



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

Entscheidungen am Lebensende

Sebastian Heinlein (1. Vorsitzender)

Rendsburg, den 23. Januar 2024

Fachtag Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit Demenz

ZUR PERSON SEBASTIAN HEINLEIN

- Aus Bayern stammend, seit 2017 in der Hansestadt Lübeck
- Altenpfleger, Palliative Care, seit 2012 in der SAPV
- K2 Koordinator für Ethik im Gesundheitswesen (AEM)
- Gesprächsbegleiter für Behandlung im Voraus Planen (BVP)
- Vorsitzender Ethikkomitee Travebogen, seit 2019
- Vorsitzender Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH) e. V.
- Steuerungsgruppenmitglied Netzwerk Ethikarbeit in Lübeck und Umgebung (NEL)
- Mitgliedschaft Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), Advance Care Planning Deutschland (ACP-D), BochumerBund (BB) sowie Gesundheitsnetzwerk Lübeck und Umgebung e. V.



ETHIK?

Was bedeutet das für meinen Alltag? Soll ich das auch noch schaffen?



Alexander S (1962) They Decide Who Lives, Who Dies. LIFE Magazine 53:146

MORALISCHE FRAGESTELLUNGEN GEHÖREN ZU UNSEREM BERUFLICHEN ALLTAG

- Wie verteile ich Zeit und Zuwendung gerecht in meiner Schicht / Praxis?
- Wie finden wir eine gute Abwägung zwischen Sturzprophylaxe und Selbstbestimmung?
- Dürfen wir ein Dekubitusrisiko in Kauf nehmen, wenn Positionswechsel stark belastend sind?
- Wann sind Krankenhauseinweisungen nur noch eine Belastung und bringen keine Verbesserung mehr?
- Wie gehen wir damit um, wenn ein ausreichendes Essen und Trinken nicht mehr möglich ist?
- Wo liegt die Balance zwischen Fürsorge und Achtung der Selbstbestimmung?
- Sperre ich die Haustür hinter mir zu?
- Wie gehe ich mit einem herangetragenem Todeswunsch um?

**Moralisch schwierige Fragestellungen können hierbei
das alltägliche Maß übersteigen.**

**Uns ratlos machen, schwer auszuhalten sein oder
nicht hinnehmbar erscheinen.**



EIN FALLBEISPIEL

Essen und Trinken müssen bei einem Heimbewohner mit einer fortgeschrittenen Alzheimer-Demenz angereicht werden. Mit viel Geduld und Zuwendung schafft er es, so viel zu sich zu nehmen, dass es gerade noch für ein Weiterleben reicht.

Es ist ihm noch möglich durch Lautieren Unwohlsein auszudrücken. Die Beschwerlichkeiten haben zugenommen, so dass er nicht mehr jeden Tag in den Pflegerollstuhl verbringen kann.

Die Tochter verlangt das Führen von Einfuhrlisten und Essensprotokollen, die sie akribisch auf Fehler durchsucht. Fast jeden Tag wird dokumentiert, dass die Mindesttrinkmenge nicht mehr erfüllt wird. Die Tochter besteht darauf, dass alles unternommen wird, um das Leben ihres Vaters in Krisen zu retten.

Die Pflegenden erleben die Tochter des Bewohners als übergriffig und mit einem hohen Kontrollbestreben. Als einen Grund sehen sie, dass die Tochter ihren Vater nicht loslassen könne und deswegen ihm im Leben halten möchte. Sie erkennt nicht an, wie viel Geduld und Zuwendung aufgebracht wird.

Pflegehandlungen werden zunehmend als eine Belastung für den Bewohner wahrgenommen. Die Pflegenden geben dem erlebten Druck nach und setzen den Bewohner in den Pflegerollstuhl. Dies jedoch mit einem schlechten Gefühl: dass sie dem Heimbewohner dabei mehr schaden als ihm gutes Tun.

Der behandelnde Palliativmediziner sieht auf Grund der schweren Erkrankung keine erhaltenswerte Lebensqualität und damit keine Indikation für eine lebenserhaltende Behandlungen. Die Tochter entziehe sich Gesprächen über Behandlungsbegrenzung und zeige sich sehr wechselhaft.

Die Tochter kennt ihren Vater als einen Menschen, der das Leben liebt. Sie versteht nicht, warum sie begründen muss, dass er weiterleben darf. Hat er das nicht verdient weiterleben zu dürfen, wenn es auch kein Leben ist, dass wir uns selbst wünschen würden? Wie kann sie Ärzten und Pflegenden noch vertrauen, wenn Ihr Vater wegen Dehydration mehrfach ins Krankenhaus verlegt wurde und in einem noch desolateren Zustand zurück kam? Sie steht in einem engen Austausch mit ihrem Bruder, mit dem sie Entscheidungen nochmals bedenkt. Ihr Bruder möchte keine Entscheidungen treffen und sie trägt die Last für beide. Sie will das Vertrauen, dass der Vater in sie gesetzt hat nicht enttäuschen.

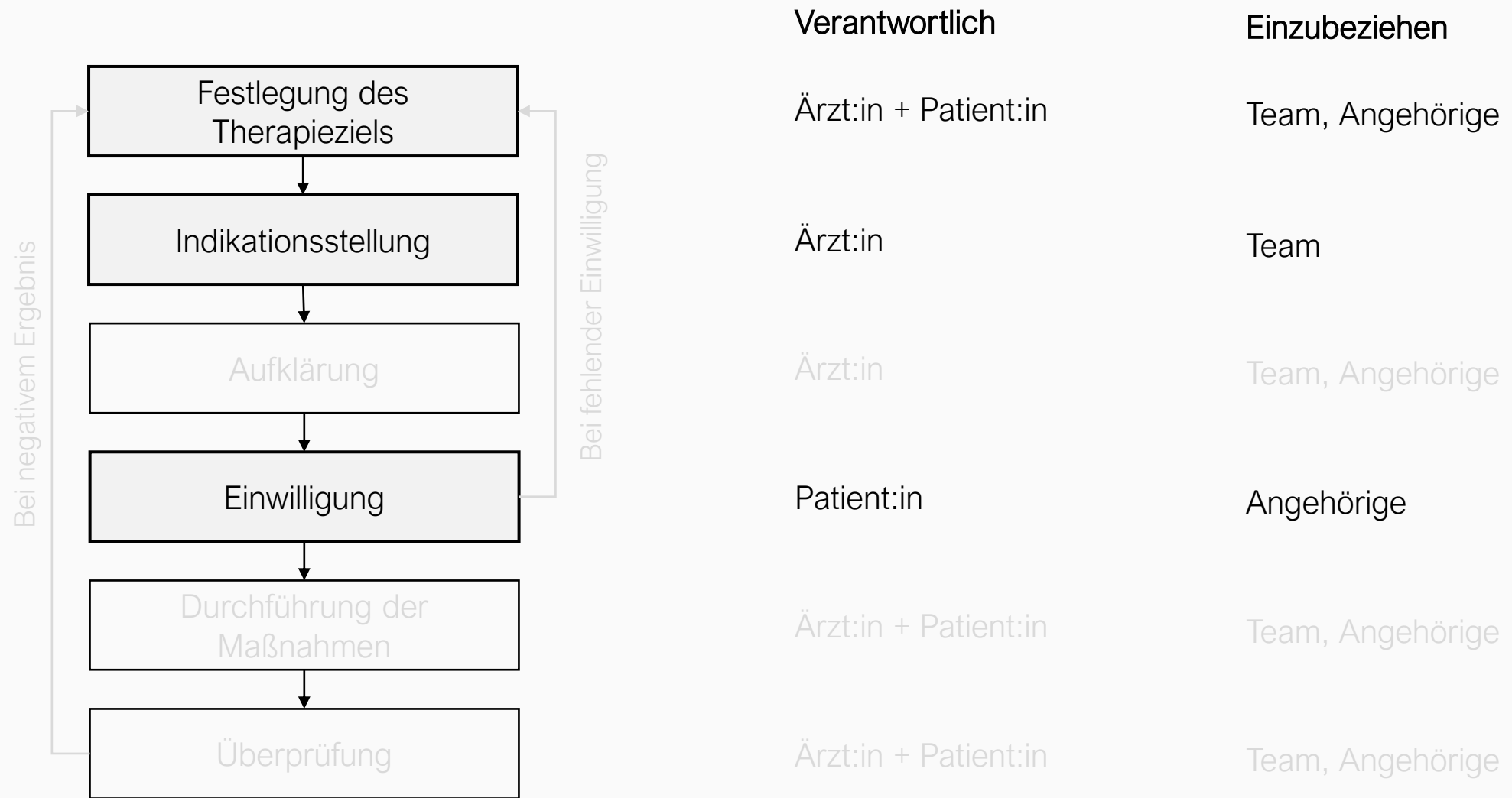


MEDIZINISCHE THERAPIEN

Wie kommt eine medizinische Behandlung zustande?

Was bedeutet Medizin am Lebensende?

WIE KOMMT EINE MEDIZINISCHE BEHANDLUNG ZUSTANDE?



Entscheidungsbaum zur Festlegung und Durchführung einer medizinischen Maßnahme nach S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung

- (Heilung)
- Lebenszeitverlängerung
- Verbesserung/Erhalt der Lebensqualität/Symptomlinderung
- Ermöglichung eines Sterbens in Würde

- Häufig verwendeter Begriff, jedoch keine feststehende Definition
- Bestimmung der Behandlungsmaßnahmen zur Erreichung des Therapieziels unter einer Risiko-Nutzen-Abwägung
- Medizinische Indikation aufgrund von Evidenz / Leitlinien / Forschung (empirisch, final, und kausal) und ärztliche Indikation im Hinblick auf den individuellen Patienten / die individuelle Patientin
- Schwieriger Umgang bei fraglicher oder fehlender Sinnhaftigkeit (futility)

- Indikation und Einwilligung stehen nicht objektiv für sich, sondern sind Teil eines dialogischen Prozesses
- Kein alleiniges Behandlungsrecht der Ärzte und Ärztinnen (Abwehrrecht)
- Kein alleiniges Behandlungsgebot von Patienten und Patientinnen (Wunschbehandlung)
- Verpflichtung zu einer angemessenen ärztlichen Aufklärung
- Ärzte und Ärztinnen können indizierte Behandlungen ablehnen, wenn für diese nicht mit ihrem Gewissen vereinbar sind (z. B. Abtreibung)
- Eine Behandlung gegen den Willen ist eine strafbare Körperverletzung



FUTILITY

Situationen medizinischer Sinn-/Aussichtslosigkeit

Dafür gibt es keine Indikation mehr!

Physiologisch: Falls die physiologischen Ziele nicht erreicht werden können, unwirksam (ZEKO) (z. B. Antibiotikum bei viralem Infekt)

Quantitativ: Falls der ärztlichen Erfahrung/Wissen nach in keinem von 100 Fällen das Behandlungsziel erreicht wurde (Schneidermann-Kriterium, 100% mit einem Konfidenzbereich von 96%-100%)

Qualitativ: Sehr ungünstiges Schaden-Nutzen-Verhältnis (ZEKO), dauerhafte Bewusstlosigkeit oder lebenslange Intensivpflichtigkeit (Schneidermann). Ärztliche Perspektive

Die Bezeichnung einer Maßnahme als „futile“ beruht auf Werturteilen, die von ärztlicher Seite begründbar sein und ggf. transparent gemacht werden sollen.

AUSGEWÄHLTE EMPFEHLUNGEN DER ZEKO

- Differenzierte Begrifflichkeit mit „unwirksam“ (Futility-Type 1), „kontraindiziert“ und „sehr ungünstigem Nutzenschaden-Verhältnis“ (Futility-Typ 2)
- Beurteilung von Therapien bzgl. Wirksamkeit, Nutzen und Schaden auf die individuelle Person ist genuin ärztliche Aufgabe
- Unwirksame und kontraindizierte Maßnahmen dürfen nicht angeboten werden und Durchführung sollte abgelehnt werden
- Maßnahmen mit umstrittener Sinnhaftigkeit (divergierende Einschätzungen oder geringe Evidenz) sollten in der Aufklärung mit eingeschlossen und als solche benannt werden
- Wunsch nach Maximaltherapie in aussichtslosen Fällen kann unterschiedliche Motive haben (z. B. Sorge vor Unterversorgung, Auseinandersetzung mit Lebensende, Sprachbarrieren, religiöse und kulturelle Vorstellungen)
- Gilt auch für Notfallsituationen

WAHRSCHEINLICHKEITEN



Lebendentlassung CPC 1 oder 2
Lebendentlassung CPC unbekannt
Lebendentlassung CPC 3 oder 4
Tod im Krankenhaus zwischen 1 und 30 Tagen
Tod im Krankenhaus innerhalb 24 Stunden
Tod ohne Krankenhauseinweisung

Outcome Reanimationsversuch am Einsatzort
Pflegeheim, ab 65 Jahren (n=2900)

NOCH MEHR WAHRSCHEINLICHKEITEN



Lebendentlassung CPC 1 oder 2
Lebendentlassung CPC unbekannt
Lebendentlassung CPC 3 oder 4
Tod im Krankenhaus zwischen 1 und 30 Tagen
Tod im Krankenhaus innerhalb 24 Stunden
Tod ohne Krankenhauseinweisung

Outcome Reanimationsversuch nach Einsatzort
außerhalb Pflegeheimen, ab 18 Jahren (n=27.992)

- Sind es 15% Chance eine außerklinische Reanimation zu überleben oder 85% Risiko für unnötige Belastungen?
- Probleme von Framing und Kontexteffekten (Kinder, junge Eltern) sowie selbsterfüllende Prophezeiungen bei Behandelnden
- Entscheidung können nur gemeinsam mit Patienten und Patientinnen bzw. ihrer Stellvertretung getroffen werden im Sinne eines Shared Decision Making

AUSWIRKUNGEN AUF DIE THERAPEUTISCHE BEZIEHUNG

Macht: „Ärztliche Trumpf-Karte“, Beweis der eigenen Kraft aus Sicht von Patienten und Patientinnen, Liebesbeweis für das Leben von Angehörigen zu kämpfen

Vertrauen: Wird alles unternommen, um mein Leben zu retten? Werde ich vor unsinnigen Therapien geschützt? Handeln die Stellvertretenden im Interesse der betroffenen Person?

Hoffnung: Futility erkennt an, dass es „keine“ Hoffnung mehr gibt. Häufige Erwartungshaltung der Hoffnungsvermittlung an die therapeutische Beziehung von beiden Seiten

Geld: Über günstige Therapien wird selten gestritten

Integrität: Handle ich gegen meine eigenen beruflichen und persönlichen Überzeugungen? Was bin ich für ein Vater, dass ich mein Kind sterben lasse?



DER VEREIN

Mobile Ethikberatung im Gesundheitswesen für Schleswig-Holstein (MEGSH)
e. V.

Klinisch
Pflege-stationär
Aufsuchend



Landkarte der Ethikberatungsangebote in Schleswig-Holstein (Stand 03/2022)

- Zwei Bewegungen:
 - Vernetzung bestehender und werdender Beratungsangebote unter der Koordination Ethikkomitee Travebogen
 - Ärztekammer (AEKSH) und Pflegeberufekammer (PBKSH)
- Zusammenfinden im Februar 2019
- Auftaktveranstaltung September 2020
- Vereinsgründung am 7. Juni 2021 durch 16 Gründungsmitglieder
- Auszeichnung mit dem Förder- und Anerkennungspreis Ethik der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin - DGP (September 2022)



Gründungsmitglieder

(nicht zu sehen Frau Dr. Carstens und Frau Prof. Dr. Richardt)

ANGEBOT FÜR ETHIKBERATENDE (MITGLIEDER DER MEGSH)

- Ermöglichung von ehrenamtlichem Engagement über die eigenen beruflichen Grenzen hinweg
- Auftrag
- Rechtliche Rahmenbedingungen (Ehrenamtsvertrag, Datenschutz, Haftpflichtversicherung, Rechtsschutz, Unfall- und Wegeversicherung)
- Sichere Dokumentations- und Kommunikationssysteme
- Fachlicher Austausch
- Fortbildungsangebote (z. B. rechtliche Betreuung)
- Auslagen- und Aufwandsentschädigung

- **Vermittlung an Beratungsangebote** oder geeigneten Alternativen vor Ort (Lotsenfunktion)
- **Telefonische Fallberatung**, um Situation gemeinsam zu beleuchten und Handlungsmöglichkeiten zu erarbeiten
- **Moderation eines Runden Tisches**, um eine vertretbare und tragbare Handlungsempfehlung zu finden

- Menschen in medizinischer Behandlung und/oder Pflege
- An- und Zugehörige
- Mit Pflege und Behandlung befassten Berufsgruppen (z.B. Pflege, Medizin, Therapie, Seelsorge, Soziale Arbeit)
- Beschwerde-/Ombudsstellen und Betreuungsbehörden/Vereine
- Ethikberatende, GVP-Berater (Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase SGB V §132g)

- Fehlender Reflexionsraum für Akteure
- Prozesscharakter
- Werben um den Dialog (keine Verbindlichkeit der Teilnahme)
- Menschen müssen zusammen gebracht werden
- Einbindung mehrerer Institutionen / Akteure (hoher Koordinationsaufwand)
- Größere Rolle von Angehörigen
- Ziel des Empowerments
- Erforderlichkeit einer nicht-ehrenamtlichen Koordination

- Angebot wird seit Sommer 2022 aktiv beworben
- 25 Anfragen
- Themen sind Therapiezielfindung (v. a. PEG, Beatmung, Schrittmacher), Umgang mit Todeswünschen, Versorgungsplanung
- 17 telefonische Beratungen, 1 Videokonferenz, 3 vor Ort
- Anfragende Berufsgruppen: Hausärzte/innen, Angehörige, Stationäre Pflegeeinrichtungen, Eingliederungshilfe, betroffene Person

Vielen Dank!

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf

E-Mail: kontakt@megsh.de

Tel.: 0451 583490 – 40

www.megsh.de



- Spenden können steuerlich geltend gemacht werden
(nach §§ 51, 59, 60, 61 AO)
- Bankverbindung
IBAN: DE32 4306 0967 1249 5653 00
BIC: GENODEM1GLS
Bank: GLS Bank, Bochum

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

Dieses Dokument darf nur im Ganzen veröffentlicht werden. Die Rechte liegen bei der MEGSH e. V.