



MOBILE ETHIKBERATUNG

IM GESUNDHEITSWESEN
FÜR SCHLESWIG-HOLSTEIN e. V.

Bewerbung für den Anerkennungs- und Förderpreis Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

(Januar 2023; gekürzte Fassung)

Zusammenfassung

Am 7. Juni 2021 wurde von 16 Gründungsmitgliedern die »Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V.« auf Einladung der Ärztekammer Schleswig-Holstein, der Pflegeberufekammer Schleswig-Holstein und des Palliativnetzes Travebogen ins Leben gerufen.

Besonders am Lebensende kann es in der Begleitung und Versorgung von Menschen außerhalb des Krankenhauses – sei es als Patient:innen, Klient:innen oder Bewohner:innen – zu moralisch schwierigen Fragestellungen oder Konflikten kommen, die das Alltägliche überschreiten. Es sind Situationen, die ratlos machen, nicht aushaltbar oder hinnehmbar erscheinen können. Die ethische Fragestellung, welche Handlungsoption der Betroffenen/ dem Betroffenen am besten gerecht wird, birgt häufig Unsicherheiten oder Dilemmata.

Die Ethikberatung möchte in diesen Situationen unterstützen und informieren, Orientierung geben und moderieren, um gemeinsam mit den verantwortlichen Handelnden eine ethisch vertretbare und tragbare Empfehlung zu erarbeiten.

In Schleswig-Holstein gibt es im Bereich der Krankenhäuser etablierte Strukturen der Ethikberatung wie z. B. klinische Ethikkomitees (KEK). Außerhalb der Klinik stehen nur vereinzelt Beratungsangebote von u. a. Hospizvereinen zur Verfügung.

Die Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V. möchte grundlegend zur Verbesserung der bestehenden Situation beitragen. Zu ihren Aufgaben gehört die multiprofessionelle Fallberatung (telefonisch oder vor Ort) sowie die Ergänzung von und Zusammenarbeit mit bestehenden Strukturen der Ethikberatung. Die Beratungen sollten ortsnahe und durch ein multiprofessionelles und multisektorales Team erfolgen. Ein wesentliches Merkmal der MEGSH ist es, die bestehenden Strukturen und Institutionen der Ethikberatung und Gesundheitsversorgung in Schleswig-Holstein in ein spezifisches Netzwerk einzubetten und zu ergänzen.

1. Bedeutung der Ethikberatung für Menschen in der Hospiz- und Palliativversorgung

Am Lebensende kann die Fähigkeit zur Selbstbestimmung brüchig und der Bedarf an Unterstützung größer werden. Zugleich können Unstimmigkeiten über die entsprechend den Wertvorstellungen der Schwerstkranken und Sterbenden angezeigten Handlungsoptionen bestehen und eine ethische Reflexion in der Begleitung und Versorgung hilfreich erscheinen.

Bereits im Jahr 2008 forderte der 111. Deutsche Ärztetag die Bundes- und Landesärztekammern auf, eine ambulante Ethikberatung zu entwickeln. Die Zentrale Ethikkommission der Bundesärztekammer erkennt die Wichtigkeit einer außerklinischen Ethikberatung als ein »Qualitätsmerkmal medizinischer Versorgung« an.

In der Richtlinie zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) formulierte der Gemeinsame Bundesausschuss (Gba) Ziele in moralischen Kategorien, die dem Erhalt, der Förderung und der Verbesserung von Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen dienen sollen. Ihnen soll ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod ermöglicht werden. In der »Begutachtungsanleitung SAPV und stationäre Hospizversorgung« des GKV-Spitzenverbands findet sich die Beratung bei Entscheidungen über Therapiezieländerungen einschließlich eventueller Therapiebegrenzung wieder. Die AWMF S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patient:innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung formuliert die Empfehlung, dass bei schwierigen und kontroversen Entscheidungssituationen eine Ethikberatung erfolgen sollte. Ethikberatungen sollten zudem für Teams, die Patienten und Patientinnen mit einem Todeswunsch begleiten, angeboten werden. Die Bundesärztekammer formuliert in ihren Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung die Empfehlung, in Zweifelsfällen eine Ethikberatung hinzuziehen. Die Zentrale Ethikkommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten der Bundesärztekammer sieht in der zunehmenden Komplexität der Lebenssituation der Menschen im außerklinischen Bereich eine besondere ethische Herausforderung und einen entsprechenden Unterstützungsbedarf.

Etablierte Angebote der Ethikberatung in der Altenpflege aus Bremen und Frankfurt zeigen im Bereich der stationären Pflege einen deutlichen Schwerpunkt der Themen über rein medizinische Behandlungsfragen hinaus: Essen und Trinken am Lebensende, herausforderndes Verhalten, Kommunikationsprobleme zwischen Angehörigen und Mitarbeitenden, Konflikte um Autonomie und Fürsorge bei drohender Eigengefährdung, unerträgliche Pflegesituationen (z. B. aufbrechende Tumore), Depressivität und Sorge bei Suizidgefahr, Sexualität von Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen, Gewalt oder Sterbewünsche.

Werdegang



2.1. Zwei Bewegungen zur außerklinischen Ethikberatung in Schleswig-Holstein

Die Entstehungsgeschichte der MEGSH ist eng mit zwei Bewegungen zur Schaffung einer überregionalen Ethikberatung verbunden, welche sich ergänzten: Zum einen die bottom-up Bewegung der aktiv Ethikberatenden in Schleswig-Holstein, bei der das Ethikkomitee Travebogen die Funktion der Koordination im Rahmen des Netzwerk Ethikarbeit in Lübeck und Umgebung (NEL) übernahm. Zum anderen gab es eine top-down Bewegung zur Schaffung einer landesweiten Ethikberatung in der Ärztekammer Schleswig-Holstein (ÄKSH) und der Pflegeberufekammer Schleswig-Holstein. Im Oktober 2019 formierte sich im Rahmen einer außerordentlichen Sitzung des Berufsordnungsausschusses der ÄKSH eine fünfköpfigen Steuerungsgruppe, welche die Möglichkeiten zur Schaffung einer außerklinischen Ethikberatung für Schleswig-Holstein ausloten und konzeptionell erarbeiten sollte.

2.2. Ausgangslage 2019

Entscheidend für die Konzeption und Verortung der mobilen Ethikberatung waren die bestehenden Strukturen in Schleswig-Holstein. Im Jahr 2019 konnten von der oben benannten Steuerungsgruppe 17 klinische Ethikkomitees und vier außerklinische Ethikkomitees in Erfahrung gebracht werden.

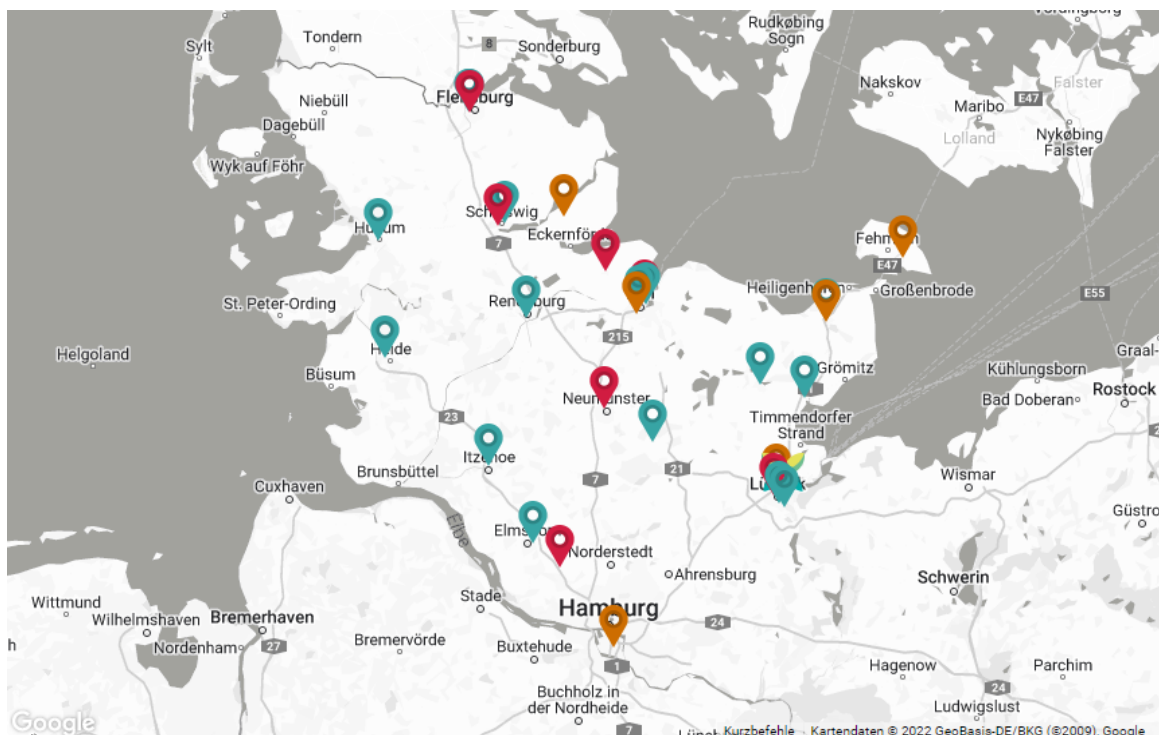


Abbildung 1 Aktualisierte Landkarte der klinischen (petrol), mobilen (rot) und pflege-stationären (ockerfarben) Ethikberatungsangebote in Schleswig-Holstein (Stand März 2022)

Mit den Ethikkomitees der hospiz-initiative kiel e. V. und der Palliativnetz Travebogen gGmbH (SAPV) bestanden zwei dezidierte Beratungsangebote in der Hospiz- und Palliativlandschaft.



Weitere Hospizinitiativen wie in Neumünster oder Schleswig begannen bereits damit, Strukturen aufzubauen. Das SAPV-Team des Katharinen Hospiz am Park aus Flensburg konnte eine professionelle Beratung anbieten; daneben gab es im Haus Schwansen, der AMEOS-Gruppe und der Vorwerker Diakonie Ethikberatungsangebote in Einrichtungen der stationären Pflege und Eingliederungshilfe.

Im Bereich der klinischen Ethikberatung existierten an fast allen größeren Kliniken und Klinikverbänden in Schleswig-Holstein Ethikkomitees. Hervorzuheben ist ein Komitee, welches bereits mehrmals auch ambulant in trägerfremden Pflegeheimen tätig war.

2.3. Bottom-up-Bewegung der Ethikberatung

2.3.1. Ethikkomitee Travebogen (EKT)

Die Palliativnetz Travebogen gGmbH¹ (nachfolgend Travebogen benannt) ist als Erbringer der SAPV mit Hauptsitz in der Hansestadt Lübeck tätig. Das Unternehmen unterteilt sich in vier Regional-Teams und begleitete im Jahr 2021 insgesamt 1.700 Patient:innen und ihre Familien. Ein besonderes Merkmal des Travebogens in der Versorgungslandschaft Schleswig-Holsteins ist die integrierte Versorgung durch die 100 festangestellten Mitarbeitenden. Neben der engmaschigen Versorgung durch ein Palliativ-Care-Team (PCT), betreibt der Travebogen eine niederschwellige Beratungsambulanz mit Ansprechpartner:innen für ethische Fragestellungen am Lebensende.

Seit 2017 bietet der Travebogen eine Ethikberatung durch nach AEM zertifizierte Mitarbeitende an; das Angebot wurde bis heute über 50-mal in Anspruch genommen. Das zehnköpfige Ethikkomitee hat seit 2019 eine eigene Satzung und ist heute etablierter Bestandteil des Unternehmens.

Bereits frühzeitig wurde in der Konzeption die Schaffung einer über das Unternehmen hinausgehenden regionalen Ethikberatung mit großer Unterstützung durch die Geschäftsführung avisiert.

2.3.2. hospiz-initiative kiel e. V.

Der Verein hospiz-initiative kiel e. V. wurde 1994 unter dem Namen »hospiz-initiative kiel – Hausbetreuungsdienst«² gegründet. Seine satzungsmäßigen Aufgaben sind Schwerkranke, Sterbende und Trauernde zu begleiten und den Hospizgedanken weiterzutragen. Aus der Initiative von zwei engagierten Frauen, die verhindern wollten, dass in Kiel Menschen würdelos sterben mussten, ist inzwischen eine große Einrichtung geworden. Sie ist aus Kiel nicht mehr wegzudenken:

¹ <https://www.travebogen.de>

² <https://www.hospiz-initiative-kiel.de>

Etwa 400 Mitglieder stehen heute hinter der Arbeit des Vereins mit einem ehrenamtlichen und einem geschäftsführenden Vorstand. In enger Zusammenarbeit mit den 10 Fachkräften wird die Arbeit der über 180 Ehrenamtlichen koordiniert, wobei die Aufgabenfelder in den letzten Jahren stetig gewachsen sind.

Seit Juli 2018 steht die hospiz-initiative kiel e.V. als Trägerin im Zentrum der informellen, überinstitutionellen und interdisziplinären *Ambulanten Ethikberatung*. Das Angebot wendet sich an Patient:innen und/oder deren Nahestehende, gesetzlich Betreuenden, Ärzt:innen oder beruflich Pflegenden, die sich über das weitere medizinische, pflegerische und psychosoziale Vorgehen unklar sind und dabei ein ethisches Dilemma empfinden.

Das Angebot beinhaltet nicht nur Fallberatungen in größerer Runde, sondern auch Unterstützung bei Anliegen Einzelner, die im Rahmen der Begleitungsaufgaben oder aus anderem Anlass an die hospiz-initiative kiel e.V. herangetragen werden.

Die hospiz-initiative kiel e.V. suchte die Vernetzung und begleitete von Beginn an die Entwicklung eines überregionalen Beratungsangebots. Die Zusammenarbeit mit der MEGSH hilft bei der fachlichen gemeinsamen Orientierung und der Entwicklung. Zudem ist die MEGSH bei Anfragen für Ethikberatungen außerhalb Kiels, dem Wirkungsraum der hospiz-initiative kiel e.V., unterstützend tätig.

2.3.3. Netzwerk Ethikarbeit in Lübeck und Umgebung (NEL)

Die Ethikberatenden im Raum Lübeck strebten bereits im Jahr 2018 auf Initiative des Ethikkomitee Travebogen eine Vernetzung an. Diese mündete im Netzwerk Ethikarbeit in Lübeck und Umgebung (NEL)³. Das NEL ist offen für alle, die sich beruflich mit Fragen der Ethik im Gesundheitswesen auseinandersetzen wie Kolleginnen und Kollegen aus der Medizin, Pflege, Philosophie, Sozialen Arbeit und Theologie mit unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen in Klinik, stationärer Pflege, Hospizdienst, SAPV, Betreuungsverein, Betreuungsbehörde, Patientenombudsmannschaft und in der Universität.

Seit April 2018 finden im halbjährlichen Abstand Netzwerkabende statt. Sie bieten die Möglichkeit zum gegenseitigen Kennenlernen, dem Austausch und der inhaltlichen Arbeit. Die Teilnehmenden kommen aus der Hansestadt Lübeck, anderen Regionen Schleswig-Holsteins und angrenzenden Bundesländern. Die Ausrichtung der Netzwerkabende rotiert unter den Teilnehmenden, um die Vielfalt des Netzwerkes inhaltlich abzubilden.

Derzeit verbindet das NEL ca. 100 Einzelpersonen und Institutionen und konnte beim letzten Netzwerkabend vor der Pandemie 60 Teilnehmende verzeichnen. Vorbild für die Netzwerkarbeit war das Hamburger Ethik-Netzwerk (HEN).

³ <https://www.ethik-netzwerk.de>

Das Netzwerk wird vom ehrenamtlichen Engagement seiner Teilnehmenden getragen; es besitzt keinen rechtlichen Status. Zur Vorbereitung der Netzwerkabende und zur Koordination der Netzwerkarbeit hat sich eine Steuerungsgruppe gebildet.

2.4. Top-down-Bewegung der Berufskammern in Schleswig-Holstein

2.4.1. Ärztekammer Schleswig-Holstein (ÄKSH) K.d.ö.R.

Der Berufsordnungsausschuss der Ärztekammer griff im Jahr 2019 das Thema der Schaffung von landesweiten Ethikberatungen auf, wie sie auf dem 111. Ärztetag im Jahr 2008 gefordert worden waren.

Von Beginn an wurde eine interprofessionelle und intersektorale Lösung angestrebt. Hierzu suchte der Berufsordnungsausschuss aktiv das Gespräch mit der Pflegeberufekammer Schleswig-Holstein und den vernetzten Beratungsstrukturen.

2.4.2. Pflegeberufekammer Schleswig-Holstein (PBKSH) K.d.ö.R.

Im April 2018 gründete sich die PBKSH mit damals 25.000 Mitgliedern. Das zugrundeliegende Pflegeberufekammergesetz gab ihr unter anderem den Auftrag, ihre Mitglieder über berufsethische und berufsrechtliche Fragestellungen zu beraten und zur Fortentwicklung der Pflege beizutragen. Zu diesem Zweck sollte die PBKSH dem gesetzgeberischen Willen nach durch Satzung eine Ethikkommission errichten. Die PBKSH musste nach politischen Auseinandersetzungen und einer Onlinebefragung der Mitglieder im Mai 2021 ihre inhaltliche Tätigkeit einstellen und sich bis Dezember 2021 auflösen.

Die Arbeitsgruppe Ethikkommission der PBKSH konnte durch eine Empfehlung zur mehrdimensionalen Ethikberatung für beruflich Pflegenden Bedarfe und Bedürfnisse aufzeigen und deutlich machen, auf welcher Handlungsebene sich alltagsethische Fragestellungen in der beruflichen Pflege ergeben: Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH) auf der Mikroebene, das Schleswig-Holstein Ethik Referat in der Pflege (SHERP) auf der Mesoebene und der Pflegeethikrat Schleswig-Holstein (PERSH) auf der Makroebene. Diese Empfehlung wurde dem Sozialministerium SH im Zuge der Ergebnissicherung der PBKSH mit dem Appell übergeben, die Umsetzung der vorgestellten Lösungsansätze und somit die Etablierung von Strukturen einer Ethikberatung auf allen drei Ebenen zur Unterstützung der Pflegenden in der Praxis und zur Sicherung der Versorgung der Bevölkerung zu ermöglichen. Das Dokument⁴ ist auf der Homepage der Landesregierung Schleswig-Holstein zu finden.

Die Arbeitsgruppe Ethikkommission hielt den Beitritt zur MEGSH auf Grundlage des gesetzlichen Auftrags für geboten. Vor der Abwicklung der PBKSH war es noch möglich zur Gründung des Vereins mit einzuladen, die PBKSH konnte jedoch nicht mehr als Gründungsmitglied auftreten.

⁴https://www.schleswig-holstein.de/DE/Fachinhalte/P/pflege/Downloads/Pflegeberufekammer/210625_Empfehlung_mehrdimensionale_Ethikberatung.html



Mit der Abwicklung der PBKSH war eine tragende Säule für die MEGSH weggebrochen. Die PBKSH wäre eine zentrale Anlaufstelle und eine Multiplikatorin in die Einrichtungen der beruflichen Pflege gewesen. Darüber hinaus war geplant, einen Teil der Geschäftsführung und die Annahme der Telefonanfragen durch die PBKSH zu erbringen.

2.5. Meilensteine auf dem Weg zur Gründung der MEGSH

2.5.1. Auftakttreffen Außerklinische Ethikberatung für Schleswig-Holstein (17.06.2019)

Die Zusammenführung der beiden Bewegungen aus Ethikberatungen und Berufskammern erfolgte durch ein vom Travebogen initiiertes Treffen im Juni 2019. Gemeinsam wurden die Grundsätze für eine überregionale Struktur der Ethikberatung formuliert:

- (1) Unabhängigkeit und Vertrauenswürdigkeit: Die Struktur soll nicht an eine einzelne Berufsstandesorganisation gebunden sein, sondern von den relevanten Institutionen (z.B. Berufsstandesorganisationen, Patient:innenvertretungen, Kirche, staatliche Einrichtungen) gemeinsam getragen werden.
- (2) Subsidiarität: Regionale Strukturen der Ethikberatung sollen integriert, gefördert und ergänzt werden und dabei ihre Eigenständigkeit behalten.
- (3) Außendarstellung: Die Struktur soll eine Anlaufstelle für Anfragen zu Ethik im Gesundheitswesen werden und Anfragen zu bestehenden Angeboten lenken sowie diese bewerben. Darüber hinaus soll sie die gemeinsamen Interessen der etablierten Angebote bündeln und nach außen vertreten.
- (4) Fachlichkeit und Qualitätssicherung: Die Vernetzung der etablierten Angebote zum fachlichen Austausch und gegenseitigen Lernen soll vorangetrieben werden.
- (5) Breite in der Tiefe und in der Fläche: Die etablierten Angebote besitzen thematische (z.B. Fragen am Lebensende) und regionale Schwerpunkte (Hotspots). Die Struktur soll diese längerfristig um noch nicht bearbeitete Themen ergänzen und Angebote der Ethikberatung in noch nicht versorgten Regionen schaffen.
- (6) Verstetigung und Finanzierung: Die derzeit vom persönlichen Engagement getragene Arbeit soll mit Hilfe einer gesicherten Finanzierung und Struktur verstetigt werden. Die Ethikberatung soll für die Anfragenden kostenfrei bleiben.

2.5.2. Außerordentliche Sitzung des Berufsordnungsausschusses der ÄKSH und Bildung der Steuerungsgruppe (31.10.2019)

Im Rahmen der Sitzung des Berufsordnungsausschusses der ÄKSH wurden die zentralen Eckpunkte der gemeinsamen Bestrebung ausdifferenziert. Zur Veranstaltung waren der Vorstand der PBKSH und Akteure der Ethikberatung geladen. Eine sechsköpfige Steuerungsgruppe aus den Berufsgruppen der Pflege, Medizin und Theologie wurde gegründet und erhielt den Auftrag, das Konzept für eine außerklinische Ethikberatung auszuarbeiten.

Unter den erschwerten Bedingungen der Pandemie erarbeitete die Gruppe in acht mehrstündigen Sitzungen ein Konzept zur Ausgestaltung der Ethikberatung. Eine weitere zentrale Aufgabe der Steuerungsgruppe war es, relevante Institutionen und Organisationen für Schleswig-Holstein zu identifizieren und zu einer Einbindung in den Entstehungsprozess zu befragen. Eine Landkarte der bestehenden Ethikberatungsangebote sollte erstellt werden (siehe Abbildung 1 unter 2.2).

2.5.3. Auftaktveranstaltung zur Schaffung einer außerklinischen Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (23.09.2020) und Satzungsgruppe

Die vom Travebogen, der PBKSH und der ÄKSH gemeinsam getragene Veranstaltung sollte die durch die Steuerungsgruppe kontaktierten Akteure zusammenbringen. Neben Teilnehmenden der Hospiz- und Palliativversorgung waren Patient:innen- und Angehörigenvertretungen, Kostenträger, Multiplikatoren, Einrichtungsträger und Vertretende der Berufsstände anwesend (siehe dazu Abschnitt 3.2).

Aus dieser Veranstaltung heraus formierte sich eine sechszehnköpfige Gruppe, die in sechs Online-Sitzungen eine Satzung erarbeitete und damit die Gründung des Vereins ermöglichte.

2.5.4. Vereinsgründung (7. Juni 2021)

Auf Einladung des Travebogens, der Ärztekammer Schleswig-Holstein und der Pflegeberufekammer Schleswig-Holstein wurde der Verein »Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen in Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V.« am 7. Juni 2021 von sechzehn Einzelpersonen und Institutionen in Lübeck gegründet.

2.5.5. Erste Netzwerkveranstaltung der MEGSH (23. November 2021)

Die Netzwerkveranstaltung wurde im November 2021 aufgrund der pandemischen Lage als Online-Veranstaltung durchgeführt. Es nahmen 40 interessierte Akteure und Ethikberatende aus Schleswig-Holstein teil, unter anderem Vertretende von ambulanten Ethikberatungsangeboten und Verbänden sowie Einrichtungsträgern.

3. Vernetzen, Vermitteln und Einbetten

3.1. Vernetzung der Beratungsangebote

Ein zentrales Anliegen der MEGSH ist die Förderung der bereits bestehenden Ethikberatungsangebote im Bundesland. Im Alltag wird wahrgenommen, dass vor Ort bestehende Angebote oft nicht bekannt sind. Mit der MEGSH gibt es einen auf vielen Ebenen vernetzten und daher sichtbaren Ansprechpartner für ethischen Fragestellungen. So können Anfragende an Strukturen vor Ort weitervermittelt werden.

Neben der Sichtbarkeit für Anfragende sollen die Bedarfe und Anliegen der Ethikberatung auf politischer Ebene sichtbar gemacht und vorangetrieben werden, um mittelfristig eine gesicherte

Finanzierung über die öffentliche Hand und/oder Krankenkassen zu erreichen. Damit soll eine Verstärkung von Beratungsangeboten über das persönliche Engagement Einzelner hinaus gesichert werden. Die Evaluation der Beratungen im Travebogen zeigt, dass von einem Kostenrahmen zwischen 600 bis 800 € bei vollständiger Refinanzierung einer außerklinischen Ethikberatung mit Vor-Ort-Fallbesprechung auszugehen ist.

Ergänzend soll der Austausch unter den Beratenden einen Reflexionsraum ermöglichen und die Gelegenheit bieten, kollegialen Rat und fachliche Expertise einzuholen. Der Aufbau und die Organisation von regionalen Vernetzungstreffen der Ethikberatenden sollen gefördert werden (siehe Netzwerk Ethikarbeit in Lübeck und Umgebung).

In den letzten Jahren sind im gesamten Bundesgebiet viele Ethikberatungsangebote entstanden oder werden neu ins Leben gerufen. Die MEGSH möchte solche Initiativen in Schleswig-Holstein unterstützen und ihnen die Möglichkeit bieten, sich mit etablierten Einrichtungen auszutauschen, um an deren Erfahrungen zu partizipieren. Die MEGSH vernetzt sich zudem mit weiteren überregionalen Beratungsangeboten aus anderen Bundesländern.

3.2. Vernetzung mit Kooperationspartnern

Ziel ist, die MEGSH nicht als solitär zu betrachten, sondern als einen weiteren Baustein in der Gesundheitsversorgung des Landes.

Bereits in der Konzeptionierungsphase wurde eine breite Vernetzung der Initiative angestrebt, um relevante Akteure frühzeitig einzubinden. So wurden 80 Institutionen und Einzelpersonen von der Steuerungsgruppe im Vorfeld zur Auftaktveranstaltung kontaktiert und eingeladen. An der Veranstaltung teilgenommen haben unter anderem Vertretende von Patientenselbsthilfegruppen, Fachgesellschaften, Krankenhäusern und deren Ethikkomitees, sowie Krankenkassen. Die bestehenden Vertrauensverhältnisse der Netzwerkpartner tragen dazu bei, das Angebot der Ethikberatung in deren Netzwerke zu transportieren.

Zur möglichen Deeskalation bei bereits bestehenden Konflikten und zur Vermeidung von juristischer Auseinandersetzung bietet die Ethikberatung ein niederschwelliges Angebot (z. B. für Beschwerdestellen oder Betreuungsvereine und -behörden).

4. Beraten

4.1. Haltung in der Beratung

Moralische Überlegungen und das Treffen von Entscheidungen gehört zum Alltag für Menschen, die in der Gesundheitsversorgung tätig sind oder sich um andere Menschen kümmern bzw. diese pflegen.

Mit der Ethikberatung sollen die Handelnden unterstützt werden, anstehende oder bereits getroffene Entscheidungen, welche als moralisch schwierig oder kontrovers wahrgenommen

werden, moderiert zu reflektieren, um so ethisch begründete Handlungsvorschläge zu erarbeiten. Dies beinhaltet ausdrücklich die Mitwirkung aller beteiligter Professionen und der Patient:innen mit deren An- und Zugehörigen.

Die MEGSH verfolgt ein an METAP und METAP II⁵ angelehntes Eskalationsmodell, welches ein strukturiertes Vorgehen bei Klärung ethischer Probleme unterstützt, die medizin- und pflegeethischen Sensibilität und Kompetenz fördert und zur systematischen Reflexion ethischer Fragestellungen anregt.

In der außerklinischen Ethikberatung ist die Koordinierung einer Fallbesprechung eher das Ergebnis der Begleitung eines längeren Prozesses als eine singuläre Intervention: Oft muss erst die Bereitschaft zum Austausch zwischen den Akteuren hergestellt und Vertrauen aufgebaut werden.

4.2. Bestehende Beratungsangebote ergänzen

Die MEGSH fühlt sich dem Prinzip der Subsidiarität verpflichtet: Sie wird beratend tätig, wenn keine thematischen Ethikberatungsangebote vor Ort verfügbar sind. Die Beratung erfolgt durch die natürlichen Vereinsmitglieder im Ehrenamt.

4.3. Telefonberatung

Die telemedizinische Beratung, sei es über das klassische Telefon oder per Video-Konferenz, hat einen eigenen Stellenwert in der Konzeption der MEGSH. Sie stellt ein niederschwelliges Angebot für Anfragende dar und wird in Umfragen u. a. von Hausärzt:innen als gewünschte Unterstützungsform benannt. Die Handlungstragenden können in einem geschützten Raum Informationen einholen, die Situation gemeinsam reflektieren und Handlungsschritte erarbeiten. Telefonberatungen können auf Wunsch der Anfragenden ohne Angabe zu den betroffenen Patient:innen oder Bewohner:innen erfolgen.

Telefonische Beratungen, welche nur durch eine Person durchgeführt wurden, werden im Anschluss mit einem zweiten Ethikberatenden reflektiert.

Die MEGSH stellt technische Mittel in Form einer zentralen Anlauftelefonnummer und eine gesicherte Video-Telefonie für Beratungen zur Verfügung.

4.4. Vor-Ort-Beratung

Sollte kein Beratungsangebot vor Ort bestehen und eine Fallbesprechung erforderlich sein, wird diese über die ehrenamtlich Ethikberatenden im Verein ermöglicht.

⁵http://www.spitalexterne-ethik-metap.ch/wp-content/uploads/2021/07/Unterscheidung_METAP_von_anderen_Entscheidungsinstrumenten.pdf

Die Moderation der Fallbesprechungen erfolgt in der Regel durch ein Team aus zwei Personen, die über eine K1-Qualifikation als Ethikberatende entsprechend den Vorgaben der Akademie für Ethik in der Medizin verfügen. Dabei übernimmt eine Person die Moderation des Gespräches, eine Zweite das Schreiben des Protokolls. Protokolle werden zum Zweck der Dokumentation, Evaluation und Reflexion datenschutzkonform abgelegt (siehe auch Abschnitt Dokumentationssystem).

4.5. Sicherer Rahmen für Ethikberatende

4.5.1. Reflexionsraum

Die MEGSH möchte allen Ethikberatenden einen Raum zum Austausch bieten, der über ihre eigenen Institutionen hinaus geht. Ethikberatende können sich gegenseitig im Sinne eines kollegialen Coachings zu herausfordernden oder selten vorkommenden Fragestellungen stärken. Diese Möglichkeit steht sowohl den Vereinsmitgliedern als auch externen Ethikberatenden offen.

Hierzu wird neben der Vermittlung von Kontaktadressen auch der persönliche Austausch in regionalen und überregionalen Veranstaltungen gefördert.

4.5.2. Vereinbarkeit von Ehrenamt, Beruf und Familie

Mit der Aufwandsentschädigung und der Erstattung von Fahrtkosten sowie dem Abschluss von Kooperationsverträgen mit den Arbeitgebenden der Beratenden möchte der Verein eine bessere Vereinbarkeit des ehrenamtlichen Engagements der beratenden Vereinsmitglieder mit ihrem Berufs- und Familienleben ermöglichen. Die angestrebten Kooperationsverträge sollen eine Freistellung für Beratungen im Auftrag der MEGSH unter Wahrung der dienstlichen Belange ermöglichen. Beratende könnten zum Beispiel innerhalb ihrer üblichen Arbeitszeiten Telefonate im Zusammenhang mit ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit führen. Mehrere Arbeitgebende haben diesbezüglich ihre Bereitschaft signalisiert.

4.5.3. Möglichkeit der sektorenübergreifenden Tätigkeit

Die Mitglieder in den klinischen Ethikkomitees stellen eine wichtige Ressource dar. Durch die Kooperationsverträge und die Mitgliedschaft im Verein wird es besonders Mitarbeitenden in klinischen Ethikkomitees möglich, erleichtert außerhalb ihrer eigenen Institution tätig zu werden. Zudem besteht die Möglichkeit, dass sich Krankenhäuser, die über keine eigenen Beratungsstrukturen verfügen, eine externe Expertise einholen könnten.

4.5.4. Versicherungsschutz

Die Ethikberatenden bewegen sich zum Teil in einen Spannungs- und Konfliktfeld, bei dem sich Beteiligte in ihren innersten Überzeugungen und Grundwerten verletzt fühlen können. Daher ist es von großer Wichtigkeit den ehrenamtlich tätigen Beratenden einen sicheren rechtlichen

Rahmen für ihre Dienste zu bieten. Für beratende natürliche Vereinsmitglieder wurde eine Haftpflichtversicherung und ein Rechtsschutz abgeschlossen. Damit sind die Beratenden gegen die Folgen von fachlichen Fehlern versichert und erhalten Rechtsbeistand bei Forderungen und Strafanzeigen.

Über die Berufsgenossenschaft für Wohlfahrtspflege und Gesundheitswesen (BWG) wurde für die ehrenamtlich Beratenden eine Wege- und Unfallversicherung abgeschlossen.

4.5.5. Sichere digitale Kommunikation

Eine besondere Herausforderung stellt der Austausch hoch sensibler Daten von Patient:innen, ihren An- und Zugehörigen und Versorgenden dar. Die Ethikberatenden wohnen in allen Regionen des Bundeslandes⁶. Mit der Kommunikations-App Siilo konnte eine Lösung gefunden werden, welche eine sichere Kommunikation mit Ende-zu-Ende-Verschlüsselung und zugleich eine vertraute Benutzerführung bietet. Die Firma Siilo Holding B.V. hat der MEGSH eine Organisationslizenz zur Verfügung gestellt.

4.5.6. Dokumentationssystem

In Zusammenarbeit mit der Firma StatConsult Gesellschaft für klinische und Versorgungsforschung mbH wird aktuell die im Hospiz- und Palliativbereich breit eingesetzte Software PalliDOC weiterentwickelt, um sie den Bedürfnissen der Ethikberatung anzupassen. Die fertigen Anpassungen könnten Grundlage für weitere Teams der außerklinischen Ethikberatung sein.

PalliDOC erlaubt neben der Nutzung auf Laptops und Desktop-Rechnern den Einsatz über eine selbst betriebene Webbrowser-basierte Benutzeroberfläche. Dadurch ist es den Ethikberatenden möglich, niederschwellig sensible Daten von Patient:innen gesichert auszutauschen und ihre Beratungstätigkeit zu dokumentieren. Durch die systematische Dokumentation können die Daten für spätere Evaluationen aufbereitet werden. Die Datenhoheit verbleibt zudem beim Verein, da die Daten nicht unverschlüsselt an den Software-Anbieter weitergegeben werden müssen.

5. Erste Erfahrungen

In den ersten neun Monaten der Vereinstätigkeit standen der Aufbau und die Stabilisierung der Vereinsstrukturen im Vordergrund der Vorstandstätigkeit. Es wird ein organisches Wachstum der Struktur angestrebt. In diesem Zeitraum konnte die Zahl der Vereinsmitglieder auf 32 verdoppelt werden, so dass die Finanzierung der Vereinsinfrastruktur gesichert ist. Unter den Vereinsmitgliedern befinden sich neben Privatpersonen acht Institutionen und Unternehmen.

Ein Pool von elf Ethikberatenden konnte aufgebaut werden, von denen mehrere über eine K2- oder K3-Zertifizierung nach AEM verfügen. Neben der Homepage wurde das Beratungsangebot

⁶ <https://megsh.de/mitglieder/>

noch nicht aktiv beworben, um eine Situation zu vermeiden, in der Anfragen nicht bedient werden könnten.

Seit der Gründung wurde die MEGSH dreimal angefragt. Die Anfragen verdeutlichen prototypisch die Ansätze des Beratungskonzepts der MEGSH:

- (1) Über eine ärztliche Gutachterin war die Anfrage einer Rechtsanwältin an die MEGSH weitergeleitet worden. Der Mandant der Anwältin war rechtlicher Betreuer für sein seit der Geburt geistig behindertes und nun erwachsenes Kind. Mithilfe des Gutachtens sollte die Genehmigung zur Therapiebegrenzung beim Betreuungsgericht eingeholt werden. Die behandelnde Hausärztin stimmte der Therapiebegrenzung ebenfalls als im Sinne des Patienten zu. Die Mitarbeitenden der betreuenden Pflegeeinrichtung hatten jedoch eine andere Einschätzung und sahen sich in der Verpflichtung, das Leben des Betreuten zu beschützen und konnten einer Therapiebegrenzung nicht zustimmen. Nach mehreren telefonischen Beratungen mit der Anwältin und dem rechtlichen Betreuer, konnte eine SAPV angeregt werden. Teams der SAPV begleiten ähnlich gelagerte Konstellationen regelhaft und bearbeiten ethische Fragestellungen der Therapiebeendigung bzw. Therapiezieländerung in ihrem Alltag. Flankierend wurde der Kontakt zu einer außerklinischen Ethikberatung in unmittelbarer Nähe hergestellt, falls zusätzlich ein weiteres Instrument der Ethikberatung benötigt würde.
- (2) Eine Hausärztin wandte sich telefonisch an ein Ethikkomitee der SAPV. Nach der Praxisübernahme sah sie die Fortführung einer bereits seit mehreren Jahren durchgeführten künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe über PEG bei einer Heimbewohnerin mit weit fortgeschritten dementiellen Erkrankung als fraglich indiziert an. Um den Prozess der Therapiebeendigung abzusichern, wollte sie sich eine Zweitmeinung zur ethisch-rechtlichen Bewertung einholen. Da die Patientin außerhalb des Zuständigkeitsbereiches des angesprochenen Ethikkomitees wohnte, wurde die Ärztin an die MEGSH verwiesen.
Die rechtliche Betreuung für die Patientin wird von einem Angehörigen wahrgenommen. Der Angehörige ist verunsichert, ob bei der Betroffenen ein Willen zum Weiterleben vorhanden ist und wie dieser festgestellt werden könnte. Er empfindet zudem eine große Last, die Entscheidung allein tragen zu müssen. Über die MEGSH konnte mit dem Angehörigen die Situation in mehreren Telefonaten und einer persönlichen Beratung beleuchtet werden. Für die nächsten Wochen ist geplant, eine Fallbesprechung zusammen mit dem Angehörigen, den Pflegenden und der Hausärztin unter Moderation von Beratenden der MEGSH durchzuführen, um eine von möglichst allen Seiten getragene Lösung zu finden.
- (3) Ein Hausarzt fragte telefonisch direkt bei der MEGSH an, um Fragestellungen bei der Einstellung einer künstlichen Ernährungs- und Flüssigkeitsgabe per PEG zu reflektieren.

Er konnte darüber hinaus an ein vor Ort bestehendes Ethikkomitee verwiesen werden, mit der Empfehlung, dieses bei Bedarf unterstützend einzubinden.

6. Wissenschaftliche Evaluation

Die Arbeit der MEGSH soll durch eine wissenschaftliche Begleitung evaluiert werden. Dies soll der Sicherung der inhaltlichen Qualität dienen und die Notwendigkeit einer finanziellen Sicherung des Angebots verdeutlichen. Hierzu fanden bereits erste Gespräche mit Forschenden statt.

7. Verwendungszwecks des Preisgeldes

Mit den Preisgeldern sollen folgende Vorhaben ermöglicht werden:

- Veranstaltung von Klausurtagen zur vereinsübergreifenden Nachbereitung der Ethikarbeit für Beratende
- Mitfinanzierung der wissenschaftlichen Evaluation zur Wirksamkeit des Beratungsangebots
- Veranstaltung von regionalen Netzwerkabenden und Öffentlichkeitsarbeit
- Erstellung von Informationsmaterial und dessen Versand
- Erstattung von Fahrtkosten zur Bewerbung des Angebots in Einrichtungen und zur Netzwerkpfege
- Mitfinanzierung von Rechtsberatungskosten zur Erstellung von Formularen (Ehrenamtsverträge, Ethikberatungsvereinbarung, Kooperationsverträgen mit Arbeitgebenden von Ehrenamtlichen), welche von anderen Ethikberatungsangeboten als Muster wiederverwendet werden können
- Anschaffung und Einrichtung eines small office – home (soho) Servers zum Betrieb der Dokumentationssoftware PalliDOC



MOBILE
ETHIKBERATUNG
IM GESUNDHEITSWESEN
FÜR SCHLESWIG-HOLSTEIN e. V.

Danksagung

Petra Seiler, Inken Genkel, Thomas Schell, Dr. Hermann Ewald und Regina Barthel gilt Dank für ihre Unterstützung im Abfassen der Bewerbung.

Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V.
Ziegelstraße 9 – 11
23556 Hansestadt Lübeck

Telefon: 0451 583490-40

Fax: 0451 583490-41

E-Mail: kontakt@megsh.de

Webseite: www.megsh.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:

Sebastian Heinlein, 1. Vorsitzender

Stephanie Wullf, 2. Vorsitzende

Prof. Dr. med. habil. Doreen Richardt LL.M., Schatzmeisterin

Registergericht: Amtsgericht Lübeck

Registernummer: VR 4513 HL