

Ein Impuls und Fallbeispiele aus der ambulanten Ethikberatung

Mobile Ethikberatung für die Region Aachen (MEBA)

Christian Blau
Chefarzt der Klinik für
Innere Medizin,
Eifelklinik Simmerath



Roman Rolke
Lehrstuhl und Direktor
der Klinik für Palliativmedizin,
Uniklinik RWTH Aachen



Übersicht

Impuls mit Hinführung und Kontext

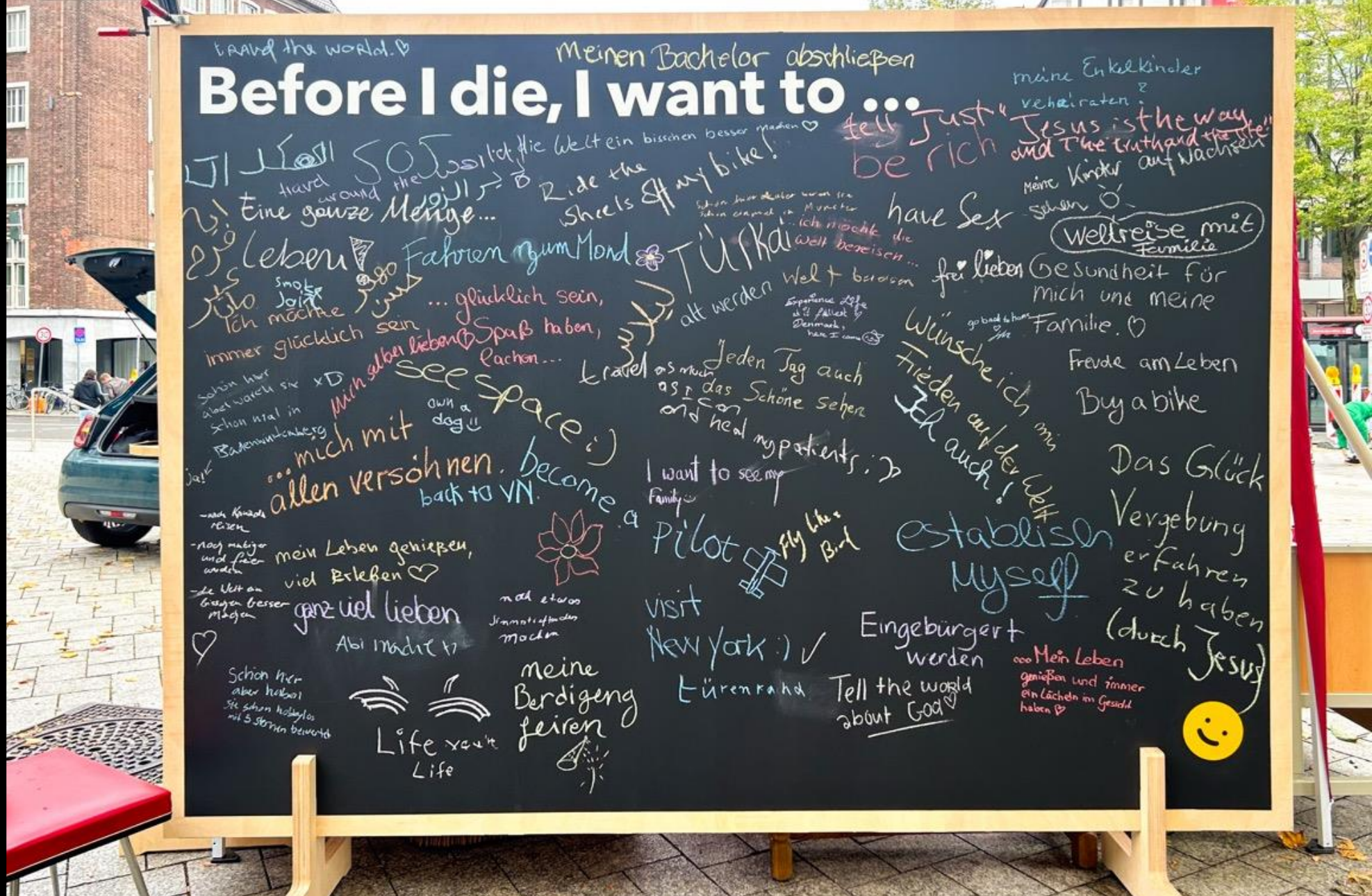
- Fakten zum Thema „ambulante Ethikberatung“

Kasuistiken

1. Mit einem Glioblastom im Hospiz
-> der Wunsch nach
palliativer/gezielter Sedierungstherapie
2. Mit ALS zuhause beatmet
-> die Frage nach einer Therapielimitierung
3. Mit M. Parkinson in der Pflegeeinrichtung
-> was soll mit einer
nicht erwünschten PEG passieren?

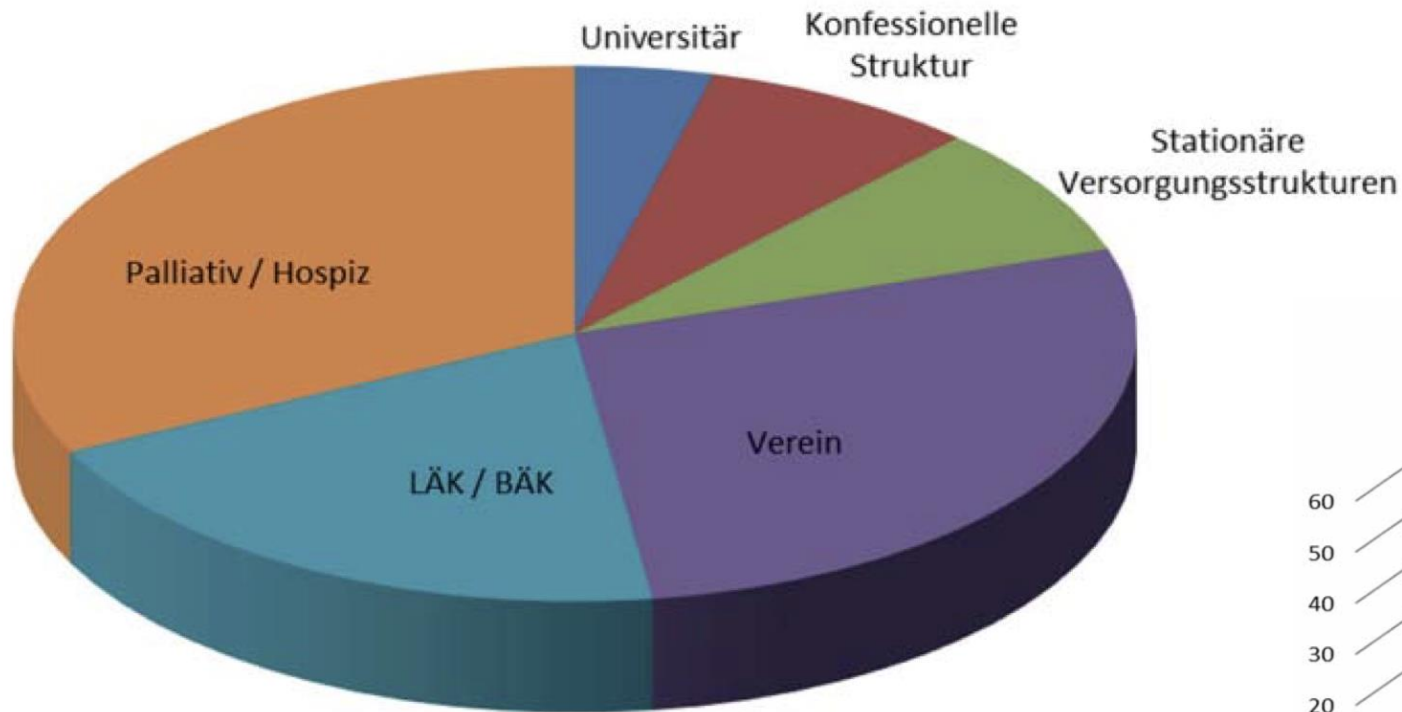


Foto von Elina Fairytale:
<https://www.pexels.com/de-de/foto/das-leben-ist-jetzt-neon-signage-3811074/>

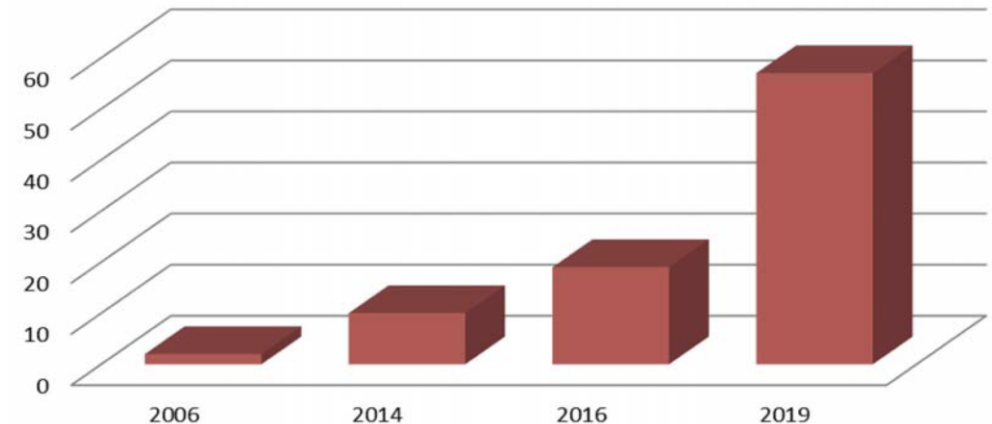


Rahmenprogramm Deutscher Palliativkongress Aachen 2024

Organisationsstrukturen in der ambulanten Ethikberatung



Ambulante Ethikberatungsprojekte in Deutschland



Seifart C, Simon A, Schmidt K (2020)^[SEP]Entwicklung der ambulanten Ethikberatung in Deutschland – Verstärkte telefonische Beratung und bessere Finanzierung gefordert.^[SEP]Hessisches Ärzteblatt 81(3):174-176

Themen in der ambulanten Ethikberatung

Therapiebegrenzung als Top-Thema

Therapiebegrenzung:	
• Beendigung künstliche Ernährung	9
• Behandlungsabbruch/Therapiebegrenzung	4
• Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen	4
• Palliative Sedierung	1
Ermittlung des Patientenwillens:	
• Ermittlung des Patientenwillens	4
• Umgang mit Vorsorgeinstrumenten	2
Therapiezielfindung:	
• Indikationsberatung	2
• Ermittlung Therapieziele	3
• Krankenhauseinweisung	3
Advance Care Planning	3(5)
Konflikte im Versorgungsteam:	3
Zwangsmaßnahmen/freiheitsentziehende Maßnahmen	3
Umgang mit schwierigen Situationen in der Pflege	2
Probleme im Bereich von Sexualität:	2
Frage nach Beihilfe zum Suizid	1
Umgang mit Gewalt	1
Geburtshilfe	1

Seifart C, Simon A, Schmidt K (2018)^[SEP] Ambulante Ethikberatung in Deutschland – eine Landkarte bestehender Konzepte und Strukturen. Hessisches Ärzteblatt 79(4): 238-240

Probleme der ambulanten Ethikberatung

Intern	Extern
Hoher Organisationsaufwand/ Logistik: Insbesondere Einbindung des Hausarztes und Befunde sowie Diagnosen im ambulanten Setting zusammen zu bekommen	Hemmschwelle und Skepsis gegenüber der Anwendung des Instrumentes ethische Fall- besprechung, einschließlich der Weigerung von Gesundheitspersonal und/oder Leitung von Seniorenheimen an einer Fallbespre- chung teilzunehmen
Hoher Bedarf zeitlicher und fachlicher Ressourcen	Beschränkung auf einzelne Berufsgruppen als implizite Vor-Annahme
Identifizierung von ethischen Kon- flikten	Entbindung von der Schweigepflicht
Differenzierung zu anderen inter- disziplinären Fallbesprechungen	Hoher Organisationsaufwand / Logistik: Insbesondere Einbindung HA und Befunde und Diagnosen im ambulanten Setting zu- sammen zu bekommen
Fluktuation der Moderatoren	Kontextfaktoren, in denen Ethikberatung stattfindet: Unsicherheit über juristische Re- levanz und Auswirkungen der Beratungstä- tigkeit. Fehlende Sprachfähigkeit und fehlen- des Vorverständnis.
Keine Vergütung	Schwierigkeiten das Angebot ausreichend bekannt zu machen
Praxisrelevanz ethischer Themen- felder wird zu wenig sichtbar	Praxisrelevanz ethischer Themenfelder wird zu wenig sichtbar

Top-Hemmnisse:
Skepsis,
Organisationsaufwand,
hoher zeitlicher Bedarf,
Schweigepflicht,
fehlende Vergütung

Seifart C, Simon A, Schmidt K (2018)^[SEP] Ambulante Ethikberatung in Deutschland –
eine Landkarte bestehender Konzepte und Strukturen. Hessisches Ärzteblatt 79(4): 238-240

Auswahl positiver Effekte der ambulanten Ethikberatung

Entlastung für alle Beteiligten einer konfliktbehafteten Situation

Sensibilisierung der MA gegenüber ethischen Fragestellungen

Positive Veränderungen der Kommunikationsstrukturen

„Blick über den Tellerrand“ gewinnbringend

Entwicklung hin zu lösungsorientierten Strategien

Beteiligte erhalten in komplexen Lebenslagen angemessene Aufmerksamkeit

Ethikberatung schafft „Klarheit“

Seifart C, Simon A, Schmidt K (2018)^{[L][SEP]} Ambulante Ethikberatung in Deutschland –
eine Landkarte bestehender Konzepte und Strukturen. Hessisches Ärzteblatt 79(4): 238-240

Besonderheiten in der ambulanten vs. klinischen Ethikberatung

Besondere Situation für die ambulanten/mobilen Teams

- Anfragen von Angehörigen / Pflegefachpersonen / Hausärzten
- Nicht immer klassisch medizinethische Themen, sondern sozialetische und alltagsethische Themen
- Häufig auch rechtliche oder moralische Unsicherheiten

Settings für die ambulanten/mobilen Teams

- Beratung im häuslichen Umfeld
- Unbekannte Angehörige / Behandler / Pflegende
- Teilweise längerfristige Probleme
- Teilweise sehr starke psychische Belastungen



Bildausschnitt: EthikKrankenhaus Bethanien, Solingen

Ambulante (mobile) Ethikberatung

3 Kasuistiken

MEBA-Kasuistik 1: Mit einem Glioblastom im Hospiz – Wunsch nach palliativer Sedierungstherapie

- Patient mit progredientem linksfrontalem Glioblastom
- Der bösartige Hirntumor hat insbesondere zu einer Sprechstörung und diskreten Sprachstörung geführt, die von körperlichen Lähmungserscheinungen und Gangunsicherheit, epileptischen Anfällen und zuletzt deliranten Episoden begleitet werden.
- Situation zu Hause zuletzt stark durch einen frei verantworteten Suizidwunsch belastet.
- Nach Auskunft der Familie sei der Einzug ins Hospiz erfolgt in der Erwartung des Gastes, dass dort dann rasch eine palliative Sedierung bis zum Versterben stattfinden würde .
- Dies sei laut der dort behandelnden SAPV-Ärztin nie so kommuniziert worden. Das SAPV-Team hinterfragt Zeitpunkt für diese Maßnahme.
- Es entwickeln sich große Spannungen zwischen SAPV-/Hospiz-Team und dem Patienten und seiner Familie
- Eine mobile Ethikberatung findet aufsuchend im Hospiz statt.
- Alle Konfliktparteien nehmen am Gespräch teil.



MEBA-Kasuistik 2: ALS in Heimbeatmung – Therapielimitierung?



MEBA-Kasuistik 2: ALS in Heimbeatmung

- Anfang 60-jährige Patientin mit seit 11 Jahren bestehender und fortgeschrittener ALS unter vollständig kontrollierter Heimbeatmung
- Intensivpflegeteam und Ehemann betreuen Patientin in eigenem Haus
- Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zugunsten des Ehemanns
- Vor 2 Monaten konnte die Patientin noch mit Freude fernsehen
- Kommunikation durch Augenbewegung oder Blinzeln für NEIN / JA
- Zuletzt weiterer Abbau der Fähigkeiten mit nahezu vollständigem Locked-in-Syndrom, das Team und Ehemann erleben existenzielles Leid
- Patientenverfügung beschreibt Therapiebegrenzung in dieser Situation
- Alle Seiten inkl. Hausarzt empfinden Situation als ethische Herausforderung

MEBA-Kasuistik 2: ALS in Heimbeatmung

- Die mobile Ethikberatung empfiehlt eine Therapiebegrenzung
- Die kontrollierte Beatmung kann im Sinn eines „Sterben Zulassens“ (passive Sterbehilfe) beendet werden
- Der Hausarzt fühlt sich sehr entlastet, weil die MEBA Empfehlung Klarheit zum Vorgehen bietet und keine Sorge mehr besteht vor einem ggf. fehlerhaften, justiziablen Verhalten
- Das Intensivteam und der Ehemann sind sehr entlastet, weil ein auch für diese Personen kaum mehr ertragbarer Zustand absehbar beendet wird
- Ein hinzugezogener Palliativmediziner und ein erfahrener Anästhesist begleiten nach Entscheidung durch den Hausarzt ein sog. „terminales Weaning“ unter einer angemessenen Sedierung mit Propofol



MEBA-Kasuistik 3: Mit Morbus Parkinson und unerwünschter PEG-Sonde in der Pflegeeinrichtung

MEBA-Kasuistik 3: Mit Morbus Parkinson und unerwünschter PEG-Sonde in der Pflegeeinrichtung

- Über 80-jähriger Patient
- Seit einigen Monaten neuer Bewohner einer Pflegeeinrichtung
- Fortgeschrittene Parkinson Erkrankung
 - Daraus resultierende Schluckstörung
 - In der Folge Aspirationen und mehrere Klinikaufenthalte in der Vorgeschichte
 - Trotz logopädischer Betreuung und spezieller Nahrung keine Besserung und wiederholte aspirationsbedingte Pneumonien

MEBA-Kasuistik 3: Mit Morbus Parkinson und unerwünschter PEG-Sonde in der Pflegeeinrichtung

Wo steckt der moralische Konflikt?

- Letzter Klinikaufenthalt wegen erneuter Aspiration / Pneumonie vor dem Umzug in die Einrichtung der Altenhilfe
- Im Rahmen des Klinikaufenthaltes Anlage einer PEG-Sonde beim dort nicht einwilligungsfähigen Patienten
 - Patient lehnt diese Maßnahme in der Patientenverfügung ab
=> vorheriger gesetzlich Betreuender setzt sich darüber hinweg mit Hinweis, dass diese Patientenverfügung nicht greifen würde, da Lebensende nicht erreicht sei.

MEBA-Kasuistik 3: Mit Morbus Parkinson und unerwünschter PEG-Sonde in der Pflegeeinrichtung

Wo steckt der moralische Konflikt?

- Zurück im Heim lehnt der Patient eine Ernährung über die PEG-Sonde ab
 - Die Situation ist für das Team in der Einrichtung, die engagierte neue Hausärztin und den neuen Betreuer so nicht tragbar.

MEBA Anfrage: Entfernung der PEG-Sonde medizinisch/sozialethisch vertretbar mit oraler Ernährung trotz Dysphagie und Pneumonie-Risiko?

Herausforderung: Prinzipien Autonomie vs. Fürsorge (auch rechtliche Bedenken) und Sorge des Pflegeteams bezügl. Vorgehen, falls Patient erneut aspiriert.

MEBA-Kasuistik 3: Mit Morbus Parkinson und unerwünschter PEG-Sonde in der Pflegeeinrichtung

MEBA-Team vor Ort

- Gemeinsam mit dem Patienten, dem neuen Betreuer, dem Pflege team und der Hausärztin erfolgt eine Bestimmung des Status Quo
 - Aktuell ist die Lage für alle Beteiligten schwer belastend
 - Offenkundig erfolgte die PEG-Anlage entgegen dem Wunsch des Patienten, der unabhängig von der Pat.-Verfügung keine PEG wünschte
 - Der Patient ist aktuell einwilligungsfähig und kann trotz Sprechstörung seine Wünsche äußern
- Rechtlich keine Bedenken gegen eine Umsetzung des Patientenwunsches
- Problematisch erscheint allenfalls die Entscheidung zur PEG-Entfernung

MEBA-Kasuistik 3: Mit Morbus Parkinson und unerwünschter PEG-Sonde in der Pflegeeinrichtung

Konsens

- Der orientierte und einwilligungsfähige Patient ist in der Lage, freiverantwortlich eigene Entscheidungen zu treffen
- Dem Wunsch des Patienten ist folge zu leisten
 - Keine Rechtlichen Bedenken für das Pflegepersonal
- Entfernung der PEG-Sonde wird empfohlen mit Wechsel auf vollständige oralisierte Kost
- Empfehlung an die Küche der Einrichtung: Kochbuch für Menschen mit Schluckstörungen, um mehr als Kartoffelbrei und Bratensoße anzubieten
- Einleitung einer erweiterten gesundheitlichen Versorgungsplanung (GVP)
 - Erstellung eines Notfallplans in einfacher Sprache
 - Der Patient ist sich bewusst, dass neue Pneumonien auftreten können

„Umfassende (Für)Sorge ist die Aufgabe jedes Menschen“

(Care is everyone's business)

**Allan Kellehear, Compassionate Cities:
Public Health and End-of-Life Care**



<https://www.northumbria.ac.uk/about-us/our-staff/k/allan-kellehear/>