe am betroffenen Menschen und mit den direkt beteiligten

Akteuren auszuhandeln, sind entscheidende Maximen. Eine patientenferne Diskussion bietet manchmal gute Reflexionsmöglichkeiten, eignet sich aber aufgrund des damit einhergehenden Autonomieverlustes nicht für eine tragfähige und verbindliche Entscheidungsfindung.

Ein wichtiges Ziel ist der offene, hierarchie- und berufsgruppenübergreifende Dialog. Auf jeden Fall zu vermeiden ist eine hierarchische Kluft zwischen Expertinnen und Experten auf der einen sowie den im konkreten ethischen Entscheidungsprozess stehenden Menschen auf der anderen Seite.

Voraussetzungen für die Implementierung in einer Organisation sind Klarheit bezogen auf den Auftrag, die Rahmenbedingungen sowie die Zuständigkeiten. Wichtige Grundvoraussetzung ist, dass die Organisation den Wunsch und Willen hat, dem Thema grundsätzlich Raum zu geben. Dazu bedarf es u.a. Mandate und Ressourcen zum Aufbau und zur Organisation von Strukturen zur Bearbeitung ethischer Fragestellungen. Dann kann ein Ethikkonzept (z.B. Arbeitsgruppe, Ethikkomitee, Ethik-Beauftragte, ACP, Entscheidung über Modelle zur Fallbesprechung, Umgang mit Konfliktsituationen) realisiert werden.

Wichtige Ressourcen sind klar definierte Arbeitszeiten und finanzierte Fortbildungen z.B. zur Moderatorin/zum Moderator ethischer Fallbesprechungen, Gesprächsbegleiterin und -begleiter für die Gesundheitliche Versorgungsplanung gem. §132g SGB V oder für andere ethische Themenbereiche.

### Ethik in der Institution verankern – Voraussetzungen



- Motivation der Leitungsebene, Ethik zu implementieren
- Aufbau fester Strukturen (z.B. Arbeitsgruppe, Ethikkomitee, Ethikbeauftragte)
- personelle und finanzielle Ressourcen
- Kommunikation des Angebots für Mitarbeitende innerhalb der Institution und für weitere Zielgruppen (betroffene Personen, Angehörige, Bevollmächtigte)

### Ausblick

Ethische Fragen spielen in der palliativen und hospizlichen Versorgung eine immer größere Rolle. So sind Menschen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen am Lebensende oft zu schwach, um ihren Willen auszudrücken. Auch für nicht an einem Tumor leidende Menschen stellen sich mit dem Fortschreiten einer schwerwiegenden Erkrankung ethische Fragen in der Gegenwart oder bedürfen auf künftige Situationen bezogene Klärungen oder Verfügungen.

In einer alternden Gesellschaft werden Krisensituationen bei einer Einwilligungsunfähigkeit der betroffenen Person, z.B. durch einen Schlaganfall oder eine Demenz, häufiger auftreten. So ist zu erwarten, dass ethisch herausfordernde Problemstellungen mittel- und langfristig zunehmen werden. Zu ihrer Klärung oder Lösung bedarf es erprobter Konzepte der ethischen Fallbesprechung, die anwendungsfreundlich sind, immer mit dem Ziel, die Autonomie der betroffenen Menschen möglichst gut zur Geltung zu bringen.

Die Instrumente der Vorausplanung des Advance Care Planning und/oder der Gesundheitlichen Versorgungsplanung für das Lebensende gem. §132g SGB V ermöglichen einen Autonomiezuwachs, indem sie in besonderer Weise die individuelle Lebenswelt der betroffenen Menschen berücksichtigen.

Notwendig für einen angemessenen Umgang mit ethischen Fragen bleibt die kontinuierliche Sensibilisierung der Mitarbeitenden nicht nur in Hospiz- und Palliativteams oder der Alten- und der Eingliederungshilfe, sondern auch in Krankenhäusern und allen Bereichen des Gesundheitswesens, die mit lebensbedrohlich bzw. lebensverkürzend Erkrankten konfrontiert sind oder Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter versorgen und begleiten.

Darüber hinaus gilt es, Strukturen, Konzepte, Handlungsanleitungen und Praktiken im Umgang mit ethischen Fragestellungen regelmäßig auf ihre Effizienz und ihren Nutzen für Patientinnen und Patienten, für Bewohnerinnen und Bewohner hin zu überprüfen, damit sie – so nötig – angepasst werden können.

## Literatur

Beauchamp TL und Childress JF: Principles of Biomedical Ethics, 8th ed., Oxford 2019.

Bernat JL: Ethical Issues in Neurology, 3rd ed., Boston 2008.

Böhme G: Leib, Die Natur, die wir selbst sind, Berlin 2019.

Breithaupt F: Die dunklen Seiten der Empathie, Berlin 2017.

Conradi E: Take Care, Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit, Frankfurt am Main 2001.

Coors M, Jox R, In der Schmitt J (Hrsg.): Advance Care Planning, Von der Betroffene Personenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung, Stuttgart 2015.

Deutscher evangelischer Krankenhausverband e.V. und Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V.: Ethikkomitee im Krankenhaus, 1997.

Fagerlin A, Schneider CE: Enough, The failure of the living will, in: Hastings Cent Rep 34(2) 2004, p. 30-42.

Feddersen B, Petri S, Marckmann G, Topka H: Advance Care Planning, „Behandlung im Voraus planen“ in der Notfallmedizin, in: Notfallmedizin up2date 13(1) 2018, S. 23-36.

Fuchs T: Leib und Lebenswelt, Kusterdingen 2008.

Gerhard C: Praxiswissen Palliativmedizin, Stuttgart 2015.

Gerhard C: Palliativdienst, Bern 2017.

Gerhard C: Jahresbericht des Ethikkomitees am katholischen Klinikum Oberhausen gGmbH. Oberhausen 2018.

Gerhard C: Advance Care Planning – Mehr Betroffene Personenautonomie am Lebensende, in: Schmerzmedizin 6 (2019).

Hammes BJ (Hrsg.): Having your own say, getting the right care when it matters most, in: Center for Health Transformation Press, Washington 2012.

Hick C: Klinische Ethik, Heidelberg 2007.

In der Schmitt J, Nauck F, Marckmann G: Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning), ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen, in: Zschr. f. Palliativmedizin (17) 2016, S. 177-195.

Jonsen AR und Toulmin S: The Abuse of Casuistry, Berkeley 1988.

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in: Clinical Medicine, New York 2002.

Jox R et al: Patientenverfügungen bei Demenz, Der «natürliche Wille» und seine ethische Einordnung, in: Dt. Ärzteblatt 111 (10) 2014, A-394/B-340/C-324.

Kant I: Grundlegung der Metaphysik der Sitten, Stuttgart 1998.

Loewy EH: Ethische Fragen in der Medizin, Wien 1995.

Loewy EH, Springer Loewy R: The ethics of terminal care, Orchestrating the end of life, New York 2000.

Kern M, von Schmude A, Beu C, GVP-Umsetzung von ACP in einem regionalen Netzwerk, erste Erfahrungen aus einem Landesprojekt in Nordrhein-Westfalen (NRW), in: Therapeutische Rundschau (79) 1/2022, o. S. (erscheint Februar 2022).

Krones T, Obrist M (Hrsg.): Wie ich behandelt werden will, Advance Care Planning, Zürich 2020.

Marckmann G: Was ist eigentlich Prinzipienethik? in: Ärzteblatt Baden-Württemberg 12/ 2000, S. 74.

Marckmann G (Hrsg.): Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin 2015, S. 15-22.

Rabe M: Ethik in der Pflegeausbildung, 2. Aufl., Bern 2017.

Rogne L, McCune S (eds.): Advance Care Planning, Communicating about matters of life, New York 2013.

Rüegger H, Kunz R: Über selbstbestimmtes Sterben, Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung, Zürich 2020.

Scheule RM: Gut entscheiden, eine Werterwartungstheorie theologischer Ethik, Fribourg 2009.

Schmude A von, Was Sie bestimmen zählt!, Vorsorge treffen für die letzte Lebensphase, ALPHA NRW (Hrsg.), 2021, online abrufbar unter: [https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2021/08/gvp\\_brosch\\_final\\_web.pdf](https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2021/08/gvp_brosch_final_web.pdf)

Schnell M.: Ethik als Schutzbereich, Bern 2008.

Small N, Rhodes P: To ill to talk? User involvement and palliative care, London/New York 2000.

Steinkamp N und Gordijn B: Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung, München 2010.

Thomas K, Lobo B (eds.): Advance Care Planning in End of Life Care, 2nd ed., Oxford 2018.

Watzlawick P, Beavin J, Jackson D: Menschliche Kommunikation: Formen, Störungen, Paradoxien, Bern 2016.

Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer, Stellungnahme Außerklinische Ethikberatung, in: Dt. Ärzteblatt 117(12) 2020, A 1-A 8.

## Anhang

### **Satzung des Ambulanten Ethik-Komitees (AEK) – im Netzwerk Hospiz- und Palliativversorgung Bonn/Rhein-Sieg vom 18.12.2019<sup>1</sup>**

#### **Präambel: Ziele des Ambulanten Ethik-Komitees**

Das Ambulante Ethik-Komitee (AEK) soll den besonderen ethischen Herausforderungen, insbesondere solchen, die die letzte Lebensphase betreffen, im häuslichen Bereich (zu Hause, in Altenpflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe) gerecht werden. Wo unterschiedliche Auffassungen vertreten werden, viele Akteure beteiligt und weltanschaulicher Pluralismus besonders ausgeprägt sind, entstehen vermehrt Situationen, in denen moralische Verantwortlichkeit und moralische Konflikte einer Klärung bedürfen.

Solche Klärung ist auf der Grundlage des Ethos der Gesundheitsberufe und im Blick auf die gegebenen rechtlichen, ökonomischen und institutionellen Rahmenbedingungen nur im Gespräch zwischen den Mitarbeitenden aus verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen möglich. Deshalb bietet und fördert das AEK die Möglichkeit, strittige Fragen, die sich aus Problemlagen insbesondere am Lebensende ergeben, in einer Atmosphäre zu behandeln, die den Respekt gegenüber allen Beteiligten und die grundlegenden Werte in der Versorgung der Patienten- bzw. Bewohner wahren. Es ist dabei erklärtes Ziel des AEK, die moralische Entscheidungsfähigkeit der unmittelbar Betroffenen selbst und nicht die Delegation von Überlegungen an das Komitee zu fördern.

<sup>1</sup> Die männliche Sprachform wird in diesem Entwurf der Übersichtlichkeit wegen für beide Geschlechter verwendet

#### **§ 1 Status**

Das Ambulante Ethikkomitee (AEK) wird vom Vorstand des Vereins zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten e.V. berufen und wird von ihm in seiner Arbeit unterstützt. Es handelt sich um eine Beratungseinrichtung, die verschiedene Berufsgruppen und alle Hierarchieebenen umfasst, auf unbestimmte Zeit konstituiert ist und nur per Beschluss des Vorstandes wieder aufgelöst werden kann.

Voraussetzung der Arbeit des AEKs ist, dass seine Mitglieder bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben unabhängig und nicht an Weisungen gebunden sind. Sie sind nur ihrem Gewissen verantwortlich.

#### **§ 2 Aufgaben**

Die Aufgabenstellung des AEK beinhaltet:

1. die fallbezogene ethische Beratung derjenigen Mitarbeiter, die unmittelbar in die Patienten- bzw. Bewohnerversorgung involviert sind, und die Anhörung von Patienten bzw. Bewohnern, deren gerichtlich bestellten Betreuern, Bevollmächtigten oder Angehörigen zu konkreten ethischen Fragestellungen einschließlich der Durchführung von ethischen Konsilien;
2. die Beratung in ethischen Grundsatzfragen einschließlich der Erstellung von ethischen Leitlinien;
3. Information sowie Fort- und Weiterbildung von Kooperationspartnern im Netzwerk Hospiz- und Palliativversorgung Bonn/Rhein-Sieg in ethischen Belangen.

### § 3 Mitgliedschaft

- (1) Das AEK besteht aus mindestens 8 und höchstens 18 Mitgliedern.
- (2) Die Mitglieder werden vom Vorstand des Vereins zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten e.V. – ihre Einwilligung vorausgesetzt – für drei Jahre berufen und müssen der Berufung zustimmen.
- (3) Unter den Mitgliedern des AEK sollen Vertreter aus dem ärztlichen (Palliativmediziner, Hausärzte), pflegerischen (ambulant und stationär), psychosozialen (Koordinatoren, Sozialarbeiter) sowie dem seelsorglichen Bereich vertreten sein.
- (4) Des Weiteren wird ein Vertreter des Vorstandes als Mitglied des AEK berufen.  
Je nach Problemstellung können weitere einschlägig erfahrene Personen zur Teilnahme an den entsprechenden Sitzungen eingeladen werden.
- (5) Die Mitgliedschaft kann von Seiten des Mitglieds jederzeit ohne Angaben von Gründen beendet werden.
- (6) Der Ausschluss eines Mitgliedes gegen seinen Willen ist aufgrund von schwerwiegenden Verfehlungen möglich, was durch den Vorstand des Vereins festzustellen ist.

### § 4 Rechte und Pflichten der Mitglieder

- (1) Jedes Mitglied hat das Recht, im Einzelfall wegen persönlicher Befangenheit nicht an einer Beratung oder einem ethischen Konsil teilzunehmen.
- (2) Alle Mitglieder sind verpflichtet, im Falle einer Verhinderung diese dem Vorsitzenden des AEK rechtzeitig mitzuteilen.
- (3) Alle Mitglieder erhalten spätestens eine Woche vor den ordentlichen Sitzungen eine schriftliche Information über die Tagesordnung.

- (4) Alle Mitglieder sind verpflichtet, über vertrauliche Angelegenheiten und personenbezogene Informationen, die ihnen durch die Tätigkeit im AEK bekannt geworden sind, auch über ihre Amtszeit hinaus Stillschweigen zu bewahren.
- (5) Auf Antrag von mindestens drei Mitgliedern des AEK an den Vorsitzenden muss in dringenden Fällen eine außerordentliche Sitzung mit einer Vorlaufzeit von mindestens zwei Tagen einberufen werden.

### § 5 Vorsitz

- (1) Der Vorstand des Vereins bestimmt einen Vorsitzenden sowie einen Stellvertreter.
- (2) Bei Verhinderung des Vorsitzenden übernimmt der Stellvertreter vorübergehend seine Aufgaben.
- (3) Der Vorsitzende nimmt alle Beratungsanträge in Schriftform, in Eilfällen vorab auch telefonisch entgegen, koordiniert die Termine und die Tagesordnung der jeweiligen Sitzungen, leitet die Sitzungen und fasst die Beratungsergebnisse zusammen.
- (4) Der Vorsitzende sendet das Protokoll jeder ordentlichen Sitzung an alle Mitglieder des KEK sowie an den Vorstand.
- (5) Fallbezogene Beratungsergebnisse übermittelt der Vorsitzende direkt an die Antragsteller.
- (6) Beratungsergebnisse in allgemeinen ethischen Grundsatzfragen und Entwürfe für Leitlinien übermittelt der Vorsitzende an den Vorstand.
- (7) Die genannten Aufgaben können auf ein anderes Mitglied des AEK oder auf die Geschäftsstelle übertragen werden.

## § 6 Zusammenkünfte

- (1) Das AEK wird auf vier verschiedenen Weisen tätig: in ordentlichen Sitzungen, in außerordentlichen Sitzungen sowie jeweils nur durch einen Teil seiner Mitglieder im ethischen Konsil, entweder als externe Moderation in einer anfragenden Gruppe oder als kleineres externes Beratungsteam für Gruppen bzw. Individuen.
- (2) Ordentliche Sitzungen finden mindestens einmal jährlich statt. Die Tagesordnung ist spätestens eine Woche vorher zuzusenden.
- (3) An ordentlichen Sitzungen muss zur Beschlussfähigkeit mindestens die Hälfte der Mitglieder teilnehmen, wenn Beschlüsse an den Vereinsvorstand gehen sollen.
- (4) In dringenden Fällen von grundlegender Bedeutung – nach Ermessen des Vorsitzenden oder seines Vertreters – kann kurzfristig zu außerordentlichen Sitzungen des ganzen AEK eingeladen werden. Zur Arbeitsfähigkeit müssen mindestens drei Mitglieder teilnehmen.
- (5) Zur patientenbezogenen Fallberatung wird vom Vorsitzenden oder der Geschäftsstelle des Netzwerkes Hospiz- und Palliativversorgung Bonn/Rhein-Sieg kurzfristig eine Beratergruppe von mindestens 3 Mitgliedern des AEK zusammengestellt, unter denen entweder der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende sein müssen. Die Beratergruppe führt das ethische Konsil durch.
- (6) Bei Anfragen einer Personengruppe (z.B. Station, Abteilung, Klinik) zur Moderation bei ethischen Konflikten kann nach Rücksprache mit dem Vorsitzenden oder seinem Vertreter ein entsprechend ausgebildetes Mitglied des AEK als Moderator entsandt werden.

- (7) Anträge auf Beratung können von allen Mitarbeitern der oben genannten Institutionen gestellt werden. Anfragen bedürfen gewöhnlich der Schriftform (auch per e-mail). Auf Wunsch kann für die Beratung von grundsätzlichen Fragen dem Anfragenden durch den Vorsitzenden auch strikte Vertraulichkeit über die Schweigepflicht aller Mitglieder hinaus zugesichert werden.
- (8) Über die Annahme von Beratungsanträgen zur Bearbeitung durch eine Sitzung oder ein ethisches Konsil entscheidet zunächst der Vorsitzende des AEK mit seinem Stellvertreter. Über nicht angenommene Anträge werden das AEK sowie der Antragsteller durch den Vorsitzenden mit einer kurzen Begründung informiert. Nicht angenommene Anträge können durch einfache Mehrheit der anwesenden Mitglieder bei der nächsten ordentlichen Sitzung nachträglich zur Beratung angenommen werden.

## § 7 Ethische Konsile

- (1) Die Beratung im AEK strebt den Konsens an, andernfalls werden Mehrheits- und Minderheitenvoten dokumentiert.
- (2) Beratungsergebnisse von ethischen Konsilen stellen Orientierungshilfen und Empfehlungen dar, die Entscheidungsbefugnisse verbleiben in vollem Umfang bei den behandelnden Ärzten bzw. den Betreuern oder bevollmächtigten Personen.
- (3) Über das Ergebnis von ethischen Konsilien wird ein Protokoll angefertigt, das der Vorsitzende oder der von ihm benannte Vertreter dem Antragsteller zuleitet. Zugleich bittet der Vorsitzende oder der von ihm benannte Vertreter den Antragsteller um eine Rückmeldung, ob die Empfehlung des AEK eine Hilfestellung dargestellt hat. In Eilfällen teilt er das Beratungsergebnis mündlich mit und reicht die Stellungnahme schriftlich nach.

## **§ 8 Satzungsänderungen**

Satzungsänderungen können von der einfachen Mehrheit der anwesenden Mitglieder beim Vorstand des Vereins zur Betreuung und Begleitung von Schwerstkranken und Tumorpatienten e.V. beantragt werden. Satzungsänderungen erfolgen durch Beschluss des Vorstandes des Vereins.

§8 lässt sich auch mit Tricks nicht komplett auf die vorhergehende Seite ziehen. Es bleiben somit knapp 2 Seiten weiß. Wir hatten schonmal eine ALPHA-Profilbeschreibung an so einer Stelle.

## Impressum

Herausgeber:



Ansprechstellen im Land NRW zur  
Palliativversorgung, Hospizarbeit  
und Angehörigenbegleitung

Autorinnen  
und Autoren:

Christoph Gerhard, Felix Grützner, Martina Kern,  
Andrea von Schmude

Illustrationen

Petra Mayer [www.petramayer.net](http://www.petramayer.net)

1. Auflage 2021

© 2021 / ALPHA NRW

Gefördert vom:

Ministerium für Arbeit,  
Gesundheit und Soziales  
des Landes Nordrhein-Westfalen



Weitere Informationen über [www.alpha-nrw.de](http://www.alpha-nrw.de)

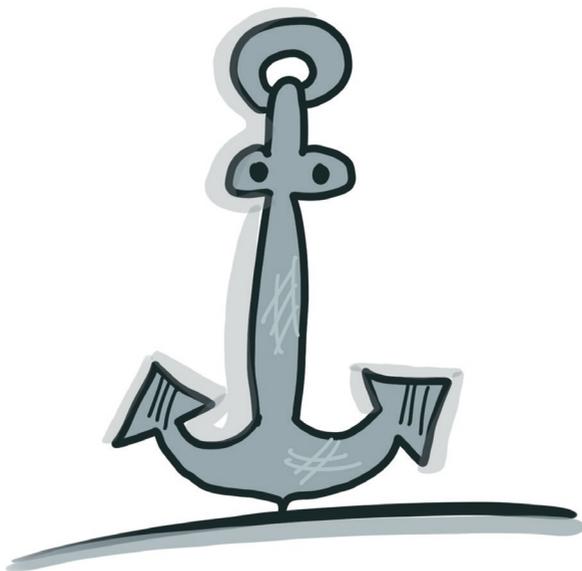
Wichtige Informationen zum Thema Vorsorge für das Lebensende finden Sie in der Broschüre „Was Sie bestimmen, zählt“, herausgegeben von ALPHA NRW. Sie kann kostenlos bestellt (E-Mail: [rheinland@alpha-nrw.de](mailto:rheinland@alpha-nrw.de)) oder heruntergeladen werden ([www.alpha-nrw.de/aktuelles/broschueren](http://www.alpha-nrw.de/aktuelles/broschueren)).

### Was Sie bestimmen, zählt!

**Vorsorge treffen  
für die letzte Lebensphase**

Ein Ratgeber im Rahmen der gesundheitlichen  
Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase  
(nach §132g SGB V)





Initiative zur Umsetzung der **CHARTA** zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland und ihrer Handlungsempfehlungen

Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung



Gefördert vom

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

