

Aus dem Institut für Ethik und Geschichte der Medizin
(Prof. Dr. med. C. Wieseemann)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

Dokumentation von Ethik- Fallberatungen

Ein Vergleich bestehender Empfehlungen sowie
eine quantitative Analyse der Ergebnisprotokolle des
Klinischen Ethikkomitees der Universitätsmedizin
Göttingen

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Luisa Charlotte Emmermann, geb. Leibner

aus

Oldenburg (Oldb)

Göttingen 2023

Dekan: Prof. Dr. med. W. Brück

Betreuungsausschuss

Betreuer: Prof. Dr. phil. A. Simon

Ko-Betreuer: Prof. Dr. med. F. Nauck

Prüfungskommission

Referent: Prof. Dr. phil. A. Simon

Ko-Referent: Prof. Dr. med. F. Nauck

Drittreferent*in Prof. Dr. med. R. Dressel

Datum der mündlichen Prüfung: 23.01.2024

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel „**Dokumentation von Ethik-Fallberatungen** – Ein Vergleich bestehender Empfehlungen sowie eine quantitative Analyse der Ergebnisprotokolle des Klinischen Ethikkomitees der Universitätsmedizin Göttingen“ eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den 10.05.2023

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	IV
Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis.....	VI
1. Einleitung	1
1.1 Entwicklung der klinischen Ethikberatung	1
1.1.1 Entwicklung der klinischen Ethikberatung in den USA.....	2
1.1.2 Entwicklung der klinischen Ethikberatung in Deutschland.....	6
1.2 Ziele und Aufgaben von klinischer Ethikberatung	9
1.3 Das Klinische Ethikkomitee, Modelle und Strukturen klinischer Ethikberatung .	10
1.4 Themen der ethischen Fallbesprechung	13
1.5 Qualität von klinischer Ethikberatung	13
1.6 Dokumentation von klinischer Ethikberatung	15
1.7 Ethik-Fallberatung an der UMG und ihre Dokumentation	16
1.8 Forschungsfrage	17
2. Material und Methoden	18
2.1 Systematische Literaturrecherche	18
2.2 Beschreibung der Literaturlauswertung	19
2.3 Quantitative Auswertung der Ergebnisprotokolle.....	20
2.3.1 Beschreibung des Ergebnisprotokolls.....	20
2.3.2 Beschreibung des Anfrage- und Evaluationsbogens	21
2.3.3 Beschreibung der Auswertungstabellen.....	21
3 Ergebnisse.....	24
3.1 Literaturlausanalyse und Auswertung der Literatur	24
3.1.1 Dokumentation: Ziele, Protokollant, Ort und Adressaten	24
3.1.2 Anfrage und Follow up	27
3.1.3 Standardisierte Dokumentation und Dokumentationsgliederung	29

3.1.4	Ethische Fragestellung	30
3.1.5	Teilnehmer des Beratungsgesprächs	31
3.1.6	Faktensammlung	31
3.1.7	Ablauf des Beratungsgesprächs	33
3.1.8	Ethische Analyse.....	33
3.1.9	Handlungsempfehlungen und Ergebnis	34
3.1.10	Generelle Anforderungen	35
3.1.11	Zusammenfassung Literaturanalyse	36
3.2	Quantitative Auswertung der Dokumentation	37
3.2.1	Quantitative Auswertung der Fragebögen	38
3.2.2	Auswertung der Ergebnisprotokolle	47
3.2.3	Zusammenfassung Statistische Auswertung.....	70
4	Diskussion	72
4.1	Übertragbarkeit der Literatur zu Dokumentation auf die Ergebnisprotokolle	72
4.2	Göttinger Ergebnisse im Vergleich zur Literatur	75
4.2.1	Anfragen an das KEK der UMG.....	75
4.2.2	Patientendaten der ethischen Fallbesprechungen an der UMG	77
4.2.3	Teilnehmer der ethischen Fallbesprechungen in Göttingen	78
4.2.4	Themen und Fachgebiete der Anfragen und ethischen Fallbesprechungen an der UMG.....	81
4.2.5	Einwilligungsfähigkeit und Patientenwille	85
4.2.6	Konflikte ethischer Fallbesprechungen	86
4.2.7	Ergebnisse und Evaluation der ethischen Fallbesprechungen	88
4.2.8	Schwierigkeiten und Limitationen dieser Arbeit	90
4.3	Empfehlungen für die Dokumentation der Ethik-Fallberatungen an der UMG ...	93
4.3.1	Gebrauchsanweisung zum Erstellen eines Ergebnisprotokolls an der UMG	95
4.3.2	Erstellen eines Ergebnisprotokolls in sechs Schritten	99
5	Zusammenfassung und Ausblick.....	101

6	Anhang	103
6.1	Auswertungstabellen quantitative Auswertung.....	103
6.2	Überarbeiteter Fragebogen und Ergebnisbogen.....	106
7	Literaturverzeichnis	110

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entwicklung der Ethikberatung in den USA	3
Abbildung 2: Entwicklung der Ethikberatung in Deutschland	7
Abbildung 3: Anzahl der Anfragen (n= 208) und ethischen Fallbesprechungen (n=118) ..	38
Abbildung 4: Art der Anfrage.....	39
Abbildung 5: Dringlichkeit der Anfrage.....	40
Abbildung 6: Funktion des Anfragenden.....	41
Abbildung 7: Hierarchie der anfragenden Ärzte.....	41
Abbildung 8: Kliniken mit vier oder mehr Anfragen	42
Abbildung 9: Anfragen von Intensivstationen.....	43
Abbildung 10: Die Top Ten der Anlässe der Anfragen an das KEK	44
Abbildung 11: Altersverteilung der Patienten	48
Abbildung 12: Häufigste Diagnosen der Patienten.....	49
Abbildung 13: Gruppe der Erkrankungen	49
Abbildung 14: Teilnehmer der ethischen Fallbesprechung (KEK)	50
Abbildung 15: Teilnehmer an der ethischen Fallbesprechung	51
Abbildung 16: Hierarchieebenen der teilnehmenden Ärzte	52
Abbildung 17: Therapieansatz der ethischen Fallbesprechungen.....	55
Abbildung 18: Thema der Ethikberatung	56
Abbildung 19: Form des Patientenwillen bei Fragen der Therapiebegrenzung	57
Abbildung 20: Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapiebegrenzung.....	59
Abbildung 21: Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen	68
Abbildung 22: Verwendete Fachbegriffe in Protokollen.....	69
Abbildung 23: Dokumentation der Patientenperspektive	99

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ziele der Dokumentation von Ethik-Fallberatung.....	25
Tabelle 2: Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatungen in der Literatur..	26
Tabelle 3: Begründung/Ergebnis ethischer Fallbesprechungen im Vergleich.....	61

Abkürzungsverzeichnis

AEM: Akademie für Ethik in der Medizin

AMA: American Medical Association

ASBH: American Society for Bioethics and Humanities

BGB: Bundesgesetzbuch

DEKV: Deutscher Evangelischer Krankenhausverband

ECS: ethics consultation service

IMC-Station: Intermediate care Station

JCAHO: Joint Commission for Accreditation of Health Care Organizations

KEK: Klinisches Ethikkomitee

KKVD: Katholischer Krankenhausverband Deutschland

MHH: Medizinische Hochschule Hannover

NCEHC: National Center for Ethics in Health Care

Psych KG: Psychisch-Kranken-Gesetz

THG: Thorax-Herz-Gefäßchirurgie

UMG: Universitätsmedizin Göttingen

VHA: Veterans Health Administration

WMA: World Medical Association

ZEKO: Zentrale Ethikkommission (der Bundesärztekammer)

1. Einleitung

Die nachfolgende Promotionsarbeit befasst sich mit Ethik-Fallberatungen. Ethikberatung kann helfen, im Umgang mit Kranken auftretenden ethischen Fragestellungen kompetenter zu begegnen. Es wird zwischen klinischer Ethikberatung (im Krankenhaus) und außerklinischer Ethikberatung (in Pflegeeinrichtungen, im niedergelassenen Bereich etc.) unterschieden. Diese Arbeit bezieht sich, wenn nicht anders erläutert, auf den Bereich der klinischen Ethikberatung, die im Folgenden vorgestellt wird.

Als Einstieg in das Themengebiet Ethikberatung wird die Geschichte und Entwicklung der Ethikberatung in den USA und in Deutschland erläutert. Einen Überblick geben die Zeitleisten in den Abbildung 1 und 2. Dort sind wichtige Ereignisse im Bereich der klinischen Ethik und der Ethikberatung in den USA und Deutschland aufgeführt.

Danach wird ein Überblick über allgemeine Aspekte der klinischen Ethikberatung gegeben. Dies soll den Einstieg in die Thematik erleichtern, hat aber nicht den Anspruch in jedem Detail vollständig zu sein. Im nächsten Schritt werden bestehende nationale und internationale Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatungen in einer systematischen Literaturrecherche zusammengetragen und vergleichend analysiert.

Es folgt eine quantitative Analyse der Ergebnisprotokolle der UMG. Die Ergebnisse werden mit ähnlichen Auswertungen von Ethik-Fallberatungen anderer Autoren in der Literatur verglichen.

Auf der Grundlage der Ergebnisse dieser Analyse werden schließlich konkrete Empfehlungen zur Verbesserung der Dokumentation von ethischen Fallbesprechungen an der UMG ausgesprochen. Die Arbeit beinhaltet auch eine Gebrauchsanweisung für das Ausfüllen eines Ergebnisprotokolls von Ethik-Fallberatung und ein fiktives Beispielprotokoll.

1.1 Entwicklung der klinischen Ethikberatung

Nicht immer sind Patienten, Angehörige und Mitarbeiter in der Lage, im Krankenhaus entstehende ethische Konflikte zu bewältigen. Eine Hilfestellung bei ethischen Fragestellungen am Krankenbett kann die Ethikberatung anbieten (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Sowohl die Nachfrage nach Ethikberatung als auch das Angebot stieg in den vergangenen Jahrzehnten kontinuierlich an (Aulisio 2016). Da die Entwicklung der klinischen Ethikberatung in Deutschland eng mit der amerikanischen Entwicklung verknüpft ist, wurden beide im Folgenden erläutert. Zudem wurden sie anhand von Grafiken veranschaulicht (siehe Abbildung 1 und Abbildung 2).

1.1.1 Entwicklung der klinischen Ethikberatung in den USA

Die ersten Vorläufer Klinischer Ethikkomitees in den USA entstanden bereits vereinzelt in den 1920ern (Frewer 2012) und befassten sich mit den verschiedenen im Krankenhausalltag auftretenden Wertkonflikten. Ende der 1940er Jahre nahm die Zahl solcher *Medicomoral committees* weiter zu (Tapper 2013). Mit neuen medizinischen Möglichkeiten entstanden auch neue ethische Fragestellungen und es entwickelten sich Komitees, die sich damit befassten (Frewer 2012). Beispiele hierfür sind *Abortion Review Committees*, die bereits in den 1950er Jahren vermehrt bei Konflikten hinsichtlich Abtreibung berieten (Frewer 2012), das 1962 in Seattle gegründete *Admissions and Policy Committee* (Tapper 2013), umgangssprachlich „*God Committee*“ (Aulisio 2016), das sich mit der Vergabe von Dialyseplätzen beschäftigte, ein Komitee der Harvard Medical School das 1968 medizinische Kriterien für den Hirntod entwickelte, um Bedingungen für Organspenden festzulegen (Frewer 2012) und die Anfang der 1970er Jahre in den USA vermehrt auftretenden *Research Ethics Committees* (Frewer 2012), die sich mit ethischen Fragen im Rahmen der Forschung am Menschen beschäftigten.

In Deutschland werden letztere Gremien heute Ethikkommissionen genannt (siehe Kapitel 1.1.2). Diese erwähnte der Weltärztebund erstmals 1975 in der zweiten Fassung der Declaration of Helsinki (WMA 2013). Ethikkommissionen und Ethikkomitees waren zu Beginn nicht strikt getrennt. Da Klinikmitarbeiter sich mit dem Bedürfnis nach Beratung in ethischen Fragestellungen an die Ethikkommissionen wandten, entstanden Ethikkomitees teilweise aus Ethikkommissionen heraus (Lilje 1995).

Solche Komitees setzen bereits in den 1970er Jahren in den USA teilweise die Hauptaufgaben heutiger Klinischer Ethikkomitees (im Weiteren abgekürzt als KEK) um (vgl. Kapitel 1.2). So führte das *Optimum Care Committee* (Frewer 2012) bereits 1974 am Massachusetts General Hospital Ethik-Fallberatungen bei im Krankenhaus auftretenden ethischen Fragen am Lebensende durch. In New York gründete das Montefiore Medical Center drei Jahre später ein Komitee, welches ethische Leitlinien erarbeiten und die Mitarbeiter des Krankenhauses aus- und fortbilden sollte (Frewer 2012).

Allerspätestens begann die Geschichte der Ethikberatung in den USA im Jahre 1976 mit dem Fall der Patientin Karen Ann Quinlan, der die Geburt „der Klinischen Ethikberatung im engeren Sinne“ (Simon und Neitzke 2010) darstellte. Die junge Wachkomapatientin wurde bereits monatelang künstlich am Leben erhalten, als ihre Eltern die Beatmung beenden wollten, was die behandelnden Ärzte verweigerten (Annas und Grodin 2016).

Ethikberatung in den USA

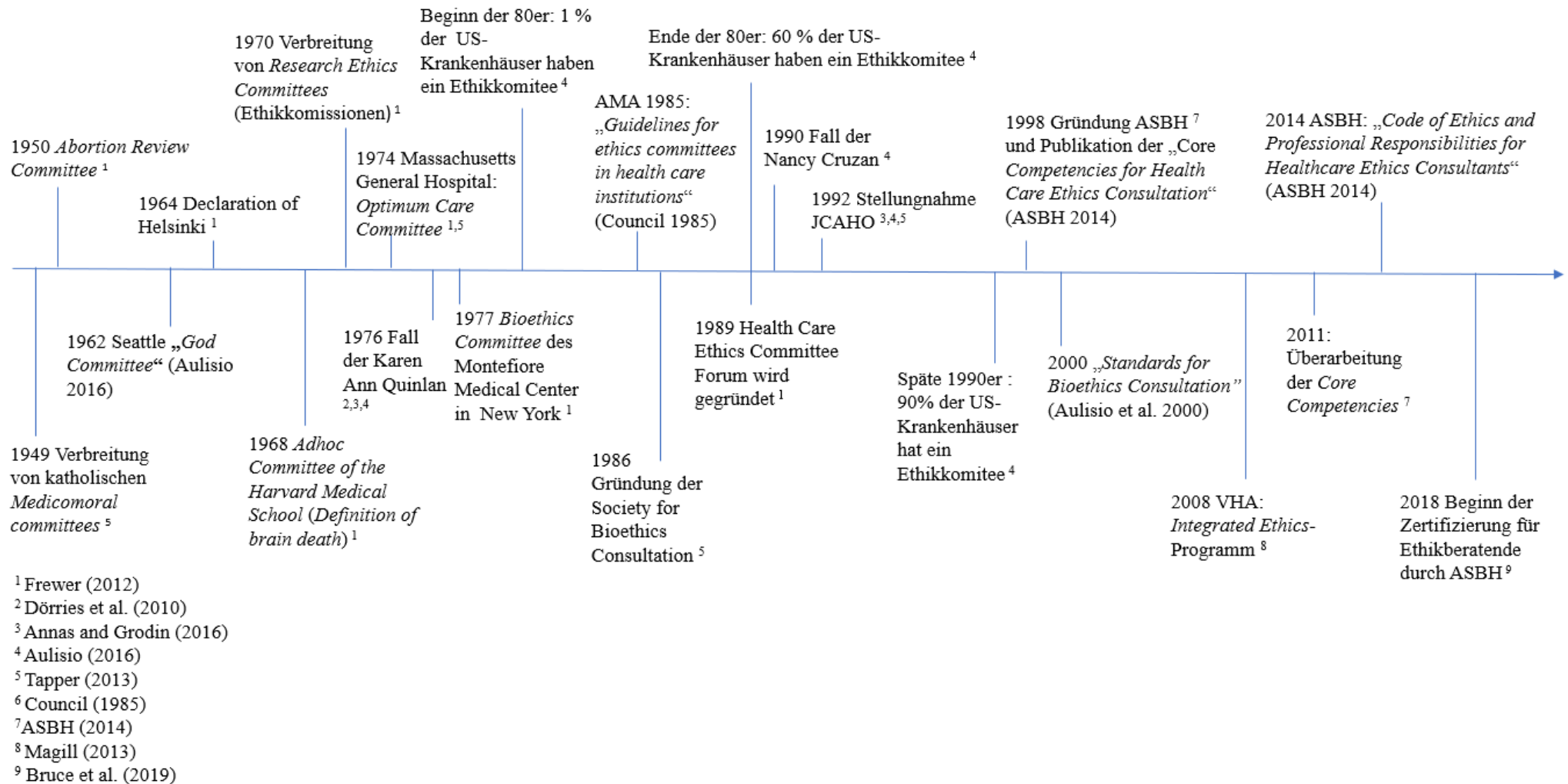


Abbildung 1: Entwicklung der Ethikberatung in den USA (Abstände zur besseren Übersichtlichkeit nicht maßstabsgetreu)

Der eingesetzte New Jersey Supreme Court entschied, dass die Beatmung bei Karen Ann Quinlan eingestellt werden könnte, wenn ein Komitee des Krankenhauses zuvor bestätigen würde, dass keine Aussicht auf Wiedererlangen des Bewusstseins bestand (Annas und Grodin 2016). Eine derartige rechtliche Absicherung einer ärztlichen Entscheidung durch ein Komitee war und bleibt bis heute eine Ausnahme, da die rechtliche Verantwortung für Therapieentscheidungen üblicherweise trotz Ethikberatung bei den verantwortlichen Ärzten verbleibt (Vollmann 2008). Die Beratung des eingesetzten Komitees führte zum Abbruch der künstlichen Beatmung.

Zu Beginn der 1980er Jahre gab es trotz des genannten Präzedenzfalls der Patientin Karen Quinlan nur an etwa 1 % der Krankenhäuser in den USA ein Ethikkomitee (Aulisio 2016). Doch ab diesem Zeitpunkt breitete sich die Idee der klinischen Ethikberatung immer mehr aus (siehe Abbildung 1). Wissenschaftler begannen zum Beispiel damit anonymisierte Inhalte von ethischen Fallbesprechungen zu publizieren (La Puma et al. 1992; Andereck 1992), um sie mit der Fachwelt zu teilen und zu diskutieren (Tapper 2013). Außerdem veröffentlichte die American Medical Association (AMA) 1985 Empfehlungen mit Informationen zu KEKs und ihren Aufgaben, welche die Etablierung von KEKs unterstützen sollten (Council 1985). Das wachsende Interesse am Bereich der klinischen Ethik zeigte sich zum einen daran, dass neue Fachgesellschaften gegründet wurden, z. B. die Society for Bioethics Consultation (Tapper 2013) (später Teil der Fachgesellschaft American Society for Bioethics and Humanities (ASBH)) und sich neue Journale etablierten – das Health Care Ethics Committee Forum 1989 und 1990 das Journal of Clinical Ethics (Frewer 2012). Zum anderen gründeten immer mehr Einrichtungen des Gesundheitswesens KEKs. Ende der 1980er Jahre hatten bereits 60 % der US-Krankenhäuser ein KEK implementiert (Aulisio 2016).

Ein weiterer wichtiger Fall für die Entwicklung der Ethikberatung war in den 1990er Jahren der Fall von Nancy Cruzan. Der US Supreme Court befasste sich mit dem Fall der jungen Wachkomapatientin, die seit Jahren künstlich ernährt wurde, weil ihre Eltern forderten die Ernährung einzustellen, was das Krankenhaus verweigerte (Aulisio 2016). Die hier behandelten Aspekte des Therapieabbruchs, das Erheben eines mutmaßlichen Patientenwillens und Konflikte zwischen Behandelnden und Angehörigen sind zentrale Themenbereiche in der Ethikberatung. Die große öffentliche Diskussion, die mit diesem Fall einherging, führte zu einer größeren Nachfrage von Ethikberatung und trug zur weiteren Ausbreitung von Ethikkomitees bei. So fand sich Ende der 1990er an über 90 % der Krankenhäuser ein Ethikkomitee (Aulisio 2016).

Bis zu diesem Zeitpunkt wurden vor allem praktische Fragen zum Bereich der Implementierung und Ausbreitung von Ethikkomitees gestellt. Zum Ende des 20. Jahrhunderts folgte nun in Literatur und Praxis vermehrt der Versuch, die unterschiedlichen Arten der Ethikberatung zu standardisieren, um eine einheitlich gute Qualität von Ethikberatung zu gewährleisten.

Als Startpunkt für die Qualitätssicherungsbewegung gilt die Stellungnahme der Joint Commission for Accreditation of Health Care Organizations (JCAHO) von 1992. Die JCAHO ist eine gemeinnützige Organisation, die Krankenhäusern nach festgelegten Standards zertifiziert. Um ein Zertifikat von der JCAHO zu bekommen, wurde in der Stellungnahme von 1992 eine festgelegte Herangehensweise an ethische Fragen am Krankenbett im Krankenhaus gefordert (Kodish et al. 2013).

Einen weiteren für gute Qualität wichtigen Aspekt, die Fähigkeiten der Ethikberater, behandelte eine andere Fachgesellschaft im Bereich der Ethikberatung, die ASBH. Sie publizierte 1998 das erste Mal Empfehlungen zu den notwendigen Kompetenzen, die ein Ethikberater haben sollte – die „*Core Competencies for Health Care Ethics Consultation*“ (ASBH 2011), die in den folgenden Jahren angepasst wurden. Diese sollten als Leitfaden für Krankenhäuser dienen, um ein einheitlich hohes Kompetenzniveau der Berater zu erreichen. Im Jahre 2000 bracht die ASBH zusätzlich ein Paper zu einheitlichen „*Standards for Bioethics Consultation*“ (Aulisio et al. 2000) heraus.

Ein einheitliches Konzept für die Ethikberatung, welches in einem großen Rahmen klinisch erprobt werden konnte, bot erstmals das *Integrated Ethics*-Programm, welches die Veterans Health Administration (VHA) 2008 an 153 ihrer Krankenhäusern einführte (Fox 2010; Magill 2013). Die VHA ist als Träger von mehr als 1500 Einrichtungen des Gesundheitswesens in den USA (Fox 2010) aktiv in der wissenschaftlichen Debatte in der klinischen Ethik beteiligt.

2014 brachte die ASBH den „*Code of Ethics and Professional Responsibilities for Healthcare Ethics Consultants*“ (ASBH 2014) heraus. Die Einhaltung der ASBH Standards (Kodish et al. 2013) und die Orientierung am *Code of Ethics* sollen eine einheitlich gute Qualität der Ethikberatung unterstützen, erfolgen allerdings auf rein freiwilliger Basis. Verbindliche einheitliche Standards außerhalb des rechtlichen Rahmens, der zum Beispiel eine Schweigepflicht vorgibt, gibt es im Bereich der Ethikberatung bislang nicht.

Um die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Ethik-Fallberatung zu fördern, teilten Ethikberatende im letzten Jahrzehnt vermehrt die Daten zu ethischen Fallbesprechungen

(Tapper et al. 2010; Bruce et al. 2011; Moeller et al. 2012). Publikationen zur Evaluation von Ethikberatung nahmen ebenfalls zu (Nilson et al. 2008; Pearlman et al. 2016). Die ASBH begann zudem mit der Entwicklung einer Zertifizierung für Ethikberatende in den USA, um nachgewiesenen professionelle Beratung anbieten zu können (Bruce et al. 2019). Dies ist ein wichtiger Schritt, auch im Hinblick auf die weiterhin stark ansteigenden berechneten Zahlen der Ethik-Fallberatung in den USA, die sich seit dem Jahr 2000 mehr als verdoppelt haben (von 29.000 auf 68.000 (Fox et al. 2022)). Zunehmend wird auch untersucht, inwieweit die ASBH Standards für Ethikberatung in den Krankenhäusern tatsächlich eingehalten werden (Tarzian et al. 2022).

1.1.2 Entwicklung der klinischen Ethikberatung in Deutschland

In Deutschland begann die Geschichte der Ethikberatung erst zum Ende des 20. Jahrhunderts (siehe Abbildung 2). Obwohl sich Ethikkommissionen bereits in den 1970ern etablierten und sich die Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), die deutschsprachige Fachgesellschaft für Medizinethik, in den 1980ern gründete (Frewer et al. 2012), gab es bis in die Mitte der 1990er Jahre nur vereinzelte Pilotprojekte der Ethikberatung, z. B. durch die Klinikseelsorge in Bochum (May 2012) und durch einen Ethikkonsultationsdienst 1998 in Marburg (Bruns 2012). Erst allmählich wurden deutsche Wissenschaftler auf die *Ethics case consultation* in den USA aufmerksam und wünschten sich ähnliche Konzepte in Deutschland (Lilje 1995).

Dass der Bedarf an solchen Angeboten bereits vorhanden war und wie ein KEK unterstützen kann, zeigten die Fälle der zwei Erlanger Babys von 1992 und 2009 (Frewer et al. 2012). In beiden Fällen ging es um die stationäre Versorgung schwangerer Patientinnen, mit dem Ziel, die Geburt des Kindes zu ermöglichen. Der erste Fall einer hirntoten Schwangeren von 1992 bei der eine Fünfergruppe aus Ärzten und Juristen entschieden hatte, sie künstlich am Leben zu erhalten, löste ein riesiges Medienecho aus, da die Angehörigen die Presse informierten. Das Amtsgericht Hersbruck, das sich mit dem Fall beschäftigte, unterstützte die Entscheidung der Ärzte (Frewer et al. 2012). 2009 wurde ein ähnlicher Fall bei einer schwangeren Wachkomapatientin veröffentlicht, der zunächst nicht in der Öffentlichkeit diskutiert worden war, weil er initial geheim gehalten wurde. Angehörige und Behandlungsteam wurden von einem Ethikkomitee unterstützt (Imhof und Mattulat 2011) und in die Entscheidung miteingebunden und eine für alle Beteiligten tragbare Lösung wurde gefunden. Dies zeigt das Potential von KEKs die unterschiedlichen Perspektiven von Angehörigen und Pflegenden stärker zu berücksichtigen und Konflikte zu verhindern.

Ethikberatung in Deutschland

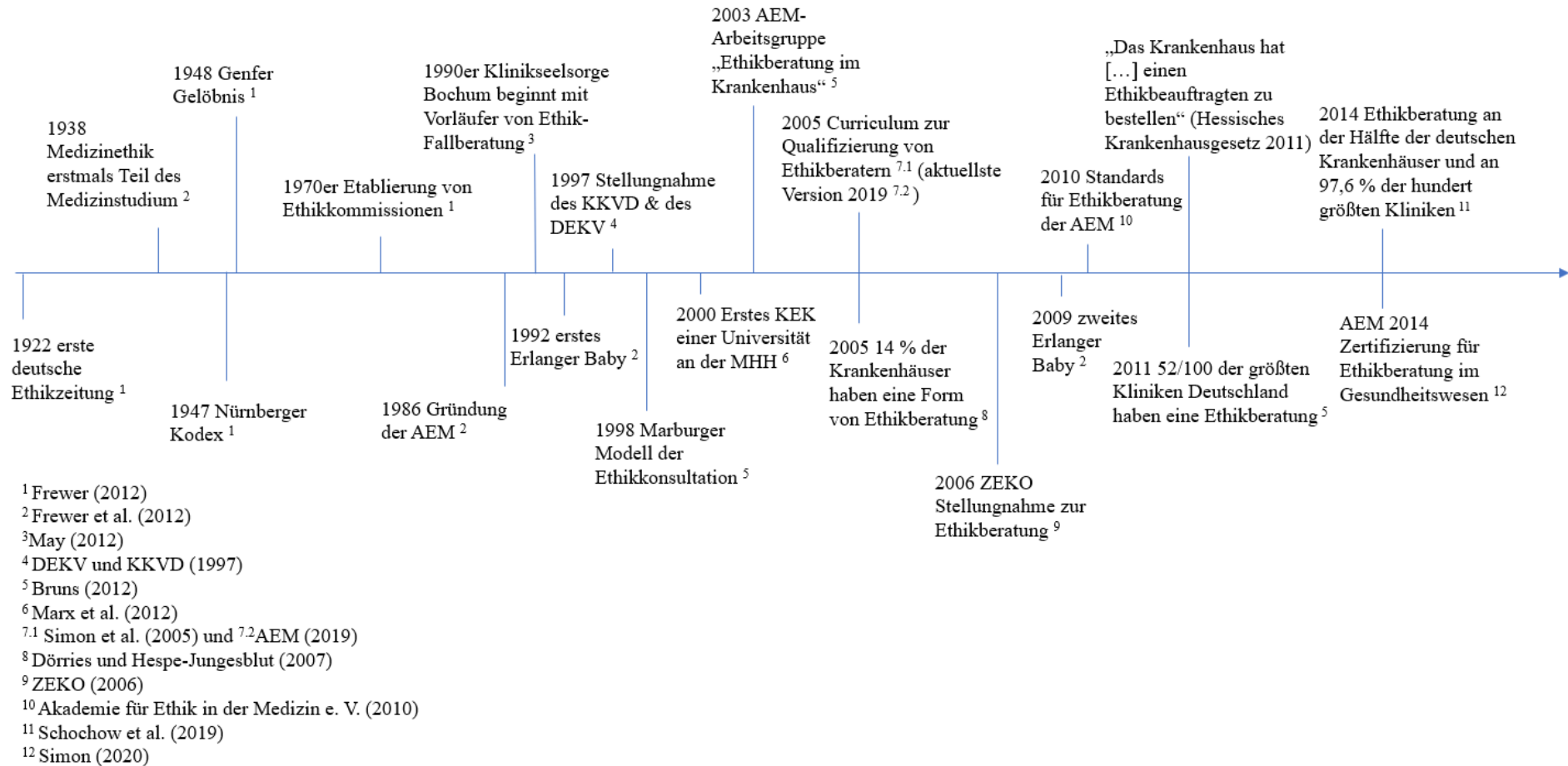


Abbildung 2: Entwicklung der Ethikberatung in Deutschland (Abstände zur besseren Übersichtlichkeit nicht maßstabsgetreu)

Als die „Geburtsstunde institutioneller Ethikberatung“ (Bruns 2012) in Deutschland gilt die gemeinsame Stellungnahme *Ethikkomitee im Krankenhaus* des Katholischen Krankenhausverbandes Deutschlands (KKVD) und des Deutschen Evangelischen Krankenhausverbandes (DEKV) von 1997. Die beiden Krankenhausverbände empfehlen darin die „Einführung von ‚Klinischen Ethik-Komitees‘ in Krankenhäusern kirchlicher Trägerschaft“ (Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V. und Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V. 1997). Die 795 Mitglieder der Krankenhausverbände, die etwa ein Drittel der Krankenhäuser in Deutschland zu diesem Zeitpunkt vertraten, wurden 2001 in einer Umfrage zur Einführung von Ethikkomitees befragt. Zu diesem Zeitpunkt hatten 30 Krankenhäuser ein KEK gegründet und an 17 weiteren Häusern befanden sich KEKs im Aufbau (Simon 2001). Das erste deutsche Universitätsklinikum, das im Jahre 2000 ein Ethikkomitee einrichtete, war die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) (Marx et al. 2012).

2003 richtete die AEM eine Arbeitsgruppe „Ethikberatung im Krankenhaus“ ein (Bruns 2012). Diese veröffentlichte das „Curriculum Ethikberatung im Krankenhaus“ (Simon et al. 2005) welches vereinheitlichen sollte, welche (Mindest-) Kompetenzen ein Ethikberater braucht. Zu diesem Zeitpunkt gab es in 14 % der Krankenhäuser eine etablierte oder sich etablierende Form der Ethikberatung (Dörries und Hesse-Jungesblut 2007). Anfang 2006 veröffentlichte die Zentrale Ethikkommission (ZEKO) der Bundesärztekammer eine offizielle „Stellungnahme [...] zur Ethikberatung in der Klinischen Medizin“ (ZEKO 2006), um für eine Implementierung „orientierende Informationen bereitzustellen“ (ZEKO 2006).

2010 brachte die AEM „Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens“ (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010) heraus. 2011 wurde im Hessischen Krankenhausgesetz festgelegt, das jedes Krankenhaus einen Ethikbeauftragten haben muss (Hessisches Krankenhausgesetz 2011). Im gleichen Jahr ergab eine Telefonumfrage, dass 52 der hundert größten Krankenhäuser Deutschlands eine Ethikberatung hatten (Bruns 2012). In einer weiteren Telefonumfrage 2014 gaben 50 % der Krankenhäuser in Deutschland an, eine Ethikberatung implementiert zu haben (Schochow et al. 2019). Unter den hundert größten Krankenhäusern waren es bereits 97,6 %, die eine Ethikberatung bereits anboten oder planten (Schochow et al. 2019). Zudem gibt es seit 2014 in Deutschland die Möglichkeit der Zertifizierung für Ethikberatung im Gesundheitswesen (vgl. (Simon 2020)). Auch das oben erwähnte „Curriculum für Ethikberatung im Gesundheitswesen“ (AEM 2019), welches Kernkompetenzen für in der Ethikberatung Tätige festlegt, wurde zuletzt 2019 aktualisiert.

1.2 Ziele und Aufgaben von klinischer Ethikberatung

Nachdem in den vorangegangenen Abschnitten die Entwicklung der Ethikberatung in den USA und in Deutschland vorgestellt wurden, sollen im folgenden Abschnitt zunächst die Ziele und Aufgaben, danach die Strukturen und Modelle von Ethikberatung vorgestellt werden.

Ziel von klinischer Ethikberatung ist es, die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern, indem ethische Fragestellungen, die sich im Krankenhausalltag stellen, besser erkannt, strukturierter bearbeitet und wenn möglich gelöst werden (Dörries et al. 2010). Dabei sollten allgemeine Wertvorstellungen, z. B. die vier bioethischen Prinzipien (Autonomie, Nicht-Schaden, Nutzen und Gerechtigkeit (Beauchamp und Childress 2001)) in Handlungen berücksichtigt werden und transparente Entscheidungsprozesse gewährleistet sein (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Es ist nicht das Ziel von Ethikberatung für die Klinikmitarbeiter Entscheidungen zu treffen, in dem Sinne, dass die alleinige Verantwortung für ethische Fragestellungen im Krankenhaus ausschließlich auf das Ethikkomitee oder den Ethikberater übertragen wird. Vielmehr soll Ethikberatung die Sensibilität der Mitarbeitenden für ethische Fragen erhöhen und ihre Kompetenz im Umgang mit diesen Fragen stärken (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Ethikberatung stellt also eine Art „Hilfe zur Selbsthilfe“ (Imhof 2012) dar.

In den Standards für Ethikberatung der AEM werden drei Hauptaufgaben von Ethikberatung genannt, die sich auch in vielen anderen Publikationen zum Thema wiederfinden: die Ethik-Fallberatung, die Erarbeitung von Ethik-Leitlinien und die Ethik-Fortbildung (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010).

Die Ethik-Fallberatung umfasst unterschiedliche Formen ethischer Fallbesprechung. Die beiden wichtigsten Formen sind die prospektive und die retrospektive ethische Fallbesprechung (Heinemann 2005). So kann es durch eine akut zu treffende Entscheidung in Bezug auf die Therapie zu einer prospektiven ethischen Fallbesprechung kommen oder ein Fall kann im Nachhinein (retrospektiv) zu Lernzwecken oder zur ethischen Aufarbeitung behandelt werden. Eine weitere Form stellt die präventive ethischen Fallbesprechung dar, bei der routinemäßig – z. B. im Rahmen einer wöchentlichen Ethik-Visite – noch nicht akute Fälle besprochen werden, um einer Eskalation vorzubeugen (Sauer et al. 2012). Die nachfolgende Arbeit konzentriert sich hauptsächlich auf die prospektive Form der ethischen Fallbesprechung. Die prospektive ethische Fallbesprechung bietet Hilfestellung und Unterstützung in Situationen, in denen Menschen im Krankenhaus, z. B. der Patient oder das behandelnde

Klinikteam, Wertkonflikte oder Unsicherheit über das ethisch richtige Handeln verspüren (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Die Beratung erfolgt auf freiwilliger Basis und soll dazu beitragen, eine ethisch gut begründete Entscheidung zu treffen, die von möglichst allen Beteiligten mitgetragen werden kann (Konsensorientierung) (ZEKO 2006). Die beteiligten Ethikberater unterliegen dabei der Schweigepflicht (Vollmann 2008). Wenn möglich sollte der betroffene Patient involviert oder zumindest informiert werden und einer Beratung zustimmen (Neitzke 2009; Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010).

Da sich die Arbeit vor allem mit der Ethik-Fallberatung beschäftigt, wird an dieser Stelle nur kurz auf die zwei weiteren wichtigen Aufgaben der klinischen Ethikberatung eingegangen, die Erstellung von Ethik-Leitlinien und Ethik-Fortbildung.

Ethik-Leitlinien stellen Handlungsempfehlungen für wiederkehrende ethische Fragestellungen dar, die sich auf eine ethisch und rechtlich fundierte Begründung stützen und für Kliniker eine Hilfestellung sein können, um selbstständig mit ethischen Fragestellungen umzugehen. Zuständig für ihre Erstellung ist meist ein entsprechendes Gremium, z. B. das Klinische Ethikkomitee (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Um Ihre Anwendung zu vereinfachen, können dazu passende „Checklisten“ (ZEKO 2006) herausgegeben werden.

Die Bereitstellung von institutionsinterner Ethik-Fortbildung und Öffentlichkeitsweiterbildung, soll grundlegendes ethisches und kommunikatives Wissen vermitteln, um den Einzelnen zum reflektierten Umgang mit ethischen Konfliktsituationen zu befähigen (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Für die ethische Fortbildung der Klinikmitarbeiter eignen sich informelle und niederschwellige Angebote, z. B. in Form eines Ethik-Cafés.

1.3 Das Klinische Ethikkomitee, Modelle und Strukturen klinischer Ethikberatung

Es gibt eine Vielfalt von Arten, wie Ethikberatung im Krankenhaus angeboten wird. Das Prinzip eines Ethikkomitees, die gängigsten Strukturen und klassische Modelle für Ethikberatung werden im Folgenden vorgestellt.

Die Durchführung der Ethikberatung durch ein Klinisches Ethikkomitee gilt als die „klassische Form“ (ZEKO 2006) der Ethikberatung und die in Deutschland häufigste (Neitzke 2010; Schochow et al. 2019). Ein KEK sollte eine eigene Satzung haben, sich aus 5–20 Mitgliedern zusammensetzen und regelmäßige Sitzungen abhalten (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Um einseitige Betrachtungsweisen zu vermeiden, sollte das KEK durch seine Mitglie­derauswahl die Perspektiven der verschiedenen Berufsgruppen und Hierarchieebenen des Krankenhauses abbilden können. Dazu zählen zum Beispiel Ärzte,

Pflegende, Medizinethiker, Seelsorger, Juristen und Patientenfürsprecher (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010).

In Krankenhäusern einer Trägergemeinschaft, kann es auch ein „Gesamt-Ethikkomitee“ (Vollmann 2008), geben, welches für mehr als ein Krankenhaus zuständig ist. Mitunter ist es so, dass diese Komitees auf Trägerarbeit für die Ethik-Leitlinien und Fortbildungen und die Koordination der gesamten Ethik-Arbeit zuständig sind und durch geschulte Ethik-Moderatoren vor Ort ergänzt werden, die nicht zwingend Mitglied im Ethikkomitee sein müssen. Zuständig für Ethik-Fallberatung können das KEK, ein Teil des KEKs, eine vom KEK beauftragte oder unabhängige Gruppe oder eine Einzelperson sein (Vollmann 2008). Die angemessene Gruppengröße beträgt laut Literatur meist zwei bis vier Personen (ZEKO 2006), und nicht mehr als fünf (Neitzke 2009).

Zuständige Personen können als Moderatoren, Ethikberater oder Konsiliare fungieren, was jeweils unterschiedliche Qualifikationen voraussetzt. Diese Begriffe werden in der Literatur allerdings nicht immer einheitlich verwendet. Diese Arbeit schließt sich der Definition dieser Begriffe von Neitzke (2009) an. Diese Einteilung hebt die unterschiedlichen Kompetenzen und Aufgaben der jeweiligen Funktion hervor. Ein Moderator leitet die ethische Fallbesprechung wert- und urteilsneutral. Hierfür benötigt er neben grundlegendem Wissen im Bereich der Medizinethik, vor allem theoretische Sachkenntnis und praktische Fertigkeiten im Bereich Kommunikation und Moderation. Ein Ethikberater steuert seine Meinung im Beratungsgespräch bei, entschieden wird aber in einem „*shared decision making*“ (Neitzke 2009). Seine Moderationsfähigkeiten sollten von einem fundierten Wissen in den Bereichen Medizin, Ethik und Jura ergänzt werden, da er sich auch inhaltlich in die Diskussion einbringt. Der Rolle des Konsiliars wird in der Literatur unterschiedlich dargestellt. Er kann einerseits als „*ethicist on call*“ (Neitzke 2009) ethische Fallbesprechungen anbieten und aktiv Entscheidungen mitbeeinflussen oder im Sinne eines „Ethik-Liasonsdiens“ (Richter 2010) regelmäßig an Visiten teilnehmen und so ethische Konflikte frühzeitig identifizieren oder durch Präventionsmaßnahmen verhindern. In der Praxis sind diese Funktionen meist nicht so eindeutig getrennt. Ein Konsiliar kann aufgrund seines hohen Kompetenzniveaus in jeder Funktion auftreten.

Um die drei Hauptaufgaben der klinischen Ethikberatung im Hinblick auf die unterschiedlichen Bedürfnisse verschiedener Institutionen zu erfüllen, haben sich unterschiedliche Modelle für Ethikberatung entwickelt. Die Unterscheidung zwischen Experten-, Delegations-,

Prozess- und offenen Modellen (Neitzke 2010) hat sich in der deutschen Literatur durchgesetzt.

Im Expertenmodell wird zum Beispiel ein klinischer Fall, von einem zuständigen Gremium, meist einem KEK, intern bearbeitet. Erst im Anschluss an die Beratung teilt das KEK seine Empfehlungen mit den am Fall Beteiligten. Aufgrund der großen Expertise der Mitglieder können in einem solchen Rahmen gut durchdachte und ethisch fundierte Antworten für Anfragen gefunden werden. Leider weist das Expertenmodell im Bereich der Ethik-Fallberatung einige Schwächen auf. So kann die Entscheidungsfindung als wenig transparent wahrgenommen werden, da die am Fall Beteiligten nicht direkt in die Entscheidungsfindung mit eingeschlossen sind. Es wäre denkbar, dass die ethische Kompetenz der Klinikmitarbeitenden geschwächt wird, weil die Verantwortung für ethische Konflikte einem Expertenteam übertragen wird. Nachteilig ist außerdem, dass das KEK aufgrund zuvor eingeholter Informationen entscheidet, ohne dass Perspektiven von den Betroffenen direkt erläutert werden können. Das birgt die Gefahr eines Votums, das im schlimmsten Fall den eigentlichen Kernkonflikt verfehlt, weil sich dieser zum Beispiel erst im Gespräch mit Beteiligten herauskristallisiert hätte.

Um diese Nachteile zu minimieren, gibt es das Delegationsmodell. In diesem Modell wird die Person zum Delegierten ernannt, die die Anfrage an das Gremium, z. B. ein KEK, stellt. Dieser kann dem KEK das Problem erläutern und nach der Beratung das Ergebnis auf Station mitteilen. Die Mitglieder des KEKs erhalten so mehr Informationen und können bei Unklarheiten direkte Nachfragen stellen. Durch dieses Modell wird die Entscheidung transparenter für Mitarbeitenden auf der Station. Nachteilig bleibt die subjektive Darstellung des Falls. Außerdem kann bei dem Delegierten der unangenehme Eindruck entstehen, er stünde vor einem urteilenden Gericht, das sogenannte „Tribunalmissverständnis“ (Vollmann 2008).

Das Prozessmodell bietet ein Maximum an Transparenz, Akzeptanz der Entscheidung und Lerneffekten für die Teilnehmenden, indem es alle an der Behandlung Beteiligten auch in den Beratungs- und Lösungsprozess integriert. Im Prozessmodell kommen ein oder mehrere qualifizierte Ethikberater auf die Station und führen dort mit den am Konflikt beteiligten Personen eine meist prospektive ethische Fallbesprechung durch. Die Aufgabe der Ethikberater besteht vor allem darin, den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung zu moderieren und zu strukturieren. Dadurch kann das Risiko eines Fehltrails durch mangelhafte Informationslage minimiert werden.

Offene Modelle der Ethikberatung, zum Beispiel im Rahmen eines Ethik-Cafés finden sich vor allem im Bereich der Ethik-Fortbildung. Ein Ethik-Café ist ein Angebot, das nicht an bestimmte Fälle oder Stationen gebunden ist und in dem ungezwungen regelmäßig über ethische Themen gesprochen werden kann. Es ermöglicht einen leichten Einstieg in die Beschäftigung mit ethischen Themen und fördert ethisch-reflektiertes Nachdenken (Neitzke 2009).

Zusammenfassend ergibt sich aus oben genannten Vor- und Nachteilen folgende sinnvolle Nutzung der Modelle für die drei Hauptaufgaben der Ethikberatung. Für die Erarbeitung von Ethik-Leitlinien eignen sich besonders das Expertenmodell durch seine geballte ethische Expertise und das Delegationsmodell, weil es die Perspektiven der von der Leitlinie betroffenen Kliniker zusätzlich miteinbeziehen kann. Offene Modelle eignen sich sehr gut für die Ethik-Fortbildung und Prozessmodelle haben ihre Stärken im Bereich der Ethik-Fallberatung (Neitzke 2010).

1.4 Themen der ethischen Fallbesprechung

Die Themen, die in ethischen Fallbesprechungen behandelt werden, sind vielfältig. Klassischerweise finden Ethik-Fallberatungen bei Fragen bzgl. der Therapie am Lebensende statt (Andereck 1992; Moeller et al. 2012). Oft liegen ihnen Konflikte zugrunde (DuVal et al. 2001). Häufig finden diese Fallbesprechungen im Rahmen der Intensivmedizin statt (Orr und Moon 1993; Nowak et al. 2021). Oft sind Patienten betroffen, die nicht einwilligungsfähig sind (Swetz et al. 2007). Einen Sonderfall stellen Zwangsbehandlungen dar, die bisher in der Literatur selten als Thema von ethischen Fallbesprechungen bzw. Ethikkonsultationen beschrieben wurden (Schürmann und Reiter-Theil 2019). Darunter fallen Maßnahmen, die zum Wohl des Patienten gegen seinen natürlichen Willen durchgeführt werden. Es werden dabei Zwangsbehandlungen von freiheitsentziehenden Maßnahmen, wie Fixierung und Unterbringung unterschieden. Diese Maßnahmen sind nur unter ethisch und rechtlich eng definierten Voraussetzungen zulässig (vgl. § 1906 BGB). Andere seltene Themen von ethischen Fallbesprechungen sind zum Beispiel Schwangerschaftskonflikte (Wasson et al. 2016) und Organtransplantationen (Bruce et al. 2011).

1.5 Qualität von klinischer Ethikberatung

Wie oben erläutert, ist ein Ziel von Ethikberatung die Verbesserung des Umgangs mit ethischen Fragen im Krankenhaus und damit auch eine Verbesserung der Patientenversorgung allgemein. Eine wichtige Fragestellung ist, welche Voraussetzungen zum Erreichen dieses Zieles erforderlich sind und wie evaluiert werden kann, ob diese Ziele auch erreicht werden.

Eine hohe Qualität kann nur gesichert werden, wenn es geeignete Parameter gibt, anhand derer Qualität gemessen werden kann. Bei der Erfassung der Qualität von Ethikberatung müssen zunächst drei verschiedene Qualitätsdimensionen berücksichtigt werden, die Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität (Neitzke et al. 2013).

Strukturqualität im Hinblick auf Ethikberatung beurteilt zum Beispiel, ob vor Ort Voraussetzungen für eine gute Ethikberatung gegeben sind. Zu einer guten Strukturqualität trägt es bei, wenn eine klinische Ethikberatung sowohl durch die Klinikleitung als auch durch die Mitarbeiter des Krankenhauses gewünscht und unterstützt wird (*Top-down- und Bottom-up-Modell*) (ZEKO 2006). Dabei sollte sie gleichzeitig angemessen integriert sein in das Krankenhaus und kritisch von außen Konflikte beleuchten können (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Ein zentrales Element der Strukturqualität ist die Qualifizierung der Ethikberater. Beginnend 2005 wird hierfür seitens der AEM ein immer wieder aktualisiertes „Curriculum Ethikberatung im Gesundheitswesen“ veröffentlicht (aktuellste Version siehe (AEM 2019)). Die Ethikberater sollten im Sinne einer guten Strukturqualität seitens der Einrichtung für Qualifizierungen freigestellt werden und es sollten entsprechende finanzielle Ressourcen zur Verfügung gestellt werden (Simon 2010). Seit 2014 ist zudem eine unabhängige und freiwillige Zertifizierung der Ethikberatung durch die AEM möglich (Simon 2020).

Prozessqualität beschäftigt sich im Bereich der Ethikberatung vor allem mit Prozessen innerhalb der Ethik-Fallberatung (Neitzke et al. 2013). Zur Sicherstellung einer hohen Prozessqualität sollte in einer Satzung oder Geschäftsordnung genau festgelegt werden, wofür die Ethikberatung zuständig ist und wer Zugang zu ihr hat (Simon 2010). Auch wer eine Anfrage an die Ethikberatung stellen kann, ist Frage der Prozessqualität. Die Anfrage für eine Ethik-Fallberatung sollte für alle am Fall beteiligten Personen, von Patient bis Chefarzt möglich (May 2012) und mit möglichst wenig bürokratischem und zeitlichem Aufwand verbunden sein, um eine niedrige Hemmschwelle zu gewährleisten (Dubler et al. 2009). Außerdem sollte festgelegt werden, wer über die Teilnehmenden hinaus über die Beratung informiert werden sollte. Auch ein angemessenes Konzept für die Dokumentation der Ethik-Fallberatung ist Teil der Prozessqualität.

Parameter zur Untersuchung der Ergebnisqualität können z. B. die Zufriedenheit der Ratsuchenden mit der Beratung (Orr und Moon 1993; Pfäfflin et al. 2009), das Erreichen eines Konsens (Chen et al. 2014) oder kürzere Krankenhausaufenthalte im Sinne einer Kostenreduktion (Schneiderman 2006; Chen et al. 2014) sein. Die Ratsuchenden könnten aber auch

mit einer Beratung zufrieden sein, die keine gute Qualität hat, zum Beispiel wenn diese zu einem Ergebnis führt, das anerkannten Wertvorstellungen (z.B. dem Respekt der Selbstbestimmung des Patienten) widerspricht. Auch Kostenreduktion und das unbedingte Erreichen eines Konsenses eignen sich nur bedingt als Maß für die Güte der Ethikberatung. Die Möglichkeiten aufgrund dieser Parameter auf die Qualität der Ethikberatung als solche zu schließen, sind also limitiert.

Ergebnisqualität von Ethikberatung kann auch davon abhängig gemacht werden, ob die Ethikberatung ihre selbst gesteckten Ziele erreicht (Dörries et al. 2015). Um im Nachhinein zu beurteilen, ob die Ethikberatung ihre Zielsetzung erfüllt hat, braucht man Informationen darüber, wie ethische Fragestellungen im Krankenhaus bearbeitet wurden und wie es zu Entscheidungen und Handlungsempfehlungen kam. Dazu wird eine angemessene Dokumentation von Ethikberatung benötigt.

1.6 Dokumentation von klinischer Ethikberatung

Die Durchführung von Ethik-Fallberatung stellt eine zentrale Aufgabe der klinischen Ethikberatung dar (Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010). Ethik-Fallberatungen haben unmittelbare Auswirkungen auf das Leben und Sterben von Patienten. Wird zum Beispiel in einer Ethikberatung der Patientenwille nicht ausreichend erhoben, kann eine Entscheidung an dessen Willen vorbeigetroffen werden. Die Arbeitsgruppe „Ethikberatung im Krankenhaus“ der AEM empfiehlt das Ergebnis einer Ethik-Fallberatung in einem Ergebnisprotokoll festzuhalten und der Patientenakte beizufügen (Fahr et al. 2011). In diesem externen Dokumentationsformat ist eine gute Qualität der Dokumentation besonders wichtig, da das Protokoll die Ethikberatung nach außen hin präsentiert. Ein fehlerhaftes Protokoll erweckt schnell den Eindruck, dass bei der Ethikberatung selbst ähnlich unaufmerksam vorgegangen wurde. Auch kann ein Protokoll seine Aufgaben nicht erfüllen, wenn es unverständlich oder zweideutig ist.

Ergebnisprotokolle stellen somit ein wesentliches Qualitätsmerkmal klinischer Ethikberatung dar. Das Protokoll der Ethik-Fallberatung ist ein wichtiges Dokument, anhand dessen die Entscheidungsprozesse und das Ergebnis der Beratung nachvollzogen werden können. Ein einheitlicher Standard, welche Inhalte in welcher Form zu dokumentieren sind, existiert bislang jedoch nicht.

Einen guten Einstieg in das Thema gibt der Beitrag „Die Dokumentation von Klinischer Ethikberatung“ von Fahr (2009). Den Nutzen von Dokumentation von Ethikberatung sieht

er in der „Erinnerungs-, Kommunikations-, Absicherungs-, Fortbildungs- und Qualitätssicherungsfunktion“ (Fahr 2009), die Dokumentation einnehmen kann.

Im Weiteren stellt er verschiedene Dokumentationsformate vor. Fahr (2009) unterscheidet zwischen externer und interner Dokumentation. Unter interner Dokumentation versteht er alle Informationen und Fakten, die im Rahmen der Ethikberatung vom KEK oder dem einzelnen Ethikberater intern gesammelt werden. Das kann zum Beispiel Telefongespräche, E-Mailverkehr, Gesprächsprotokolle und Notizen des Ethikberaters umfassen. Aufbauend auf dieser internen Dokumentation, die nur für Mitarbeiter der Ethik, die der Schweigepflicht unterliegen, zugänglich ist, entsteht dann die externe Dokumentation. Die externe Dokumentation kann in Form eines Ergebnisprotokolls, Verlaufsprotokolls oder eines summarischen Zeitberichts erfolgen. Ein Ergebnisprotokoll hält dabei die wichtigsten Informationen und das Ergebnis der Ethikberatung fest und wird meist Teil der Patientenakte, da es sich traditionell an die Ratsuchenden, die die Ethikberatung angefordert haben, zum Beispiel den behandelnden Arzt, richtet. Ein Verlaufsprotokoll legt größeren Wert auf die ausführliche Darstellung des eigentlichen Gesprächs der Fallbesprechung und kann gut für die Ausbildung von Ethikberatern genutzt werden. Ein Jahresbericht, in dem Daten über alle Ethikberatungen eines Jahres gesammelt dargestellt werden, ist ein Beispiel für einen summarischen Zeitbericht.

1.7 Ethik-Fallberatung an der UMG und ihre Dokumentation

Das KEK der UMG wurde 2010 implementiert. Die Mitglieder werden vom Vorstand der UMG berufen. Ethische Fallbesprechungen finden auf Anfrage auf den Stationen statt. Ziel dieser Ethik-Fallberatungen ist es, in einem moderierten Gespräch unter Einbeziehung aller Beteiligten tragbare Lösungen für ethisch schwierige Entscheidungen zu finden. Dabei wird ein *ethics facilitation approach* (Marx et al. 2012) verfolgt, welcher dem Ratsuchenden einen theoretischen Zugang zu seinem ethischen Problem ermöglicht und gleichzeitig eine Hilfestellung zur Lösung in der Praxis bieten kann (Simon 2010). Eine Gruppengröße von zwei bis drei Personen für das Beratungsteam ist seit 2010 Standard. Das Ergebnis der Ethik-Fallberatung wird in einem standardisierten Ergebnisprotokoll festgehalten, das der Patientenakte beigelegt wird. Protokolliert wird von der Person des Beratungsteams, die nicht die Moderation übernimmt. Die Ergebnisprotokolle sind an alle adressiert, die auch die Patientenakte einsehen dürfen und damit ausdrücklich auch an den Patienten. Eine pseudonymisierte Kopie wird in den Akten des KEK archiviert. Außerdem gibt es seit 2010 einen Bogen zur Anfrage, der ebenfalls KEK-intern archiviert wird. Dieser wurde 2016 überarbeitet und

ein Abschnitt zur Evaluation der Fallberatungen wurde hinzugefügt, indem zwei bis vier Wochen nach der Beratung bei der anfragenden Person nachgefragt wird, ob die Ergebnisse der Beratung umgesetzt wurden und die Probleme damit gelöst wurden. Eine weitere interne Dokumentation gibt es nicht.

1.8 Forschungsfrage

In dieser Arbeit geht es vorrangig um die wissenschaftliche Analyse der vom KEK der UMG durchgeführten ethischen Fallbesprechungen. Die Datenbasis für diese Analyse bilden die Ergebnisprotokolle, die von den an der Fallbesprechung beteiligten Mitgliedern des KEK erstellt wurden.

Bei der Analyse der ethischen Fallbesprechungen interessieren insbesondere die im Folgenden dargestellten Fragestellungen:

Es soll untersucht werden, für welche Patienten bzw. Patientengruppen (z. B. Grunderkrankung, Altersgruppe) ethische Fallbesprechungen stattfanden und auf welchen Stationen bzw. in welchen Fachbereichen. Auch soll beleuchtet werden, welche Personen (Ärzte, Pflegende, sonstige Mitarbeitende, Patienten, Angehörige etc.) die Anfrage an das KEK stellten und welche Themen und Konflikte den ethischen Fallbesprechungen zugrunde lagen und wie häufig diese vorkamen. Zudem soll beantwortet werden, welche Berufs- bzw. Personengruppen (Ärzte, Pflegende, sonstige Mitarbeitende, Patienten, Angehörige etc.) wie häufig an den Fallbesprechungen beteiligt waren. Es soll untersucht werden, bei wie vielen Fallbesprechungen der Patient, um den es ging, einwilligungsfähig bzw. nicht einwilligungsfähig war. Bei nicht einwilligungsfähigen Patienten soll beantwortet werden, welche Rolle Vorsorgedokumente wie die Patientenverfügung und die Vorsorgevollmacht bei der Entscheidungsfindung spielten. Außerdem ist von Interesse zu welchen Entscheidungen es in den Fallbesprechungen kam (z. B. Fortsetzung oder Begrenzung der Therapie) und wie diese begründet wurden. Außerdem soll untersucht werden, ob die Ergebnisse der Fallbesprechungen im weiteren Verlauf umgesetzt wurden und wenn nicht, was die Gründe dafür waren.

Vor dieser Analyse soll untersucht werden, welche Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatung es in der deutsch- und englischsprachigen Fachliteratur gibt, um nach der Auswertung der Ergebnisprotokolle die Frage zu beantworten, ob sich diese Empfehlungen auf die Dokumentation der ethischen Fallbesprechung an der UMG übertragen lassen und ob und wie sich die Dokumentationspraxis an der UMG ggf. verbessern lässt.

2. Material und Methoden

Die oben erläuterten Fragen lassen sich durch zwei Teilprojekte, eine Literaturanalyse und eine quantitative Auswertung der Ergebnisprotokolle des KEKs an der UMG, beantworten.

2.1 Systematische Literaturrecherche

In der Literaturrecherche zum Thema Dokumentation von Ethikberatung wurden die Suchmaschinen Google Scholar und Google Books und die Datenbanken PubMed und ETH-MED genutzt. Dabei wurde sowohl nach Büchern als auch Buch- und Zeitschriftenbeiträgen explizit gesucht. Eingeschlossen wurden Veröffentlichungen, die sich laut Abstract, Überschrift oder Volltext bzw. Titel oder Inhalts- und Anhangsverzeichnis mit dem Thema Dokumentation von Ethikberatungen stationär oder ambulant befassen. Ausgeschlossen wurden Texte, die sich mit Dokumentation von rein medizinischen Konsultationen oder Dokumentation im Allgemeinen befassen. Da das Promotionsprojekt über mehrere Jahre andauerte, wurde 2020 eine ergänzende Literaturrecherche ab dem Jahr 2017 mit den gleichen Suchstrategien mittels Google Scholar und Google Books und den Datenbanken PubMed und ETHMED durchgeführt, die allerdings keine neuen für die Literatúrauswertung relevanten Texte ergab.

Begonnen wurde mit einer deutschsprachigen systematischen Übersichtsrecherche mit Google Scholar mit den Suchbegriffen (**Ethikberatung AND Dokumentation**) am 07.11.2017. Dabei gab es 516 Treffer. Die anschließende Übersichtsrecherche mit identischen Suchbegriffen am 07.07.2020 ergab 181 Treffer ab dem Jahr 2017.

Bei PubMed wurden unter den Stichworten (**„Ethics case consultation“ OR „Ethics consultation“**) **AND (documentation OR „medical records“)** in der ersten Recherche 33 Treffer gefunden. Die Anschlussrecherche 2020 mit identischen Suchbegriffen ergab bei PubMed in den letzten fünf Jahren 40 Treffer.

Um weitere Literatur zu finden, wurden die Literaturverzeichnisse bereits gefundener Artikel nach weiteren passenden Texten durchsucht.

Insgesamt wurden durch diese Suchstrategien 19 relevante Artikel und Paper gefunden.

Um zum Thema passende Bücher zu finden, wurde die Recherche um eine Suche in ETHMED ergänzt. Die Suche in ETHMED mit dem Begriff **„Ethics Consultation“** unter dem Filter Monograph ergab 33 Bücher, die das Thema behandeln. Es erfolgte eine Durchsicht

dieser Bücher und eine Handsuche nach relevanten Inhalten, unter anderem im nicht verschlagworteten Anhang.

Abschließend wurde in der Suchmaschine Google Books am 08.11.2017 unter den Stichworten „*Ethics Consultation*“ *AND documentation* nach weiteren Büchern gesucht. Es ergaben sich 1030 Treffer. Angelehnt an die Methodik nach Strech (Klingler et al. 2017) wurden die ersten 100 Bücher, der nach Relevanz sortierten Ergebnisse untersucht. Da sich herausstellte, dass sich nach den ersten 25 Büchern keine Bücher mehr finden ließen, die den oben genannten Kriterien entsprechen, wurde nach Durchsicht der ersten 50 Bücher, die Recherche beendet. Auch die Anschlussrecherche 2020 ergab bei Google Books zwar 16 Treffer seit dem Jahr 2017, aber keine neuen relevanten Texte.

Insgesamt ergaben diese Suchstrategien 8 Bücher mit relevanten Inhalten.

Von den gefundenen insgesamt 27 relevanten Texten, eigneten sich nach genauester Prüfung der Volltexte nur 14 für eine Auswertung in dieser Arbeit, da sie ausreichend detailliert und differenziert das Thema Dokumentation von Ethik-Fallberatungen darstellen (vgl. Kapitel 3.1).

2.2 Beschreibung der Literaturlauswertung

Zunächst wurden die gefundenen Texte in einer Tabelle zusammengefasst und die wichtigsten Merkmale herausgearbeitet.

Neben Titel, Erscheinungsjahr und Autor bietet die Tabelle zunächst einen kurzen Überblick über die Thematik des jeweiligen Artikels und die Zielsetzung, die die Autoren mit ihrer Dokumentation verfolgen. Danach folgen praktische Fragen nach Dokumentationsort und Protokolltyp. Anschließend wird gezeigt, an welche Personengruppen die Dokumentation von Ethik-Fallberatung nach Meinung der jeweiligen Autoren adressiert sein sollte und wer die Dokumentation ausführen sollte. Ob in den Artikel ein standardisiertes Dokumentationsprotokoll befürwortet wird und für andere Ethikberater zur Verfügung gestellt wird, wird in der darauffolgenden Spalte abgefragt. Nachfolgend werden Informationen über die Dokumentationsgliederung allgemein bereitgestellt und beschrieben, wie die Anfrage einer Ethik-Fallberatung dokumentiert werden sollte. In den sechs Spalten „Ethische Fragestellung, Teilnehmer, Faktensammlung, der Ablauf (des eigentlichen Beratungsgesprächs), die ethische Analyse und Handlungsempfehlungen“ werden die Informationen darüber zusammengefasst. Zum Abschluss werden generelle Anforderungen der Autoren an die Dokumentation

von Ethik-Fallberatung dargestellt. Anhand dieser Tabelle wurden die wichtigsten Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatung herausgearbeitet, schriftlich im Ergebnisteil dargestellt (vgl. Kapitel 3.1) und übersichtlich zusammengefasst (siehe Tabelle 2).

2.3 Quantitative Auswertung der Ergebnisprotokolle

In dieser Arbeit wurden alle 118 Ergebnisprotokolle des KEKs der UMG ausgewertet vom Jahr der Gründung 2010 bis Anfang Juli 2020 und alle 208 Anfragen desselben Zeitraumes bearbeitet. Die Art der Auswertung ist an die quantitative Inhaltsanalyse in Form einer Häufigkeitsanalyse angelehnt (vgl. (Ebster und Stalzer 2017)). Die Fragebögen und Ergebnisprotokolle wurden anhand von drei separaten Exceltabellen ausgewertet. Um den Aufbau der Tabellen nachvollziehen zu können, werden im Weiteren zunächst der Ergebnisprotokoll- und Fragebogen des KEKs der UMG beschrieben. Eine genaue Beschreibung der zur Auswertung genutzten Tabellen schließt sich daran an.

2.3.1 Beschreibung des Ergebnisprotokolls

Das Ergebnisprotokoll erhebt zunächst allgemeine Informationen. Neben Ort und Datum werden die Namen der Anwesenden inklusive ihrer Funktion sowie der Namen des Patienten, zu dem die ethische Fallbesprechung abgehalten wird, festgehalten. Danach ist die insgesamt zwei DIN A4 Seiten lange Vorlage in vier Punkte unterteilt: 1. Problemstellung, 2. Faktensammlung, 3. Bewertung der Fakten und 4. Ergebnis und Empfehlung. Unter dem Begriff Problemstellung wird beschrieben, warum das Gespräch veranlasst wurde. Darauf folgt die Faktensammlung, die den größten Teil der Vorlage (knapp eine Seite) einnimmt. Sie ist in vier Unterpunkte unterteilt: 1. Medizinische Aspekte, 2. Pflegerische Aspekte, 3. Patientenperspektive, 4. Organisatorische und ökonomische Gesichtspunkte. Unter die Begriffe „Medizinische Aspekte“ fallen die medizinische Vorgeschichte, Diagnose, Prognose des Patienten und mögliche Therapieoptionen. Pflegerische Aspekte sind zum Beispiel besondere Pflegeprobleme. In Bereich der Patientenperspektive ist der (mutmaßliche) Wille des Patienten ein entscheidender Punkt. Unter organisatorischen und ökonomischen Gesichtspunkten wird beschrieben, welche Ressourcen für eine Behandlung vorhanden sind und gebraucht werden.

Im dritten Teil wird die ethische Fragestellung erhoben. Diese ergibt sich aus einer Bewertung der erhobenen Fakten anhand medizinethischer Prinzipien. Als Beispiel sind die vier medizinethischen Prinzipien (Beauchamp und Childress 2001) angegeben. Im letzten Teil werden Ergebnis und Empfehlungen genannt und erläutert. Es wird z. B. beschrieben, wie weiter vorgegangen werden soll und wer für welche Handlungsschritte verantwortlich ist.

Die leere Protokollvorlage liefert keine Hinweise darauf, dass eine ausführlichere ethische Analyse im Rahmen der ethischen Fallbesprechung stattfindet. Auch abgelehnte Argumentationsweisen werden nicht explizit erläutert. Es werden keine Literaturangaben gefordert. Es ist bewusst keine Beschreibung des Ablaufs der ethischen Fallbesprechung vorgesehen und es werden nur Handlungsempfehlungen erläutert, die auch verfolgt werden sollen. Es ist allerdings möglich, dass die ausgefüllten Protokolle diese oder andere Aspekte behandeln, ohne dass die Vorlage es ausdrücklich fordert.

2.3.2 Beschreibung des Anfrage- und Evaluationsbogens

Auf dem einseitigen DIN A4 Bogen wird das Datum der Anfrage, zusammen mit dem Namen, der Telefonnummer und der Station und Abteilung des Ratsuchenden vermerkt. Außerdem werden die Art, Dringlichkeit und das Thema der Anfrage festgehalten. Wer die Anfrage angenommen hat, wird ebenso notiert wie welches Vorgehen weiterverfolgt wurde. Seit Mitte 2016 gibt es am Ende des Anfragebogens ein Freitextfeld unter der Überschrift Evaluation, in welches zwei bis vier Wochen nach der Beratung eine Rückmeldung der ratsuchenden Person dokumentiert werden kann. Hier soll abgefragt werden, inwieweit Ergebnisse der Beratung umgesetzt wurden und ob die besprochenen Probleme danach gelöst waren oder ob sie bestehen blieben oder neue Probleme dazu kamen.

2.3.3 Beschreibung der Auswertungstabellen

Für die Erfassung der Inhalte der vorliegenden Protokolle wurden drei Excel-Tabellen entwickelt, die die drei verschiedenen Bereiche Anfrage, Hauptteil und Generelles abdecken. Die Tabellen umfassten halb offene (festgelegtes Codierschema mit zum Teil möglichen Mehrfachantworten) und geschlossene Antworten (ja (1) oder nein (0)). Die Codierschemata wurden vor Erhebung der Daten festgelegt, im Verlauf aber zum Teil modifiziert und nicht benötigte Codes wurden zur Vereinfachung gestrichen.

In der Tabelle zum Thema Anfrage wurden folgende Unterpunkte erhoben: Wird der offizielle Anfragebogen verwendet? Was ist die Funktion des Anfragenden? Von welcher Fachrichtung/Abteilung stammt die Anfrage? Welche Station fragt an? Ist diese Station eine Intensivstation? Auf welche Art wird die Anfrage gestellt (z. B. mündlich oder per E-Mail etc.)? Was ist das Thema der Anfrage? Wie dringlich schätzt der Anfragende die Anfrage ein? Wurde die Anfrage innerhalb dieses Dringlichkeitsbereiches beantwortet? Ist eine Klärung der Anfrage mit einem anderen KEK-Mitglied erfolgt? Für welches weitere Vorgehen wurde sich entschieden?

Zusätzlich wurde in dieser Tabelle die 2016 begonnene Evaluation der ethischen Fallbesprechungen durch Rückfrage bei der anfragenden Person ca. zwei bis vier Wochen nach der Fallbesprechung miterfasst und untersucht. Dazu wurden folgende Punkte erhoben. Wurde die Evaluation ausgefüllt? Wurde das Ergebnis der ethischen Fallbesprechung umgesetzt? War das Problem bzw. der Grund für die ethische Fallbesprechung gelöst?

In der Tabelle, die den Hauptteil des Ergebnisprotokolls erfasst, wurden folgende Fragen für alle Ethik-Beratungen beantwortet: Wurde der offizielle Ergebnisprotokollbogen verwendet? Was war der Anlass für die Beratung? In welche Alterskategorie fiel der Patient? Unter welchen Grunderkrankungen litten die Patienten? Wie viele KEK-Mitglieder nahmen an der Beratung teil? Welche Berufe wurden durch die KEK-Mitglieder vertreten? Welche Teilnehmer nahmen außer den KEK-Mitgliedern teil? In welchen Funktionen nahmen diese teil? Waren Angehörige bei der Beratung anwesend? Wenn nicht, was war der Grund für die Abwesenheit der Angehörigen? Wenn die Beratung teamintern durchgeführt wurde, ließ sich dem Protokoll entnehmen, was der Grund dafür war? Nahm der Patient teil? Wenn nicht, was war der Grund für die Abwesenheit des Patienten? War der Patient einwilligungsfähig? Wenn der Patient nicht einwilligungsfähig war, gab es einen Patientenvertreter? Wer nahm die Rolle des Patientenvertreters ein? Nahm dieser auch an der Beratung teil? Wenn der Patient nicht einwilligungsfähig war, gab es Vorsorgedokumente, wie zum Beispiel eine Patientenverfügung? Trafen diese auf die Situation zu? Welche Auswirkung hatten diese auf das Ergebnis der Beratung? Dabei ist darauf hinzuweisen, dass die Aussage, ob Vorsorgedokumente die jeweilige Situation umfassen, aus den Ergebnisprotokollen entnommen werden sollte. Eine eigene Bewertung der Vorsorgedokumente im Nachhinein wurde nicht angestrebt.

Weitere Fragestellungen, die in der zweiten Tabelle erfasst wurden, waren folgende: Wenn der Patient nicht einwilligungsfähig war und keine Vorsorgedokumente vorlagen, gab es andere Hinweise auf den Patientenwillen? Wenn ja, was hatten diese für eine Auswirkung auf das Ergebnis? Welche Form des Patientenwillen konnte in den Beratungen wie oft erhoben werden (z.B. erklärter Wille, mutmaßlicher Wille etc.)? Welche Unsicherheiten und Konflikte traten in den ethischen Fallbesprechungen auf? Die Konflikte und Unsicherheiten wurden angelehnt an das Schema von Ilse et al. (2021) ausgewertet. Dabei wurde untersucht, ob ein Konflikt oder eine Unsicherheit auftrat und wer die am Konflikt Beteiligten waren. Mögliche Konstellationen waren Konflikte oder Unsicherheiten zwischen Angehörigen und Behandlungsteam, innerhalb der Angehörigen, innerhalb des Behandlungsteams, zwischen

Patient und Behandlungsteam oder zwischen Patient und Angehörigen (Ilse et al. 2021). Für andere Fälle gab es die Einordnung Sonstiges. Auch Fälle, bei denen anhand der Dokumentation unklar war, ob ein Konflikt oder eine Unsicherheit bestand, wurden zusammengefasst. Zudem wurden in der Tabelle zum Ergebnisprotokoll weitere folgende Fragen beantwortet: Welcher Therapieansatz wurde verfolgt, d. h. gab es einen kurativen oder palliativen Ansatz? Zu welchen Ergebnissen führten die Beratungen? Wurden diese im Konsens erzielt?

Einige Fragen wurden je nach Themengebiet der Beratung – Therapiebegrenzung, freiheitsentziehende Maßnahmen und Zwangsbehandlung, Mutter/Kind Wohl und Sonstiges – einzeln erhoben. So wurde zum Beispiel bei Beratungen zum Thema Therapiebegrenzung die ethische Begründung für oder gegen eine Therapiebegrenzung abgefragt. Beim Thema freiheitsentziehende Maßnahmen und Zwangsbehandlung wurde zusätzlich erhoben, ob die Voraussetzungen für eine Zwangsbehandlung gegeben waren.

In der letzten Tabelle *Generelles* werden folgende allgemeine Daten erhoben: Wurden medizinische Fachbegriffe verwendet? Wie viele Fachbegriffe wurden pro Protokoll genutzt? Wie viele dieser Fachbegriffe wurden pro Protokoll erklärt? Welche Funktion/welchen Beruf hatte der Protokollant? Gab es direkte Zitate? Gab es Literaturangaben? Hatte der Patient der Beratung im Vorhinein zugestimmt?

Die Ergebnisse aus allen drei Tabellen wurden ausgewertet und schriftlich und graphisch dargestellt (siehe Kapitel 3.2).

3 Ergebnisse

3.1 Literaturanalyse und Auswertung der Literatur

In der Literaturrecherche fanden sich vierzehn passende Texte, die sich hauptsächlich mit der Dokumentation von Ethik-Fallberatungen befassten oder ihre Dokumentationsweise in einem größeren Rahmen vorstellten, zum Beispiel als Element von Ethikberatung allgemein.

Alle Artikel beschäftigen sich explizit mit dem Thema Dokumentation von klinischer Ethikberatungen. In sechs Artikel wird das Thema schwerpunktmäßig behandelt (Freedman et al. 1993; Bramstedt et al. 2009a; Fahr 2009; Fahr et al. 2011; Dubler 2013; Bruce et al. 2014). Fünf Autorenteam stellen ihre Dokumentationspraxis und -inhalte zusammen mit anderen Strukturen und Prozessen der Ethikberatung vor (Doukas 1992; Fletcher 2003; Heinemann 2005; Orr und Shelton 2009; Berkowitz et al. 2015). In drei Artikeln stellen die Autoren im Rahmen von Evaluations- und Qualitätssicherungsaspekten vor, was ihrer Einschätzung nach bei Dokumentation von Ethik-Fallberatung zu beachten ist (Dubler et al. 2009; Pfäfflin et al. 2009; Pearlman et al. 2016). Die Literatur, die genutzt wurde, zeigt unterschiedlich große Einigkeit und Uneinigkeit bezüglich der Dokumentation von Ethik-Fallberatung in der Literatur.

3.1.1 Dokumentation: Ziele, Protokollant, Ort und Adressaten

Einigkeit besteht bezüglich der wichtigsten Zielsetzungen (siehe Tabelle 1+2). Anhand der vorliegenden Literatur lassen sich acht Ziele der Dokumentation von Ethikberatung benennen: Kommunikation und Informationsaustausch, Evaluations- und Qualitätsaspekte, Lehre und Bildung, (rechtliche) Absicherung, Tätigkeitsnachweis, Erinnerungshilfe, Verbesserung der Patientenversorgung und Forschungsmöglichkeit (sortiert nach absteigender Häufigkeit der Erwähnung in der ausgewählten Literatur, siehe Tabelle 1).

Grundsätzlich herrscht auch darüber Einigkeit, dass die Dokumentation durch den zuständigen Ethikberater erfolgen sollte. Nur Fahr (2009) und Heinemann (2005) vertreten die Auffassung, dass nach entsprechender Absprache auch jemand anderes anstelle des Ethikberaters dokumentieren könne, zum Beispiel der zuständige Arzt (Fahr 2009) oder ein Delegierter des Ethikberaters (Heinemann 2005).

Wie oben erläutert (siehe Kapitel 1.6), wird zwischen interner Dokumentation (in Unterlagen des KEKs) und externer Dokumentation (in den Patientenakten) unterschieden. Die Empfehlungen zum Dokumentationsort sind in der Literatur heterogen und werden in Tabelle 2 dargestellt.

Ziel der Dokumentation	Doukas 1992	Freedman et al. 1993	Fletcher 2003	Heinemann 2005	Orr und Shelton 2009	Bramstedt et al. 2009	Fahr 2009	Dubler et al. 2009	Pfäfflin et al. 2009	Fahr et al. 2011	Dubler 2013	Bruce et al. 2014	Berkowitz et al. 2015	Pearlman et al. 2016
Kommunikation und Informationsaustausch	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-
Evaluations- und Qualitätsaspekte	-	✓	✓	-	-	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓
Lehr- und Weiterbildungsauftrag	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	-	✓	-
(rechtliche) Absicherung	-	✓	-	-	-	-	✓	✓	-	(✓)	-	-	✓	-
Erinnerungshilfe	-	-	✓	✓	-	-	✓	-	-	✓	-	-	-	-
Tätigkeitsnachweis	-	-	-	-	-	-	✓	-	-	✓	-	-	✓	-
Verbesserung der Patientenversorgung	-	✓	-	-	-	✓	✓	-	-	-	-	-	-	-
Forschungsmöglichkeit	-	-	-	-	-	✓	-	-	-	-	-	-	✓	-

Tabelle 1: Ziele der Dokumentation von Ethik-Fallberatung (✓=Ja, x= Nein, -= keine Angabe)

Dabei empfehlen die meisten Artikel eine externe Dokumentation. Bei manchen Autoren wird zusätzlich eine interne Dokumentation erwähnt, aber nicht explizit empfohlen (in Tabelle 2 in Klammern dargestellt (Heinemann 2005; Orr und Shelton 2009; Dubler et al. 2009)). Drei weitere Autorengruppen empfehlen eine Kombination aus externer und interner Dokumentation (siehe Tabelle 2 (Fletcher 2003; Bramstedt et al. 2009a; Berkowitz et al. 2015)). Ein Autor empfiehlt hauptsächlich eine interne Dokumentation, die aber auch nach Absprache der Patientenakte beigefügt werden könnte, alternativ könne der Patientenakte eine kurze Zusammenfassung der Ethik-Fallberatung beigefügt werden (Doukas 1992). Fahr (2009) und Pearlman et al. (2016) empfehlen eine Dokumentation in Absprache mit den Ratsuchenden im Einzelfall bzw. je nach Bedürfnissen der Einrichtung einen unterschiedlichen Dokumentationsort.

Als Adressat für die die externe Dokumentation wird meist das zuständige Behandlungsteam genannt (siehe Tabelle 2). Dass sich die externe Dokumentation ausdrücklich nicht an den

Empfehlungen zur Dokumentation	Doukas 1992	Freedman et al. 1993	Fletcher 2003	Heinemann 2005	Orr und Shelton 2009	Bramstedt et al. 2009	Fahr 2009	Dubler et al. 2009	Pfäfflin et al. 2009	Fahr et al. 2011	Dubler 2013	Bruce et al. 2014	Berkowitz et al. 2015	Pearlman et al. 2016
Dokumentationsort	V.a. Intern, z.T. auch extern	Extern	Extern, intern	Extern, (Intern)	Extern, (intern)	Extern, intern	Je nach Einzelfall	Extern (Intern)	Extern	Extern	Extern	Extern	Extern, intern	Je nach Einrichtung
Wer dokumentiert?	Ethiker	Ethiker	Ethiker	Ethiker oder Delegierter des Ethikers	Ethiker	Ethiker	Ethiker oder auch Klinikmitarbeiter möglich	Ethiker	Ethiker	Ethiker	Ethiker	Ethiker	Ethiker	Ethiker
Adressat der Dokumentation	Intern KEK+ Ethiker Wenn extern Klinikteam	Klinikteam	Extern: Klinikteam Intern: KEK, Teilnehmende der Beratung	Extern: Klinikteam Intern: KEK	Extern: Team, Patient, Angehörige Intern: k. A.	Extern: Team, Patient Intern: ECS, Ethiker, <u>explizit</u> nicht der Patient	Extern: Ergebnisprotokoll: alle die Patientenakte einsehen dürfen Verlaufsprotokoll: Lehrende, KEK summarische Zeitberichte: Öffentlichkeit Intern: Ethikmitarbeiter	Extern: Klinikteam Interne Doku.: k. A.	k. A.	Externe Doku.: Einsichtsberechtigte der Patientenakte	Externe Doku.: Krankenhausteam, sonst keine zusätzlichen Angaben	Extern: Klinikteam, ausdrücklich nicht für den Patienten	Externe Doku.: zuständige Klinikmitarbeiter, Angehörige, Patient, Betreuer Interne Doku.: keine Angabe	k. A.
Standardisiertes Protokoll	-	x	-	-	-	✓	x	✓	-	✓	-	✓	✓	-
Namen des Anfragenden	unklar	✓	✓	-	(✓)	✓	-	✓	✓	-	-	x	✓	-
Follow-Up?	-	-	✓	-	✓	✓	-	✓	✓	-	-	✓	✓	✓
Ablauf der Fallbesprechung	-	Optional	-	-	-	-	Manchmal	✓	-	-	✓	-	✓	Optional
Literaturquellen in ethischer Analyse?	-	-	✓(intern)	-	✓(extern)	✓(intern)	-	✓(extern)	-	-	✓(extern)	✓(extern)	✓(extern+intern)	✓(unabhängig vom Dokumentations-typ)
Dokumentation eines Konsenses	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓

Tabelle 2: Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatungen in der Literatur (✓=Ja, x= Nein, -= keine Angabe)

Patienten oder seine Angehörigen richte (auch wenn berücksichtigt werden sollte, dass der Patient ein Einsichtsrecht hat), ist eine Einzelmeinung (Bruce et al. 2014). In fünf Artikeln wird empfohlen die externe Dokumentation auch an Angehörige und den Patienten zu richten bzw. an alle Personen, die die Patientenakte einsehen können (Orr und Shelton 2009; Bramstedt et al. 2009a; Fahr 2009; Fahr et al. 2011; Berkowitz et al. 2015).

Von den acht Artikeln, die interne Dokumentation erwähnen beinhalten fünf Artikeln Informationen zu Adressaten der internen Dokumentation (Doukas 1992; Fletcher 2003; Heinemann 2005; Bramstedt et al. 2009a; Fahr 2009). Diese solle sich laut aller fünf Texte an das Klinische Ethikkomitee richten und den zuständigen Ethikberater und Mitarbeiter der Ethik, die an dem jeweiligen Fall beteiligt sind.

3.1.2 Anfrage und Follow up

Durch die Dokumentation der Anfrage solle eine Sichtung der ethischen Thematik (Bruce et al. 2014), eine erste Eingrenzung der ethischen Fragestellung (Orr und Shelton 2009) und eine Analyse der Dringlichkeit der Beratung (Berkowitz et al. 2015) erfolgen. Die anderen Texte äußern sich nicht zu Zielen der Dokumentation der Anfrage.

Informationen dazu, welche Inhalte in Bezug auf die Anfrage einer Ethik-Fallberatung dokumentiert werden sollten, werden in zehn von vierzehn Texten genannt.

In sieben Artikeln wird dabei empfohlen, den Grund für die Anfrage festzuhalten (Freedman et al. 1993; Fletcher 2003; Orr und Shelton 2009; Bramstedt et al. 2009a; Bruce et al. 2014; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016).

Strittig ist, ob eine Anfrage namentlich dokumentiert werden sollte, oder nur die Funktion des Anfragenden (siehe Tabelle 2).

In einem Artikel wird empfohlen, den Anfragenden nicht namentlich, sondern nur mit seiner Funktion (z. B. Oberarzt der Gastroenterologie) und Station in der externen Dokumentation festzuhalten, um die Schwelle für eine Ethik-Fallberatung so niedrig wie möglich zu halten (Bruce et al. 2014). In einem weiteren Artikel wird es zwar nicht allgemein abgelehnt, den Namen des Anfragenden und seine Funktion zu dokumentieren. Laut des Artikels ist aber zu bedenken, dass es Fälle geben kann, in denen besser wäre, wenn der für den Fall zuständige Arzt nur von der Anfrage weiß ohne den Anfragenden zu kennen (Orr und Shelton 2009). Die Funktion und Station zusammen mit dem Datum, Namen und Kontaktdaten der anfordernden Person zu nennen, wird in zwei Artikel empfohlen (Pfäfflin et al. 2009; Berkowitz et al. 2015). Dabei sollen diese Daten einmal in der externen Dokumentation festgehalten werden (Pfäfflin

et al. 2009) und in dem anderen Artikel ist unklar, wo diese Daten festgehalten werden (Berkowitz et al. 2015). In letzterem gibt es zur Vereinfachung extra Ankreuzfragen, die die Funktion/Profession des Anfragenden abfragen, z.B. Pfleger. Hierbei wird auch auf mögliche unterschiedliche Hierarchieebenen zwischen den Teilnehmern z. B. Chef- und Assistenzarzt eingegangen.

Ein „*Feedback*“ oder „*Follow up*“ der Beratung empfiehlt über die Hälfte (acht) der Autorentams (Fletcher 2003; Orr und Shelton 2009; Dubler et al. 2009; Pfäfflin et al. 2009; Bramstedt et al. 2009a; Bruce et al. 2014; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016). In ihrer Ausführung unterscheiden sich diese Nachuntersuchungen allerdings. So schicken die einen beispielsweise an alle Teilnehmer der ethischen Fallbesprechung eine E-Mail mit dem Ergebnisprotokoll und fordern dazu auf zu dieser Rückmeldung zu geben (Dubler et al. 2009), während andere die Person, die die Ethikberatung angefordert hat bzgl. der Nützlichkeit des Beratungsgesprächs und der Umsetzung der Handlungsempfehlung befragen (Pfäfflin et al. 2009). In dem Evaluationsbogen von Pfäfflin et al. (2009) gibt es sogenannte „*Quality management questions*“ (Pfäfflin et al. 2009) in denen nach einer ethischen Fallbesprechung abgefragt wird, inwieweit der Patient sich in die Therapieplanung einbezogen gefühlt hat, wie das Vertrauensverhältnis in das Klinikteam war und ob seine Wünsche berücksichtigt wurden. Wiederum andere gehen erneut auf Station zu sogenannten „*follow up visits*“ (Orr und Shelton 2009), auch um dem Team bei Bedarf erneut beratend zur Seite zu stehen. Ob das Ergebnis dieser Besuche auch in den „*follow up notes*“ (Orr und Shelton 2009), festgehalten wird, oder ob das zusätzliche unabhängige Dokumente sind, ist in dem Artikel nicht klar ersichtlich. Bei Berkowitz et al. (2015) wird das Ausfüllen des „*Ethics Consultation Feedback Tool*“ (Berkowitz et al. 2015) empfohlen, das von jedem Teilnehmer der Ethik-Beratung freiwillig ausgefüllt werden kann und verschiedene Statements enthält, die in fünf Abstufungen von „*Poor*“ bis „*Excellent*“ eingestuft werden konnten. Ein Beispiel für ein solches Statement ist „*Rate the Ethics Consultant(s) on : Being easy to get in touch with*“ (Berkowitz et al. 2015).

Zur Dokumentation des Feedbacks gibt es in den Texten nur wenige Informationen. Sechs der acht Texte, die ein Follow up empfehlen, empfehlen explizit auch eine Dokumentation dieses Follow up (Fletcher 2003; Orr und Shelton 2009; Bramstedt et al. 2009a; Pfäfflin et al. 2009; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016). Nur vier der Texte spezifizieren auch, wo dieses Follow up zu dokumentieren ist. Während Fletcher (2003), Bramstedt et al. (2009) und Berkowitz et al. 2015 eine rein interne Dokumentation des *Follow ups* empfehlen, halten Orr und

Shelton (2009) auch ggf. eine externe Dokumentation des *Follow ups* zusätzlich zur internen Dokumentation sinnvoll.

3.1.3 Standardisierte Dokumentation und Dokumentationsgliederung

Zur Standardisierung von Dokumentation wird sich nur in der Hälfte der Artikel explizit geäußert. Von diesen Artikeln wird eine Dokumentation anhand eines standardisierten Protokollbogens in fünf empfohlen (Bramstedt et al. 2009a; Dubler et al. 2009; Fahr et al. 2011; Bruce et al. 2014; Berkowitz et al. 2015) und in zweien wird davon abgeraten (Freedman et al. 1993; Fahr 2009).

In einem der ablehnenden Artikel wird betont, dass es vom Adressaten und Ziel des Protokolls abhängig sei, was wie dokumentiert werden müsse, deshalb könne es kein ideales Protokoll geben (Freedman et al. 1993). In dem Artikel wird aber eingegangen auf Inhalte, die standardmäßig dokumentiert werden sollten, wie zum Beispiel das Ergebnis einer Ethik-Fallberatung, und auf optional zu dokumentierende Inhalte, wie zum Beispiel in einem Beratungsgespräch hervortretende Beziehungsmuster (Freedman et al. 1993). In dem anderen ablehnenden Artikel wird ein standardisierten Ansatz für eine Dokumentation nicht für sinnvoll erachtet, da dabei nicht auf die individuellen Wünsche der Beteiligten hinsichtlich der Dokumentation eingegangen werden kann (Fahr 2009). Dieser Artikel liefert lediglich eine grobe Gliederung der Inhalte im Ergebnisprotokoll (Fahr 2009).

Einen Protokollbogen für ein standardisiertes Protokoll stellen drei Autorengruppen zur Verfügung (Heinemann 2005; Bramstedt et al. 2009a; Berkowitz et al. 2015). Bei letzteren zwei dieser Artikeln wurde zusätzlich noch ein Appendix online zur Verfügung gestellt, der eine Vorlage für einen Protokollbogen bietet (Bramstedt et al. 2009b; NCEHC 2015). Drei weitere Autorengruppen stellen die Praxis ihrer Dokumentation detailliert anhand beispielhaft dokumentierter Fälle vor (Orr und Shelton 2009; Dubler 2013; Bruce et al. 2014). Eine standardisierte „*checklist*“ (Dubler et al. 2009) zur Dokumentation von klinischen Ethik-Fallberatungen, die ausdrücklich als Entwurf für ein standardisiertes Protokoll, was in die Patientenakte eingefügt werden soll, dienen kann, gibt es in einem Artikel. In einem weiteren Artikel stellt je eine Tabelle Inhalte und Struktur der internen und externen Dokumentation vor (Fletcher 2003). Ein Artikel enthält einen Bogen zur Erleichterung der Faktensammlung und ethischen Analyse, der auch die Dokumentation vereinfachen soll (Doukas 1992). Bei Pfäfflin (2009) gibt es einen standardisierten Evaluationsbogen, dessen Unterpunkte bei der Dokumentation von Ethik-Fallberatung beachtet werden sollten, der aber keine Angaben liefert, wie die Gliederung der Dokumentation aussehen sollte.

Ein Artikel stellt vier sogenannte „*key elements*“ (Pearlman et al. 2016), also im Text definierte Schlüsselemente vor und acht sogenannte „*supplemental factors*“ (Pearlman et al. 2016), also ergänzende Elemente, die für jede Form der Dokumentation geeignet und wichtig seien und einen Rahmen für die Dokumentationsgliederung geben können. Eine Orientierung für die Dokumentationsgliederung gibt auch der Artikel, der ein standardisiertes Protokoll empfiehlt, aber nicht zur Verfügung stellt, in dem er wichtige Inhalte der Dokumentation in eine einheitliche Form bringt (Fahr et al. 2011).

Obwohl die Gliederung der Dokumentation sich in den Artikeln unterscheidet, kann man folgende sechs gemeinsame Unterpunkte aus den Texten extrahieren: die ethische Fragestellung, Teilnehmer, Faktensammlung, der Ablauf (des eigentlichen Beratungsgesprächs), die ethische Analyse und Handlungsempfehlungen, die nachfolgend beschrieben werden.

3.1.4 Ethische Fragestellung

Dass die ethische Fragestellung in irgendeiner Form in der Dokumentation beinhaltet sein sollte, darin sind sich die Autoren einig. Bei einigen Autoren wird sie aber eher als „*major value conflicts*“ (Doukas 1992) oder als „*ethical problem*“ (Freedman et al. 1993) beschrieben oder nur umschrieben (Heinemann 2005). Sie solle alle relevante ethischen Probleme und Fragen beinhalten (Freedman et al. 1993).

Drei von vierzehn Texten geben dem Leser praktische Hilfen an die Hand, mithilfe derer die Identifikation und Formulierung der ethischen Fragestellung vereinfacht werden soll. Zwei Texte erreichen dies, indem sie Kriterien bzw. Fragen vorgeben, mithilfe derer eine Eingrenzung der Thematik erreicht werden kann und anhand derer überprüft werden kann, ob alle wichtigen Punkte für die ethische Fragestellung bedacht wurden, z. B. welche ethischen Bedenken zur Anfrage der Ethik-Fallberatung geführt haben oder welche Entscheidungen hinterfragt werden (Dubler et al. 2009; Pearlman et al. 2016). Die Vorlage des National Center for Ethics in Health Care (NCEHC) enthält zwei Vorformulierungen einer ethischen Fragestellung, in die der vom Ethikberater im Einzelfall identifizierte ethische Konflikt nur noch eingesetzt werden muss (Berkowitz et al. 2015; NCEHC 2015).

Besondere Sorgfalt solle der Ethikberater nicht nur bei Identifikation der Fragestellung walten lassen, sondern auch bei ihrer Formulierung in der Dokumentation. In der Ethik-Fallberatung werden meistens belastende Themen berührt, so dass hier insbesondere auf eine präzise, detailreiche und nicht wertende Formulierung geachtet werden müsse, um Missverständnisse und daraus resultierende Konflikte zu vermeiden (Bruce et al. 2014).

Vier Autorenteams empfehlen die ethische Fragestellung nicht nur schriftlich festzuhalten, sondern auch in einer Art „*Issue classification*“ (Bramstedt et al. 2009b), ein Ranking der im Einzelfall zutreffenden Thematiken, zu erstellen. Dafür stellen sie eine Liste mit unterschiedlich vielen häufig vorkommenden Konfliktpunkten und Themen zur Verfügung (36, 25, 23, 5), die nach ihrer Relevanz im Einzelfall sortiert (Bramstedt et al. 2009a, 2009b) oder, wenn sie den vorliegenden Fall betreffen, angekreuzt werden können (Pfäfflin et al. 2009; Dubler et al. 2009; Dubler 2013). Dies erleichtere die Evaluation von Ethik-Fallberatung.

3.1.5 Teilnehmer des Beratungsgesprächs

In vier von vierzehn Texten ist die einzige Empfehlung bzgl. o. g. Dokumentation die Teilnehmer der Konsultation namentlich festzuhalten in der internen Dokumentation (Bramstedt et al. 2009a) oder in der externen Dokumentation (Heinemann 2005; Fletcher 2003; Fahr 2009). Bei Fahr (2009) gilt dies nur für ein Ergebnisprotokoll, aber nicht für ein Verlaufsprotokoll. Nicht nur die Namen, sondern auch Berufe und Funktionen der Teilnehmer in der Beratung wollen zwei weitere Autorenteams dokumentieren (Fahr et al. 2011; Berkowitz et al. 2015). Ein Artikel liefert die Möglichkeit für Evaluationszwecke die wichtigsten Funktionen der Teilnehmer auf einer Liste anzukreuzen, z.B. Arzt, Pfleger, Patient, Geistlicher, Ethikberater etc. (Pfäfflin et al. 2009). Unter den Aspekt der Teilnehmer wird in der Checkliste von Dubler et al. (2009) abgefragt, inwieweit sich Teammitglieder, Patient, Angehörige in die Beratung miteinbringen konnten und ob sie an der eigentlichen Besprechung teilgenommen haben und ob persönliche Gespräche mit dem Ethikberater stattgefunden haben. Ob in diesem letztgenannten Artikel auch die Namen der Teilnehmer dokumentiert werden, ist unklar. In einem Text wird nur gesagt, dass dokumentiert werden soll, wer anwesend war. Ob damit der Name oder die Funktion der Teilnehmer gemeint ist, wird nicht erläutert (Freedman et al. 1993). Fünf von vierzehn Texten enthalten keine Angaben zur Dokumentation von Informationen zu den Teilnehmern des eigentlichen Beratungsgesprächs (Doukas 1992; Orr und Shelton 2009; Dubler 2013; Bruce et al. 2014; Pearlman et al. 2016).

3.1.6 Faktensammlung

Bei der Sammlung und Dokumentation wichtiger Fakten im Prozess der Ethik-Fallberatung müssen drei Teilbereiche bedacht werden: Welche Informationen sind relevant? Wie werden diese Inhalte generiert? In welcher Form werden sie dokumentiert?

Alle vierzehn Artikel beschreiben, dass medizinische und soziale Hintergrundinformationen nötig sind für die ethische Analyse, eine adäquate Beratung und Entscheidungsfindung. Drei Artikel unterscheiden außerdem zwischen medizinischen und pflegerischen Informationen

(Fahr 2009; Pfäfflin et al. 2009; Fahr et al. 2011). In einem Artikel wird auch auf unterschiedliche Datenarten eingegangen, die der Ethikberater dokumentieren muss, z.B. Fakten (CT-Befunde etc.), individuelle Wertvorstellungen und Affekte/Emotionen (Fahr 2009). Die Artikel beschäftigen sich mit dem Thema Faktensammlung unterschiedlich detailliert. Die Faktensammlung im Protokoll der Malteser umfasst beispielsweise 26 Einzelfragen (Heinemann 2005), wohingegen der in diesem Bereich am wenigsten ausführliche Artikel den Ethikberater nur auffordert, „*any relevant fact*“ (Freedman et al. 1993) zu dokumentieren, ohne darauf einzugehen, was das Autorenteam als relevante Fakten versteht. Andere Autoren gehen sehr genau darauf ein, welche Informationen ihrer Meinung nach medizinisch relevant sind. Das Autorenteam um Bruce et al. (2014) warnt zum Beispiel ausdrücklich vor einem Übermaß an Informationen durch ein bloßes Abschreiben der Krankenakte und empfiehlt sich auf medizinische Fakten zu beschränken, die die ethische Analyse unterstützen, zum Beispiel Angaben zur Prognose des Patienten, zur Entscheidungsfähigkeit und bei welchen medizinischen Maßnahmen es Klärungsbedarf gibt (Bruce et al. 2014). Die Vorlage des NCEHC liefert zusätzlich noch Ankreuzmöglichkeiten, in denen Daten zu Patientenverfügung und eingesetztem Betreuer erfasst werden (Berkowitz et al. 2015; NCEHC 2015).

In zwei Artikel wird explizit dazu aufgefordert in der Faktensammlung die Perspektive und den Willen des Patienten zu dokumentieren (Freedman et al. 1993; Fahr et al. 2011), während in zehn weiteren Artikel zusätzlich dazu noch die Sichtweisen aller Beteiligten und Konfliktpunkte beleuchtet werden soll. Ein Artikel macht dazu keine genauen Aussagen (Fahr 2009). Ein Artikel hält nur die unterschiedlichen Perspektiven bezüglich der Handlungsempfehlungen in einem späteren Abschnitt fest (Heinemann 2005).

Die zwei hauptsächlich genutzten Informationsquellen sind die Patientenakte und das persönliche Gespräch des Ethikberaters mit dem Patienten und den Beteiligten. Sechs Artikeln empfehlen, die Art der Informationsquelle zu dokumentieren (Orr und Shelton 2009; Dubler et al. 2009; Bramstedt et al. 2009a; Fahr 2009; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016). In einem Artikel muss der Ethikberater sogar angeben, ob ein Studium der Patientenakte erfolgt ist und ob der Ethikberater mit dem Patienten persönlich gesprochen hat („*If no, explain why it wasn't done. A face to face visit is very important in an ethics consultation*“ (NCEHC 2015)).

Sechs von vierzehn Artikeln empfehlen bei der Dokumentation der Patientenperspektive, einschließlich der Werte und Wünsche des Patienten, einen *narrative approach* (Doukas 1992; Freedman et al. 1993; Orr und Shelton 2009; Dubler et al. 2009; Bruce et al. 2014; Pearlman et al. 2016), der nicht allein auf Fakten basiert, sondern die individuelle Krankheitsgeschichte aus

Sicht des Patienten betrachtet (Freedman et al. 1993). Bei diesem müsse aber auf eine Balance zwischen für die ethische Analyse nötigen Daten und der Privatsphäre des Patienten geachtet werden (Bruce et al. 2014).

3.1.7 Ablauf des Beratungsgesprächs

Ob der Ablauf des Beratungsgesprächs dokumentiert werden soll, dazu findet sich in über der Hälfte der Artikel keine Aussage (siehe Tabelle 2). So findet sich der Ablauf der Beratung auch nicht in den Inhalten, die laut der Arbeitsgruppe „Ethikberatung im Krankenhaus“ wesentlich für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen sind (Fahr et al. 2011). Zwei Autorengruppen überlassen es dem Ethikberater selbst, ob er diesen optional dokumentiert (Freedman et al. 1993; Pearlman et al. 2016). Ein Autor empfiehlt den Ablauf in einem Verlaufsprotokoll festzuhalten, in einem Ergebnisprotokoll aber eher nicht (Fahr 2009) und in drei Artikeln ist die Beschreibung des Ablaufs in der Patientenakte gewünscht (Dubler et al. 2009; Dubler 2013; Berkowitz et al. 2015).

3.1.8 Ethische Analyse

In zwölf von vierzehn Artikeln werden Angaben zur Dokumentation der ethischen Analyse gemacht. Im Protokollbogen der Malteser gibt es keinen Abschnitt für eine ethische Analyse, sondern nur einen Bereich, in dem eine „Bewertung der Fakten“ (Heinemann 2005), während der ethischen Fallbesprechung, unter Berücksichtigung der ethischen Grundprinzipien (Beauchamp und Childress 2001), dokumentiert werden kann. In den Dokumentationsempfehlungen der AG „Ethikberatung im Krankenhaus“ findet sich keine Angabe, ob eine ethische Analyse dokumentiert werden soll (Fahr et al. 2011).

Die ethische Analyse bildet die Grundlage für die auf sie folgenden Handlungsempfehlungen (Dubler et al. 2009). Sie beinhaltet die Argumentationsweise und die Analyse ethischer Bedenken („*ethical concerns*“ (Pearlman et al. 2016)) und leitet den Leser von allgemeinen ethischen Normen zum auf den Einzelfall anwendbaren spezifischen Prinzipien (Orr und Shelton 2009). Dabei empfehlen acht Artikel in der Dokumentation den Verweis auf geeignete Literaturquellen, zum Beispiel ethische Richtlinien und Präzedenzfälle, auch zu Ausbildungszwecken (Fletcher 2003; Bramstedt et al. 2009a; Dubler et al. 2009; Orr und Shelton 2009; Dubler 2013; Bruce et al. 2014; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016). Davon soll in vier Artikel dieser Verweis in der Patientenakte dokumentiert werden (Orr und Shelton 2009; Dubler et al. 2009; Dubler 2013; Bruce et al. 2014) und in einem Artikel wird sich nicht auf einen Ort festgelegt (Pearlman et al. 2016). In zwei Artikeln soll die ethische Analyse mitsamt der Literaturquellen nur im internen Report vermerkt werden (Fletcher 2003; Bramstedt et al. 2009a) und in einem

Artikel extern und intern (Berkowitz et al. 2015). Ein Autorenteam hält die ethische Analyse zwar für den wichtigsten Teil der Dokumentation, empfiehlt aber Literaturverweise nur in schwierigen und seltenen Fällen zu nutzen, um die ethische Analyse, die Teil des Ergebnisprotokolls in der Patientenakte wird, insgesamt so kurz wie möglich zu halten (Bruce et al. 2014). Aus dem gleichen Grund schlagen diese Autoren auch vor, in der ethischen Analyse nur die Ansätze und Vorschläge im Protokoll zu begründen, die weiterverfolgt wurden. Begründet abgelehnte Ansätze in der ethischen Analyse im Protokoll zu erörtern, halten zwei andere Autorengruppen aber für sinnvoll (Dubler et al. 2009; Berkowitz et al. 2015), während ein weiterer Autor mehrere Ansätze – auch zu Lehrzwecken – in der ethischen Analyse wünscht, um mehrere Lösungen bereitstellen zu können, je nachdem wie die Situation sich weiterentwickelt (Freedman et al. 1993).

3.1.9 Handlungsempfehlungen und Ergebnis

Alle Autoren stimmen darin überein, am Ende das Ergebnis der Ethik-Fallberatung zu dokumentieren. Dass die Ethik-Fallberatung im Allgemeinen konsensorientiert ist (s. Kapitel 1.2) zeigt sich daran, dass in fast allen Artikeln eine Dokumentation eines in der Ethik-Fallberatung erreichten Konsenses empfohlen wird (siehe Tabelle 2). Teilweise wird auch explizit abgefragt, ob das Ergebnis im Konsens erzielt wurde (Freedman et al. 1993; Fletcher 2003; Heinemann 2005; Orr und Shelton 2009; Dubler et al. 2009; Pfäfflin et al. 2009; Berkowitz et al. 2015).

Fast alle Artikel behandeln die Dokumentation von Handlungsempfehlungen am Ende des Protokolls. Dabei empfehlen zwei Texte nur Handlungsempfehlungen oder das weitere Vorgehen klar zu dokumentieren (Heinemann 2005; Dubler et al. 2009). In fünf Artikeln gibt es die Empfehlung mit ihren Handlungsempfehlungen möglichst praktische Hilfestellungen zu bieten und detailliert zu erläutern, welche Personen für welche Maßnahme zuständig wäre (Fletcher 2003; Fahr 2009; Bruce et al. 2014; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016), viermal wird eine sortierte Liste der Handlungsempfehlungen empfohlen (Freedman et al. 1993; Orr und Shelton 2009; Bramstedt et al. 2009a; Bruce et al. 2014) und ein Artikel bietet Ankreuzoptionen, welche Handlungen empfohlen wurden (Pfäfflin et al. 2009). In zwei Artikeln wird empfohlen zu begründen, welche Handlungsempfehlungen im Laufe der Beratung erwogen wurden und zu begründen, warum diese abgelehnt wurden ((Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016), während in einem anderen Artikel vorgeschlagen wird nur die Handlungsempfehlungen zu erläutern, die auch am Ende ausgesprochen werden, weil das Protokoll sonst schnell zu lang und unübersichtlich werden könnte (Bruce et al. 2014).

In einem Artikel wird sich für ein Schlusswort im Protokoll ausgesprochen, das mögliche Interessenskonflikte, vom Ethikberater politisch oder philosophisch favorisierte Strömungen kennzeichnen soll (Freedman et al. 1993).

Außerdem wären Kontaktinformationen und eine Unterschrift des Ethikberaters am Ende des Protokolls ratsam, um Rückfragen der Ratsuchenden zu vereinfachen (Bruce et al. 2014).

In einem Artikel wird vorgeschlagen, schon während des Beratungsgesprächs wesentliche Resultate aufzuschreiben und dieses Protokoll oder den fertigen Ergebnisbericht von allen Teilnehmern unterschreiben zu lassen (Fahr et al. 2011).

3.1.10 Generelle Anforderungen

In sieben von vierzehn Artikeln wird darauf hingewiesen, dass das Protokoll verständlich abgefasst sein sollte (Doukas 1992; Orr und Shelton 2009; Fahr 2009; Dubler et al. 2009; Bruce et al. 2014; Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016) einig. Dies beinhaltet zum einen den Verzicht auf spezifisches ethisches Fachvokabular (Bruce et al. 2014) sowie auf unübliche Abkürzungen und Akronyme (Pearlman et al. 2016), zum anderen eine angemessene professionelle Wortwahl ohne Umgangssprache und Generalisierungen (Berkowitz et al. 2015). Zum anderen ist die Angabe entscheidend für wen die Dokumentation verständlich sein soll, für das Behandlungsteam (Bruce et al. 2014) oder für den Patienten und seine Angehörigen (Orr und Shelton 2009). Dass das Protokoll nicht nur verständlich, sondern auch nachvollziehbar sein sollte für Klinikmitarbeiter, die beim eigentlich Beratungsgespräch nicht anwesend waren, wird durch zwei Artikel ergänzt (Orr und Shelton 2009; Fahr 2009).

Mehrere Beiträge weisen darauf hin, dass das Protokoll in einer neutralen Sprache und objektiv abgefasst sein sollte (Doukas 1992; Fletcher 2003; Fahr 2009; Dubler et al. 2009; Bruce et al. 2014; Pearlman et al. 2016). Dies beinhaltet den Verzicht auf Imperative (Orr und Shelton 2009) und eine neutrale Wortwahl. Gleichzeitig ist ein respektvoll gehaltener (Dubler et al. 2009) und professioneller Sprachstil (Bramstedt et al. 2009a) in der Dokumentation wichtig.

Die Wichtigkeit bei der Dokumentation von Ethik-Fallberatungen Datenschutzbestimmungen einzuhalten, wird in vier Artikeln betont (Freedman et al. 1993; Bramstedt et al. 2009a; Fahr 2009; Fahr et al. 2011). Leider ist oft nicht konkretisiert, was genau Datenschutzbestimmungen für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen bedeuten. „Es wäre wünschenswert und dringend notwendig, die datenschutzrechtlichen Bedingungen für eine solche Dokumentation [...] zu präzisieren“ (Fahr 2009). Auch die AEM geht in ihren Dokumentationsempfehlungen nur darauf ein, dass „Für jede Form der Dokumentation die Regelungen des Datenschutzgesetzes

[gelten]“ (Fahr et al. 2011), die Schweigepflicht herrscht und wie lange die Dokumente aufbewahrt werden müssen.

Auf korrekte Rechtschreibung, Grammatik und Zeichensetzung zu achten, halten drei Autorengruppen für relevant, da bei einem Protokoll voller Rechtschreibfehler der Eindruck entstehen könnte, dass der Ethikberater sich nicht nur bei der äußeren Form, sondern auch im Inhalt einen geringen Arbeitsaufwand gemacht habe (Orr und Shelton 2009; Bruce et al. 2014; Pearlman et al. 2016).

Drei Artikel gehen auf die Frage ein, ob direkte Zitate im Protokoll verwendet werden sollen. Während sich zwei Artikel für die Verwendung von Zitaten aussprechen, um die Perspektiven der Teilnehmer so exakt wie möglich wiederzugeben (Freedman et al. 1993) oder Rückschlüsse im Protokoll zu belegen (Bruce et al. 2014), empfiehlt ein dritter Artikel mit Blick auf die geschützte Beratungsatmosphäre auf Zitate zu verzichten, sofern mit diesen nicht der Patientewille belegt werden soll (Fahr et al. 2011).

Ein so lang wie nötig, aber so kurz wie möglich gehaltenes Protokoll, das in seiner Prägnanz auch im stressigen Klinikalltag gelesen werden kann, empfehlen (Bruce et al. 2014).

3.1.11 Zusammenfassung Literaturanalyse

Die aufgrund der Einschlusskriterien relativ kleine Stichprobe der Literatur, die genutzt wurde, zeigt unterschiedlich große Einigkeit und Uneinigkeit bezüglich der Dokumentation von Ethik-Fallberatung in der Literatur.

Einigkeit besteht bezüglich der wichtigsten Zielsetzungen und wer dokumentieren sollte. Nicht alle Artikel erwähnen generellen Anforderungen, wie Verständlichkeit und richtige Rechtschreibung, aber wenn sie erwähnt werden, sind sie immer erwünscht. Dasselbe gilt für die Erhebung und Dokumentation eines *Follow ups* oder *Feedbacks* nach der Beratung. Diese wird in allen acht Artikeln, die es ansprechen, auch befürwortet.

Obwohl die Autoren der meisten Artikel sich einig sind, dass eine Faktensammlung, die ethische Fragestellung, die ethische Analyse, Ergebnis und Handlungsempfehlungen wichtige Bestandteile der Dokumentation sein sollten, gibt es unterschiedliche Empfehlungen, wo, wie und in welchem Umfang diese dokumentiert werden sollen.

In manchen Punkten der Faktensammlung herrscht Einigkeit – die Dokumentation medizinischer und sozialer Hintergrundinformationen und die Sichtweisen von Patienten und Betroffenen wird in der Mehrheit der Artikel empfohlen. Wie detailliert, ob mit Angabe von

Informationsquellen und in welchem Erzählungsstil wird aber nicht einheitlich beschrieben. Bezüglich der ethischen Fragestellung stellen einzelne Autoren Formulierungshilfen (Berkowitz et al. 2015) und Themenrankings (Bramstedt et al. 2009b) zur Verfügung, während andere nur umschreiben, dass es eine geben sollte (Heinemann 2005). Eine ethische Analyse wünscht zwar die überwiegende Mehrheit, aber ob diese intern oder extern dokumentiert werden sollte und ob Literaturquellen dringend nötig und ausführlich (Berkowitz et al. 2015) oder möglichst wenig (Bruce et al. 2014) angegeben werden sollten, dazu gibt es unterschiedliche Empfehlungen. Ergebnis, Konsens und Handlungsempfehlungen zu dokumentieren, finden auch die meisten Autoren wichtig, in den Details sind sie sich aber uneinig. In fünf Artikeln gibt es die Empfehlung mit ihren Handlungsempfehlungen möglichst praktische Hilfestellungen zu bieten und detailliert zu erläutern, welche Personen für welche Maßnahme zuständig wäre, viermal wird eine sortierte Liste der Handlungsempfehlungen empfohlen, ein Artikel bietet Ankreuzoptionen, welche Handlungen empfohlen wurden (siehe Kapitel 3.1.9). Zwei Autorentams wollen auch abgelehnte Handlungsempfehlungen erläutern (Berkowitz et al. 2015; Pearlman et al. 2016), eines rät davon ab (Bruce et al. 2014).

Uneinigkeit gibt es auch darüber, ob nur extern oder intern und extern dokumentiert werden sollte. Interne Dokumentation umfasst Informationen, die durch Ethikberatende schriftlich, z. B. in den Unterlagen des KEKs festgehalten werden, die aber für andere in der Regel nicht zugänglich sind (vgl. Tabelle 2). Eine Form der externen Dokumentation ist, z. B. die Dokumentation der Ethik-Fallberatung in der Patientenakte. Aus der Uneinigkeit bzgl. des Dokumentationsortes resultieren auch unterschiedliche Einzelmeinungen, an wen welche Dokumentation adressiert sein sollte. Einig ist die Literatur sich diesbezüglich nur darin, die externe Dokumentation (auch) an das Klinikteam zu richten. Strittig ist auch, ob eine Anfrage namentlich dokumentiert werden sollte, oder nur die Funktion des Anfragenden. Uneinigkeit herrscht auch darüber, ob der Ablauf der ethischen Fallbesprechung dokumentiert werden muss und wenn ja wo. Außerdem gibt es Autoren, die entgegen der mehrheitlichen Meinung in der Literatur von standardisierten Dokumentationsprotokollen abraten (Freedman et al. 1993; Fahr 2009).

Zusätzlich gibt es auch noch viele Einzelmeinungen zu den unterschiedlichen Unterpunkten der Dokumentation.

3.2 Quantitative Auswertung der Dokumentation

Im Folgenden wird die quantitative Auswertung der Ergebnisprotokolle und Fragebögen des KEKs der UMG vorgestellt. Dabei werden zunächst die Daten zu den Anfragen behandelt, danach die Daten zu den Ergebnisprotokollen.

3.2.1 Quantitative Auswertung der Anfragebögen

Bei der Auswertung der Anfrage- und Ergebnisprotokollbögen fällt zunächst auf, dass die Anzahl der Anfragen und ethischen Fallbesprechungen seit 2010 steigt (siehe Abbildung 3). In insgesamt 118 Fällen fand bisher eine ethische Fallbesprechung durch das KEK statt. Seit 2010 wurden 208 dokumentierte Anfragen an das KEK gestellt. Bei neun ethischen Fallbesprechungen, die stattgefunden haben, war keine Anfrage dokumentiert. Rund 73 % der Anfragen wurden auf dem offiziellen Anfragebogen dokumentiert.

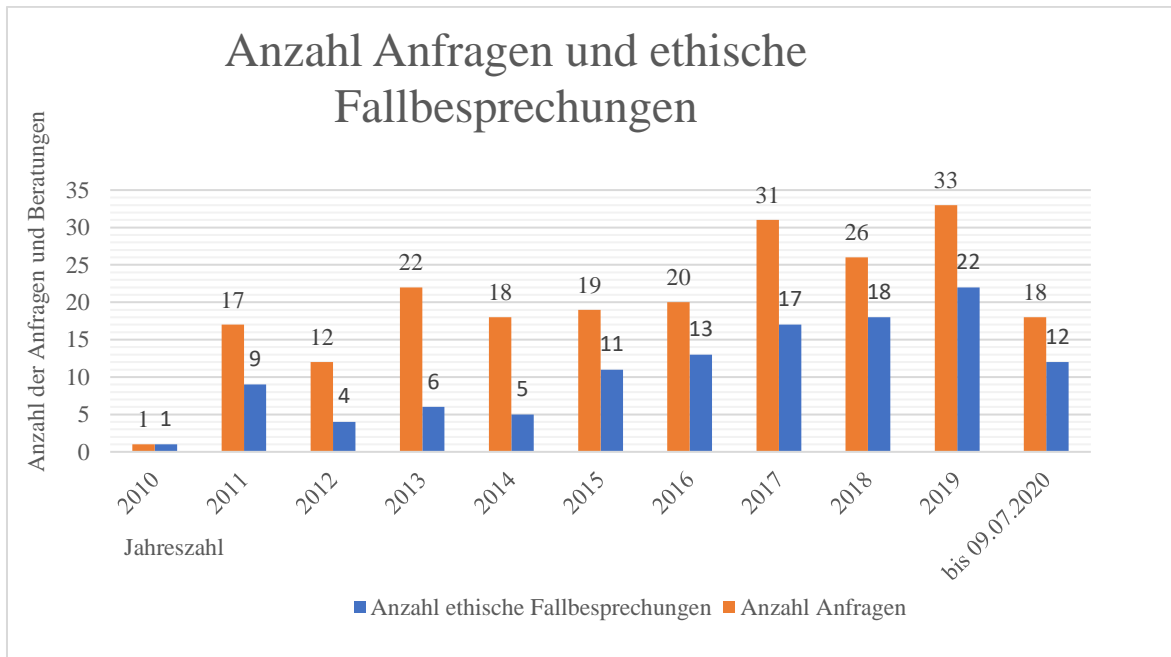


Abbildung 3: Anzahl der Anfragen (n= 208) und ethischen Fallbesprechungen (n=118)

3.2.1.1 Art und Dringlichkeit der Anfragen

Die Anfragen erreichen das KEK meistens telefonisch (44 %) oder per E-Mail (knapp 36 %). Die anderen Anfragewege sind deutlich seltener (siehe Abbildung 4).

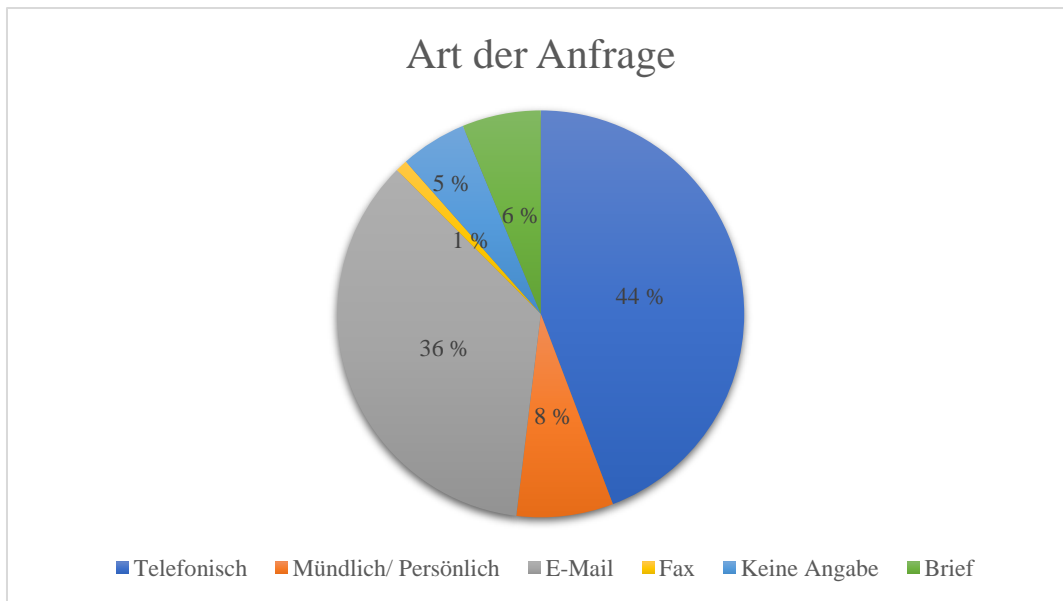


Abbildung 4: Art der Anfrage (Angaben in Prozent, n= 208)

In 39 % aller Anfragen wurde nicht angegeben, wie dringlich das Anliegen des Anfragenden war. Das hängt unter anderem mit den 57 Anfragen zusammen, die nicht auf dem offiziellen Anfragebogen protokolliert sind, sondern bei denen zum Beispiel nur die E-Mail, in der die Anfrage gestellt wurde, intern aufbewahrt wurde, so dass die Dringlichkeit der Anfrage nicht explizit abgefragt wurde. Zudem konnten 9 % aller Anfragen direkt beantwortet werden.

Die Dringlichkeit der Anfragen, die nicht sofort bei Anfrage beantwortet werden konnten und in denen eine Dringlichkeit dokumentiert war, war unterschiedlich verteilt (siehe Abbildung 5). 25 % dieser Anfragen mussten innerhalb einer Woche, 45,4 % innerhalb von 48 Stunden und 19,4 % sogar noch am gleichen Tag bearbeitet werden. Insgesamt mussten also knapp 90 % dieser Anfragen zeitnah oder dringlich bis sehr dringlich bearbeitet werden. Nur 10,2 % der Anfragen fielen unter den Auswahlpunkt „Hat Zeit“.

Bei den dokumentierten Anfragen mit o. g. Kriterien, auf die eine dokumentierte ethische Fallbesprechung folgte, waren es sogar knapp 97 %, die innerhalb einer Woche (knapp 28 %) oder schneller, d. h. in 48 Stunden (knapp 49 %) oder am gleichen Tag (20 %) bearbeitet werden mussten.

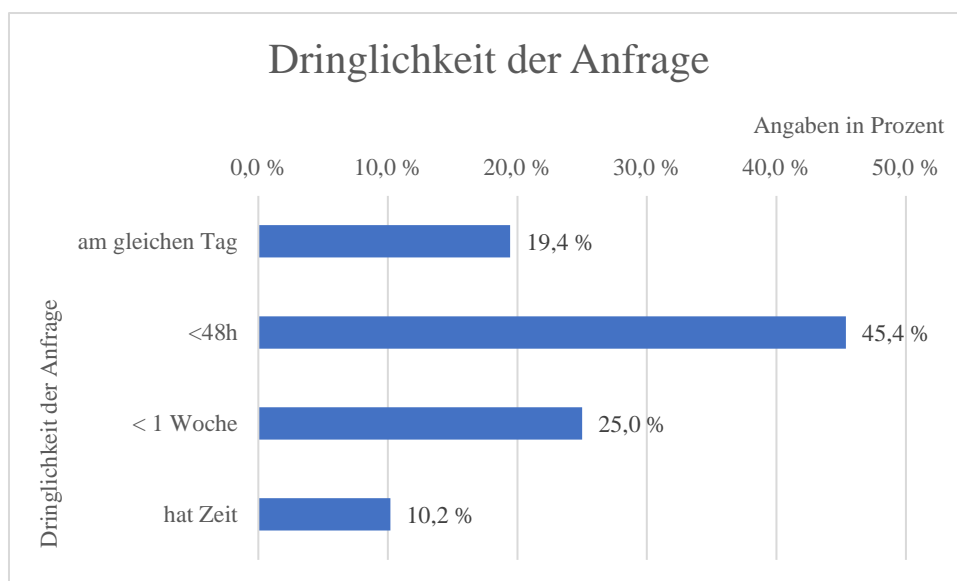


Abbildung 5: Dringlichkeit der Anfrage (Angaben in Prozent, n= 108)

Von den 108 Anfragen, bei denen ein Dringlichkeitsbereich angegeben war und die nicht direkt beantwortet werden konnten, konnten über 96 % der Anfragen rechtzeitig beantwortet werden. Nur drei dieser Anfragen konnten nicht rechtzeitig beantwortet werden. Das lag in diesen Einzelfällen einmal daran, dass zwar ein Dringlichkeitslevel von einer Woche auf dem Anfragebogen angegeben war, aber die vom Anfragenden vorgeschlagenen Termine für eine ethische Fallbesprechung zum Teil nicht innerhalb dieses Zeitfensters lagen. In zwei weiteren Fällen war kein Grund dokumentiert, warum das Dringlichkeitslevel nicht eingehalten werden konnte. Bei beiden Anfragen dauert es einen Tag länger als die gewünschten 48 Stunden, bis die Anfrage beantwortet wurde. In einem Fall war nicht klar, ob die ethische Fallbesprechung einen Tag später als das Dringlichkeitslevel der Anfrage von 48 Stunden stattfand, oder ob es zu einem Tippfehler gekommen ist, da die ethische Fallbesprechung laut Anfragebogen einen Tag früher geplant war, als sie laut Ergebnisprotokoll dokumentiert wurde. Bei einer Anfrage stellte sich die Frage, warum der Dringlichkeitsbereich so wenig dringlich gewählt war (Kategorie „Hat Zeit“), weil die Patientin schon 5 Tage nach der Anfrage verstarb und die ethische Fallbesprechung erst in drei Wochen geplant war.

3.2.1.2 Anfragende Personen und Fachabteilungen

70 % der Anfragen an das Ethikkomitee wurden von Krankenhausmitarbeitern gestellt, meistens von Ärzten (siehe Abbildung 6). In 22 % der Fälle wandten sich Angehörige (16 %) oder der Patient selbst (6 %) an das Ethikkomitee. Knapp 2 % der Fälle wurden von anderen Externen an das Ethikkomitee herangetragen. In diesen Fällen wurde die Anfrage jeweils einmal von einem Mitarbeiter des Betreuungsvereins und des psychosozialen Dienstes sowie vom Hausarzt

des Patienten und in zwei Fällen vom Sozialarbeiter gestellt. Bei 6 % der Anfragen wurden keine Angaben zur Funktion des Anfragenden gemacht.

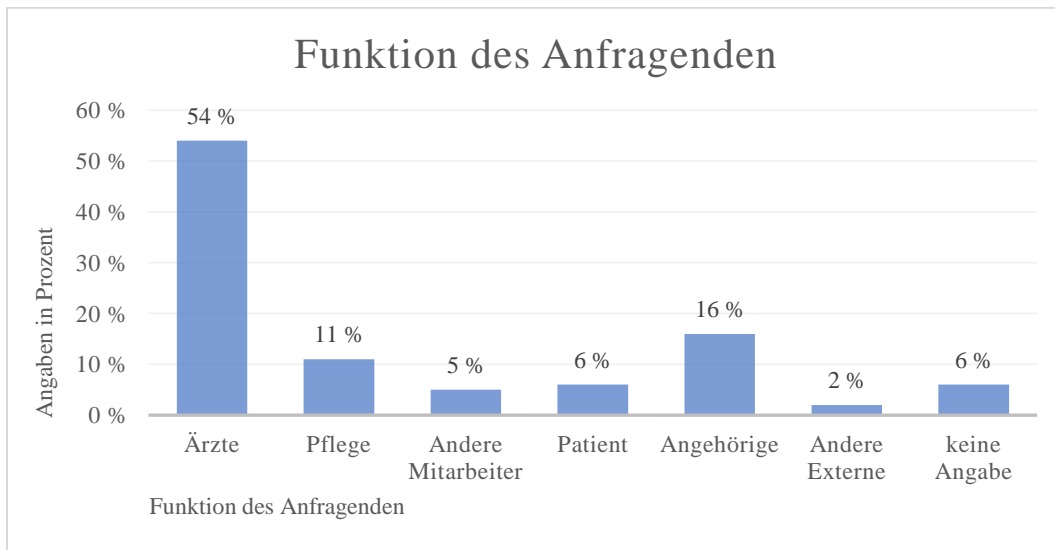


Abbildung 6: Funktion des Anfragenden (Angaben in Prozent, n=208)

Die Erhebung der Daten schloss auch die verschiedenen Hierarchieebenen der Anfragenden mit ein (siehe Abbildung 7). Knapp 39 % der Anfragen, die durch einen Arzt gestellt wurden, wurden von einem Arzt in leitender Funktion gestellt, d. h. von einem Chef- oder Oberarzt. In circa 38 % erfolgte die Anfrage durch einen Arzt in nichtleitender Funktion, z. B. einen Fach- (3 %), Stations- (23 %) oder Assistenzarzt (12 %). In den restlichen 23 % dieser Anfragen wurde nur „Arzt“ oder „Dr. med.“ ohne genauere Beschreibung dokumentiert. Knapp ein Drittel der Anfragen aus dem Bereich der Pflege wurden von der Stationsleitung überbracht, eine von einem Fachpfleger und in den restlichen Anfragen wurde nur „Pflege“ ohne genauere Angaben dokumentiert.

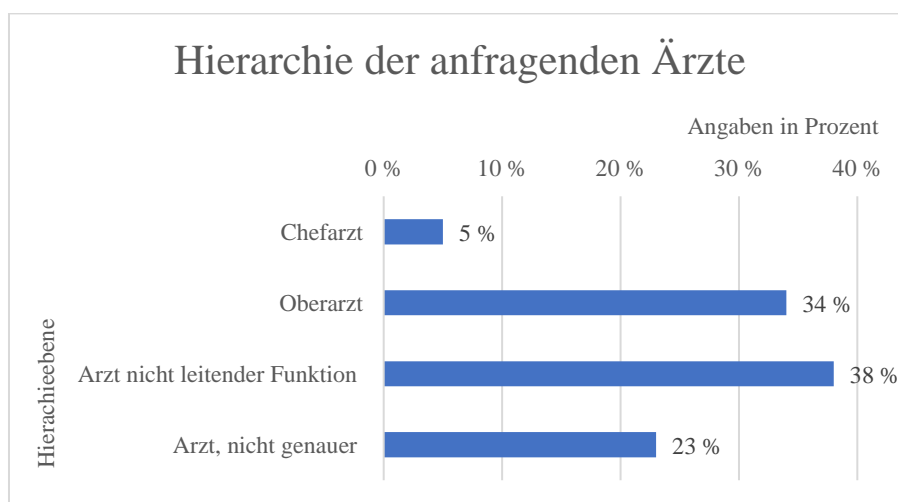


Abbildung 7: Hierarchie der anfragenden Ärzte (Angaben in Prozent, n=112)

Die Anfragen wurden auch nach Stationsnummern und Kliniken ausgewertet. Dabei erwies sich eine Auswertung nach Stationsnummern als wenig aussagekräftig, da in über 39 % der Fälle gar keine Stationsnummer angegeben war. Fast 15 % dieser Anfragen behandelten ambulante Fragestellungen. Deshalb wird hier nur auf die Auswertungen nach Kliniken eingegangen.

Bei der Auswertung nach Kliniken zeigte sich, dass am häufigsten Anfragen aus den Kliniken für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie sowie der Klinik für Kardiologie und Pneumologie kamen. Die Anfragen verteilten sich auf insgesamt 23 verschiedene Kliniken. Alle Kliniken von denen es vier oder mehr Anfragen gegeben hat, sind in Abbildung 8 dargestellt. Bezüglich der Kliniken, in denen weniger Anfragen an das KEK gestellt wurden, wird auf Tabelle A1 im Anhang verwiesen. Bei der Auswertung nach Kliniken gab es in 10 % der Fälle keine Angabe zur Klinik oder es war auf dem Anfragebogen in knapp 2 % der Fälle nur „ambulant“ vermerkt. Zudem gab es insgesamt 6 Anfragen, die sich nicht einer Klinik zuordnen ließen, z. B. Anfragen aus dem Pflegepool oder dem Bereich der Krankenhaushygiene.



Abbildung 8: Kliniken mit vier oder mehr Anfragen (Angaben in absoluten Zahlen, n=159)

Zudem kamen 37 % der Anfragen aus unterschiedlichen Bereichen der Intensivmedizin. Drei Viertel der Anfragen von Intensivstationen stammen aus folgenden drei Fachgebieten der Intensivmedizin: der Neurologie (knapp 34 %), Kardiologie (über 23 %) und Pädiatrie (über 18 %). Die restlichen Anfragen verteilten sich in absteigender Reihenfolge auf die anästhesiologischen und nephrologischen Intensivstationen, sowie die Thorax-Herz-Gefäßchirurgische

(THG-) Intensivstation und die *Intermediate Care* Stationen (IMC) der Orthopädie/Unfallchirurgie (siehe Abbildung 9).

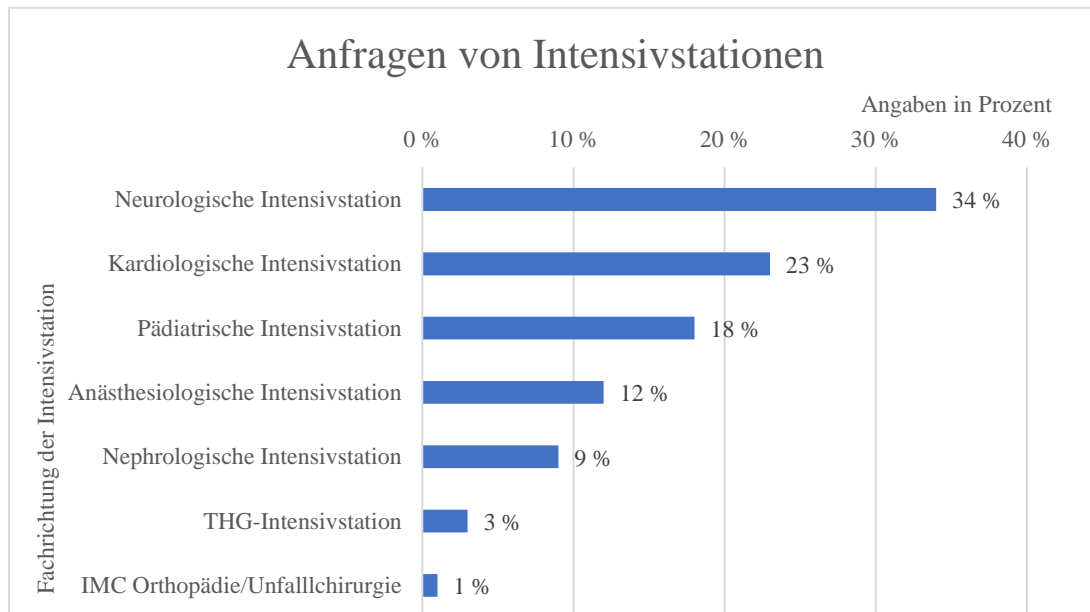


Abbildung 9: Anfragen von Intensivstationen (Angaben in Prozent, n=77)

Werden die ethischen Fallbesprechungen betrachtet, die nach einer Anfrage durchgeführt und dokumentiert wurden, zeigt sich, dass über die Hälfte der Beratungen (knapp 54 %), ebenfalls nur aus vier Kliniken angefordert wurden. Dies beinhaltet die Klinik für Neurologie mit 22 % der ethischen Fallbesprechungen, die Erwachsenenpsychiatrie mit über 14 %, gefolgt von der Klinik für Kardiologie und Pneumologie mit knapp 13 % und der Klinik für pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Neonatologie mit 10 %.

3.2.1.3 Themen der Anfragen

Die unterschiedlichen Gründe für eine Anfrage an das Ethikkomitee, wurden in vierzehn Untergruppen eingeteilt (siehe Anhang Tabelle A2). Die häufigsten zehn Themengebiete für eine Anfrage zeigt Abbildung 10.

Der häufigste Grund für eine Anfrage an das KEK waren Fragen zur Therapie und Therapiebegrenzung (46 %).

Ein weiterer häufiger Anlass für eine Anfrage war ein Informationsbedarf zu verschiedenen rechtlichen Fragestellungen (knapp 11 %), z. B die rechtliche Situation bei der Aufklärung von Patienten mit HIV, der Rechtsgrundlage von Sterbehilfe oder die rechtliche Situation bei individuellen Heilversuchen.

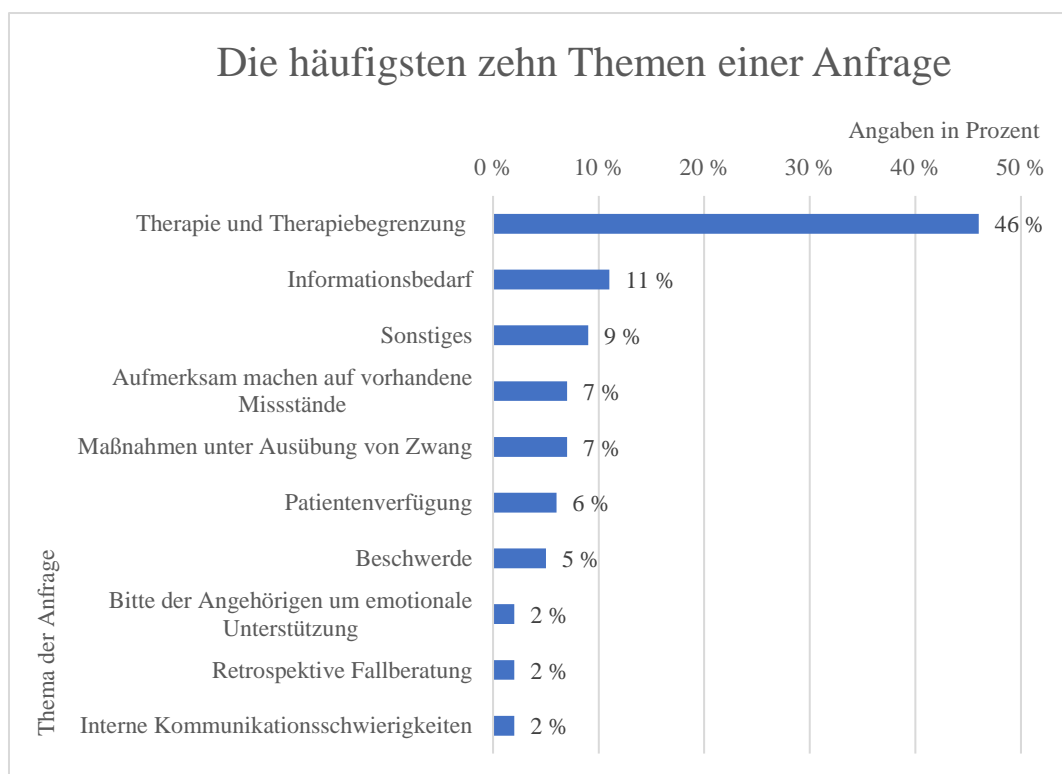


Abbildung 10: Die Top Ten der Anlässe der Anfragen an das KEK (Angaben in Prozent, n= 208)

Außerdem wollten über 7 % der Anfragenden auf vorhandene Missstände, z. B. in der medizinischen Versorgung an der UMG aufmerksam machen oder sich beschweren (knapp 5 %). Über 6 % der Anfragen drehten sich um die Beratung zur Erstellung und Auslegung von Vorsorge-dokumenten, meistens der Patientenverfügung. Ein weiterer häufiger Grund für eine Anfrage waren Maßnahmen unter Ausübung von Zwang (knapp 7 %), hierunter wurden sowohl Zwangsbehandlungen als auch freiheitsentziehende Maßnahmen gezählt. Unter diesen Begriff fallen Maßnahmen, die zum Wohl des Patienten gegen seinen Willen durchgeführt werden, wenn der Patient diesen in einem Zustand der Einwilligungsunfähigkeit äußert und es keine Hinweise darauf gibt, dass der Patient dies auch im einwilligungsfähigen Zustand ablehnen würde (vgl. 1.4).

Je 2 % der Anfragen beinhalteten interne Kommunikationsschwierigkeiten, retrospektive Fall-beratungen sowie Bitten von Angehörigen vorrangig um emotionale Unterstützung, die nicht in eine der anderen Untergruppen fielen. Weitere seltene Anfragethemen zeigt Tabelle A3 im Anhang.

Die Einteilung der Anfragen in Themengruppen gestaltete sich schwierig, da viele Gründe für eine Anfrage sehr individuell waren. Außerdem sollten die Untergruppen einerseits eine ausreichende Trennschärfe haben und es sollten andererseits nicht zu viele Informationen verloren

gehen. Die Einzigartigkeit vieler Anfragen spiegelt sich in einer hohen Anzahl der Fälle in der Untergruppe *Sonstiges* (knapp 9 %). Diese Anfragen beinhalten neben vielen weiteren Themen zum Beispiel Anfragen zur Berücksichtigung der Autonomie von Kindern, Weiterfinanzierung von Therapien oder dem Umgang mit Verstorbenen.

3.2.1.4 Entscheidungen zum weiteren Vorgehen des KEK

Auf dem Anfragebogen des KEKs wird vermerkt, ob das weitere Vorgehen infolge der Anfrage mit anderen KEK-Mitgliedern abgesprochen wurde. Dies war bei über 64 % der Anfragen der Fall. In knapp 36 % der Fälle kam es nicht zu einer Abklärung des weiteren Vorgehens mit einem anderen KEK-Mitglied oder es wurden dazu keine Angaben dokumentiert.

Welche Entscheidung(en) nach der Anfrage hinsichtlich des weiteren Vorgehens des KEKs getroffen werden, wird auf dem Anfragebogen ebenfalls abgefragt. Dabei ist eine Mehrfachauswahl der Entscheidungen möglich.

Es wurde entschieden, dass auf knapp 52 % der Anfragen eine ethische Fallbesprechung folgen sollte. Von diesen geplanten Ethik-Fallberatungen mussten zwei Beratungen abgesagt werden, da mehrere Ärzte erkrankt waren bzw. der Pat. schon vor der Beratung verstarb. In vier weiteren Fällen gab es kein Protokoll zu den in der Anfrage geplanten ethischen Fallbesprechungen in der Dokumentation des KEKs. Auf die 102 Anfragen, bei denen die Entscheidung getroffen wurde, eine ethische Fallbesprechung abzuhalten und diese auch dokumentiert wurde, wurden in sieben Fällen zwei zeitlich versetzte ethische Fallbesprechungen abgehalten. Acht Fälle wurden laut Dokumentationsbogen auf der nächsten KEK-Sitzung vorgestellt. In 18 Fällen war keine Entscheidung mehr nötig, da die Anfrage direkt beantwortet oder weitergeleitet werden konnte. Wie das weitere Vorgehen des KEKs aussah, blieb in 15 Anfragen aufgrund einer nicht erfolgten Dokumentation unklar. Alle dieser fünfzehn Anfragen waren nicht auf dem offiziellen Anfragebogen dokumentiert. Ansonsten wurde die Ankreuzoption „Sonstiges“ 74-mal ausgewählt, davon 63-mal alleine und elfmal in Kombination mit mindestens einer anderen Ankreuzoption. Der jeweilige Sachverhalt wurde im Freitext auf dem Anfragebogen protokolliert. Der besseren Übersichtlichkeit zuliebe wurden diese Freitextangaben dann noch einmal einzeln in zehn Untergruppen eingeteilt.

Wenn der Punkt „Sonstiges“ angekreuzt war, erfolgte am häufigsten – in über 51 % der Fälle – eine Beratung durch ein oder mehrere Mitglieder des KEKs. Von diesen Beratungen fanden über 47 % durch das KEK vor Ort statt, zum Beispiel im Rahmen eines Konsils, durch Teilnahme an der Stationsvisite oder durch persönliche Gespräche mit den verschiedenen

involvierten Personen. Knapp 11 % der Beratungen erfolgten im persönlichen Einzelgespräch mit der anfragenden Person. Zudem wurden knapp 29 % der Beratungen telefonisch durchgeführt und über 13 % per E-Mail.

In etwas weniger als 18 % der Fälle, in denen der Unterpunkt Sonstiges angekreuzt wurde, wurde der anfragenden Person ein passender Ansprechpartner vermittelt. Sie wurde meistens an eine Stelle außerhalb des KEKs (zum Beispiel das Beschwerdemanagement) weitergeleitet, aber manchmal auch an den Juristen des KEKs selbst. Das Erstellen von Verfahrensempfehlungen zu verschiedenen Themen spielte eine Rolle in knapp 7 % der als „Sonstiges“ eingeteilten Anfragen. In 4 % der Fälle wurden Fortbildungsangebote gemacht. In knapp 7 % der Fälle erledigte sich die Anfrage von alleine, bevor das KEK Hilfestellung leisten konnte, zum Beispiel, weil Probleme vorher in stationsinternen Gesprächen geklärt werden konnten.

Zehn Fälle der Untergruppe „Sonstiges“ ließen sich auch in der erneuten Auswertung nicht zu der erläuterten Einteilung zuteilen. Dabei ging es zum Beispiel, um ein mögliches weiteres Vorgehen, nachdem eine ethische Fallbesprechung von den Angehörigen explizit abgelehnt wurde. In anderen Fällen wurden Auskünfte zum KEK bzw. dazu gemacht, wie eine Ethik-Fallberatung in die Wege geleitet werden kann. In anderen Fällen entschieden sich Mitglieder des KEK infolge einer Patientenbeschwerde Kontakt zu Stationen aufzunehmen oder zu helfen einen verlorenen Ehering wiederzufinden oder ein Kondolenzschreiben zu verschicken. Stellungnahmen und Zustimmungen zu individuellen Heilversuchen bzw. eine Rückmeldung zu einem Fragebogen bildeten andere Inhalte der Fälle der Untergruppe „Sonstiges“ ab.

3.2.1.5 Evaluation der ethischen Fallbesprechungen

Ab Mitte 2016 wurde der Fragebogen des KEKs um einen Abschnitt zur Evaluation ergänzt, die auf der Auskunft der anfragenden Person nach einigen Wochen beruhen soll und im Freitext festgehalten wird. Dabei soll abgefragt werden, ob die Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen umgesetzt wurden und ob damit die vorbestehenden Probleme gelöst waren. Seit diesem Zeitpunkt fanden 76 ethische Fallbesprechungen statt. Bei fünf Themen kam es zu zwei Beratungen in dem angegebenen Zeitraum. Nur bei knapp 61 % der Beratungen wurde die Evaluation ausgefüllt.

Bei den Fragebögen, bei denen eine Evaluation ausgefüllt wurde und eine ethische Fallbesprechung stattfand, war das Problem in 80 % (37/46) durch die Fallberatung gelöst. In fast 11 % (5/46) der Fälle war anhand der Evaluation unklar, ob das Problem gelöst war, in drei Fällen war das Problem nicht gelöst und in einem Fall traten zusätzliche weitere Probleme auf.

Insgesamt gab es im ausgewerteten Zeitraum, in dem eine Evaluation stattfand, fünf Themen zu denen zwei Beratungen stattfanden und dokumentiert wurden. In einem Fall wurde keinerlei Evaluation ausgefüllt, bei einer weiteren Beratung war die Evaluation nur unvollständig (d.h. nur nach der ersten Beratung, aber nicht nach der zweiten, s. o.). Die restlichen drei doppelten ethischen Fallbesprechungen wurden jeweils nach der ersten und zweiten Beratung evaluiert.

Das Ergebnis der ethischen Fallbesprechung wurde in knapp 98 % der evaluierten Beratungen auch umgesetzt und in den restlichen zwei Prozent war dies unklar.

3.2.2 Auswertung der Ergebnisprotokolle

Von insgesamt 118 Ergebnisprotokollen wurden über 92 % auf dem offiziellen Ergebnisprotokollbogen dokumentiert und knapp 8 % nicht. Bei den nicht auf dem offiziellen Ergebnisprotokollbogen dokumentierten Fallberatungen handelt es sich in zwei Fällen um retrospektive Fallbesprechungen und in drei Fällen um eine Folgebesprechung im Rahmen desselben Falles, bei dem nicht der ganze Ergebnisprotokollbogen erneut ausgefüllt wurde, sondern nur ein Ergänzungsbogen. In 4 weiteren Fällen, in denen Folgeberatungen stattfanden, wurden allerdings auch diese auf offiziellen Ergebnisprotokollbögen dokumentiert. Bei vier Fällen war unklar, warum sie nicht auf dem offiziellen Ergebnisprotokollbogen dokumentiert wurden.

3.2.2.1 Altersverteilung und Hauptdiagnosen der Patienten

Das Alter der Patienten wurde im Erwachsenenalter in Abständen von jeweils zehn Jahren erfasst. Das Alter von Minderjährigen wurde anhand von drei Kategorien ausgezählt: Säuglinge, die unter einem Jahr alt waren, Kinder zwischen 1 und 13 Jahren und Jugendliche zwischen 14 und 18 Jahren. In 98 Ethikberatungen wurde das Alter oder Geburtsdatum des Patienten dokumentiert. Davon waren über 65 % der Patienten über 50 Jahre alt und somit im mittleren oder höheren Lebensalter (siehe Abbildung 11). Im Durchschnitt waren die Patienten knapp 55 Jahre alt (Spannweite zwischen 2 Tagen und 99 Jahren). Das durchschnittliche Alter bei volljährigen Patienten betrug circa 64 Jahre. In über 15 % der Fälle betrafen die ethischen Fallbesprechungen Minderjährige und in einem Fall eine 18-Jährige.

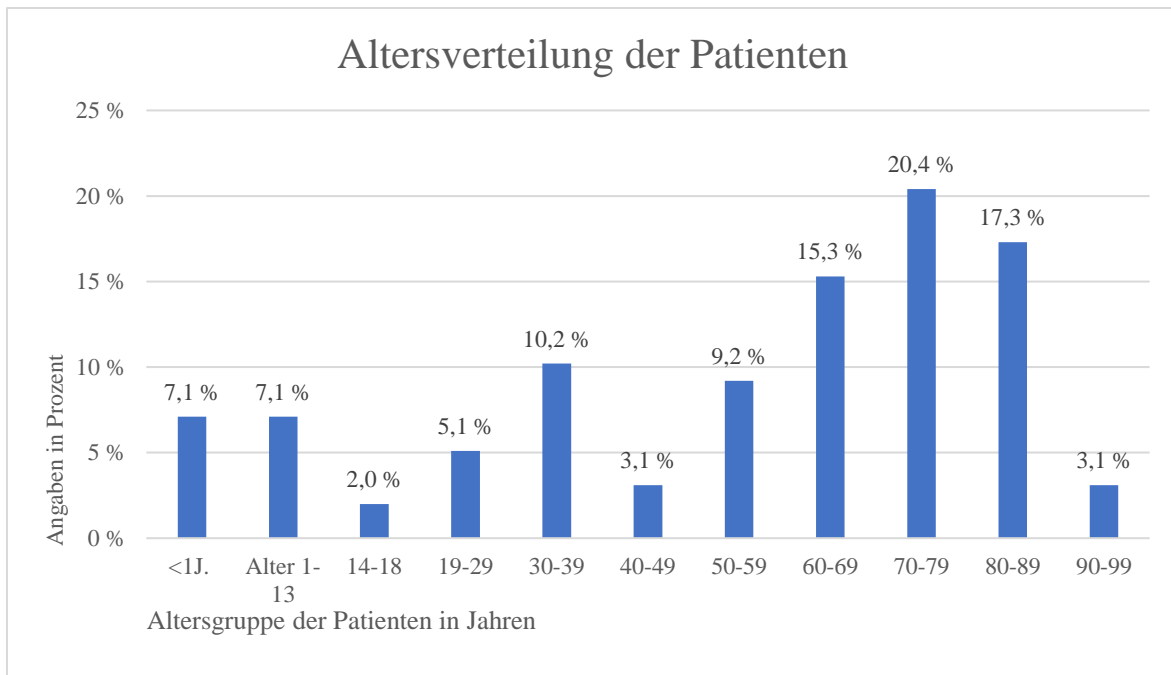


Abbildung 11: Altersverteilung der Patienten (Angaben in Prozent, n= 98, aufgrund von Rundung 99,9 %)

Die Verteilung der Diagnosen der Patienten, die hauptsächlich für den Zustand und die Symptome des jeweiligen Patienten verantwortlich waren oder direkt zur ethischen Fallbesprechung führten, zeigt Abbildung 12. Dabei wurden in der Abbildung alle Diagnosen zusammengefasst, die in mindestens 3 % der Fallberatung eine entscheidende Rolle spielten. Alle Erkrankungen und Diagnosen, die seltener vorkamen, wurden im Bereich „alle Diagnosen inklusive der sonstigen Erkrankungen“, der fast 27 % ausmacht, zusammengefasst (siehe Tabelle A3 im Anhang). In diesen Bereich fallen unter anderem angeborene Erkrankungen (knapp 7 % aller Fallberatungen), wie zum Beispiel komplexe Herzfehler oder kongenitale Retardierungssyndrome und seltene Stoffwechselerkrankungen, sowie entzündliche Erkrankungen (knapp 6 %), beispielsweise Wundinfektionen oder Abszesse.

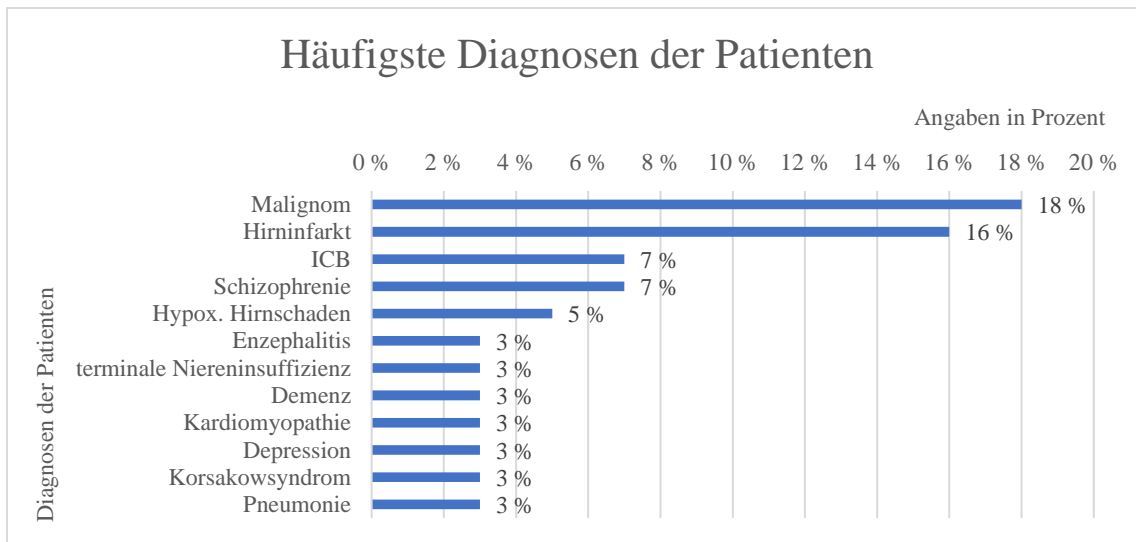


Abbildung 12: Häufigste Diagnosen der Patienten (in mind. 3 % der Beratungen, Angaben in Prozent, n= 118)

Die Gruppen der einzelnen Diagnosen zusammengefasst, zeigt Abbildung 13. Besonders häufig war eine neurologische Erkrankung eines Patienten Auslöser einer ethischen Fallbesprechung (in 41 % der Beratungen). Dabei war die häufigste Diagnose der neurologischen Patienten der ischämische Schlaganfall. Auch bei ethischen Fallbesprechungen, die von Stationen außerhalb der Neurologie angefragt wurden, hatten die Patienten oft eine neurologische Erkrankung, die Auslöser für das ethische Grundproblem waren. Dies war beispielsweise der Fall, wenn eine Demenz (neurologisch) die Therapieentscheidungen bei vorerkrankten Patienten (zum Beispiel aus der Kardiologie) erschwerte und dadurch erst die ethische Fallbesprechung nötig wurde.

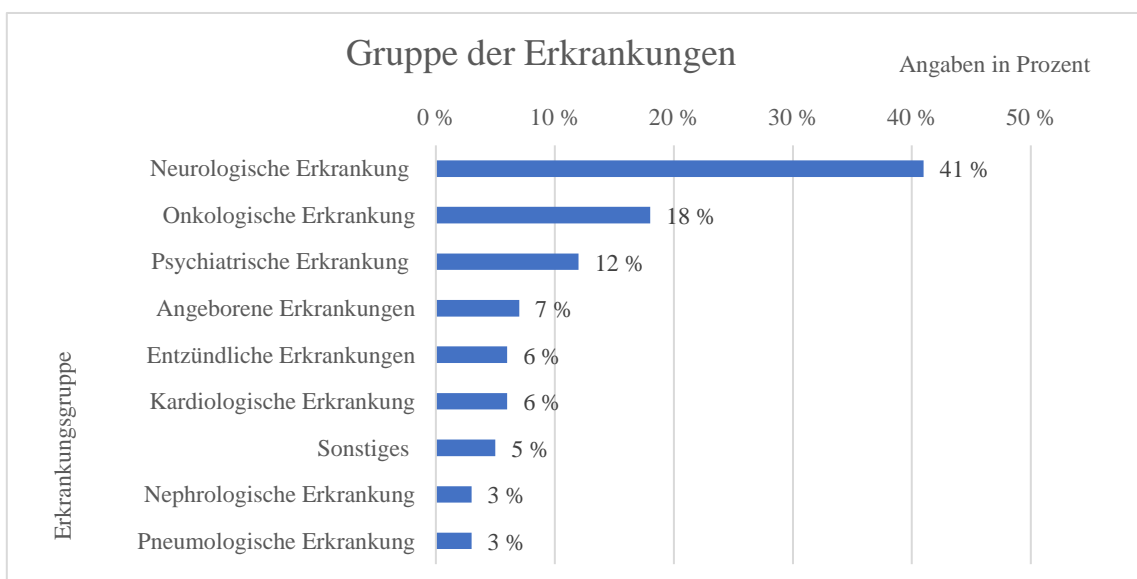


Abbildung 13: Gruppe der Erkrankungen (Angaben in Prozent (n=118) aufgrund von Rundung insg.101 %)

Viele Patienten hatten zudem onkologische Erkrankungen, die in über 18 % eine Ethik-Beratung auslösten. Dabei hatten die meisten Patientin solide Malignome oder maligne Erkrankungen des Blutes.

Am dritthäufigsten führte eine psychiatrische Erkrankung zu einer ethischen Fallbesprechung in knapp 12 % der Fälle. Die häufigste Diagnose war hierbei die Schizophrenie.

3.2.2.2 Teilnehmer der ethischen Fallbesprechungen

Im Durchschnitt nahmen sieben bis acht Teilnehmer an den ethischen Fallbesprechungen teil, davon im Mittelwert zwei Teilnehmer aus dem KEK und fünf bis sechs weitere Teilnehmer. Dabei nahmen an der größten Fallberatung insgesamt 14 Teilnehmer teil und an der zahlenmäßig kleinsten nur vier. Im Folgenden wird zunächst beschrieben, welche Berufsgruppen durch die Mitglieder des KEKs in den ethischen Fallbesprechungen vertreten waren. Danach wird darauf eingegangen, welche Funktionen die Teilnehmer außerhalb des KEKs innehatten.

Es nahmen von den Vertretern des KEKs an knapp 89 % der ethischen Fallbesprechungen mindestens ein Medizinethiker und an 55 % mindestens ein Arzt teil. Da die Mehrzahl der Ärzte im KEK eine leitende Funktion innehaben, waren vor allem Ärzte der oberen Hierarchieebenen, d. h. Ober- oder Chefärzte für das KEK anwesend (knapp 90 % der Ärzte). An 37 % der ethischen Fallbesprechungen nahm mindestens eine Pflegekraft aus dem KEK teil. Ansonsten waren in 16 % der Fälle noch andere KEK-Mitglieder vertreten, zum Beispiel Seelsorger (4 %), Patientenvertreter (3 %) oder Mitarbeiter des psychosozialen Dienstes (knapp 2 %) (siehe Abbildung 14).

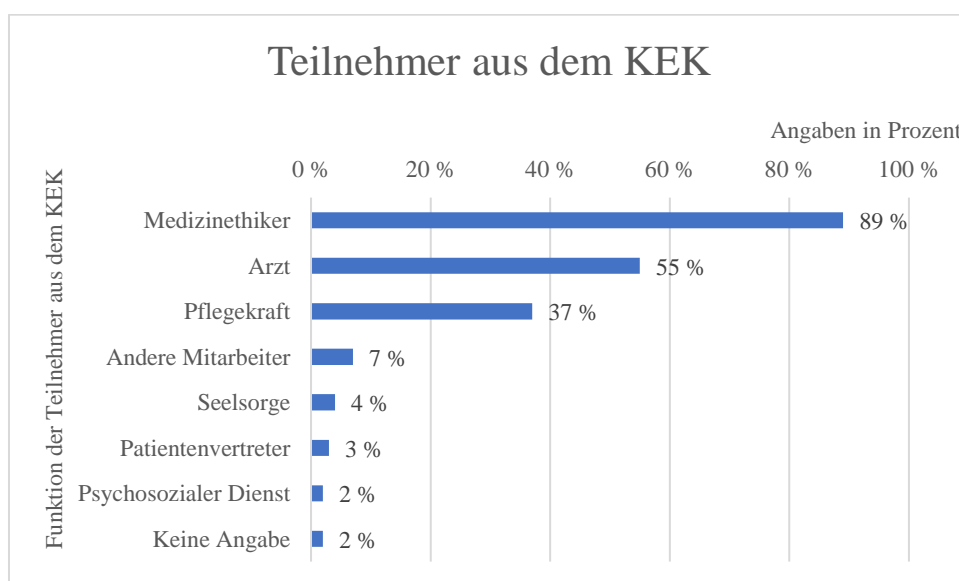


Abbildung 14: Teilnehmer der ethischen Fallbesprechung (KEK) (Angaben in Prozent, n= 118)

Teilnehmer außerhalb des klinischen Ethikkomitees waren folgendermaßen verteilt (siehe Abbildung 15): In knapp 97 % der Beratungen war mindestens ein Arzt anwesend. 42 % der teilnehmenden Ärzte waren in leitender Position, d. h. Chef- oder Oberarzt. 35 % der Ärzte nahmen in nichtleitender Funktion teil. Außerdem waren bei 4 % der Beratungen zusätzlich Medizinstudenten im letzten praktischen Ausbildungsjahr bei der Beratung dabei. Leider waren auf den Ergebnisprotokollen häufiger nicht verzeichnet, in welcher Position ein teilnehmender Arzt zu diesem Zeitpunkt war, sondern nur Arzt oder „Dr. med.“ (19 % Prozent der Ärzte) angegeben (siehe Abbildung 16).

In 73 % der Fälle war mindestens eine Pflegekraft anwesend. Davon war in 20 % der Beratungen, an denen Pflegepersonal teilnahm, die Stationsleitung vertreten. Ansonsten zeigten sich hier ähnliche Schwierigkeiten bei der Erfassung der Hierarchiestrukturen, wie bei den Ärzten, da oft nur „Pflege“ in der Dokumentation verzeichnet war.

In 59 % der Fälle waren die Angehörigen des Patienten und/ oder ein Patientenvertreter anwesend. Andere Mitarbeiter des Krankenhauses nahmen in knapp 19 % der Fälle, andere Externe in über 9 % der Fälle und mindestens ein Psychologe in knapp 7 % der Fälle teil. Der Patient selbst nahm nur an 4 von 118 ethischen Fallbesprechungen teil. In fünf weiteren Beratungen nahmen Personen teil, deren Funktion nicht dokumentiert war.

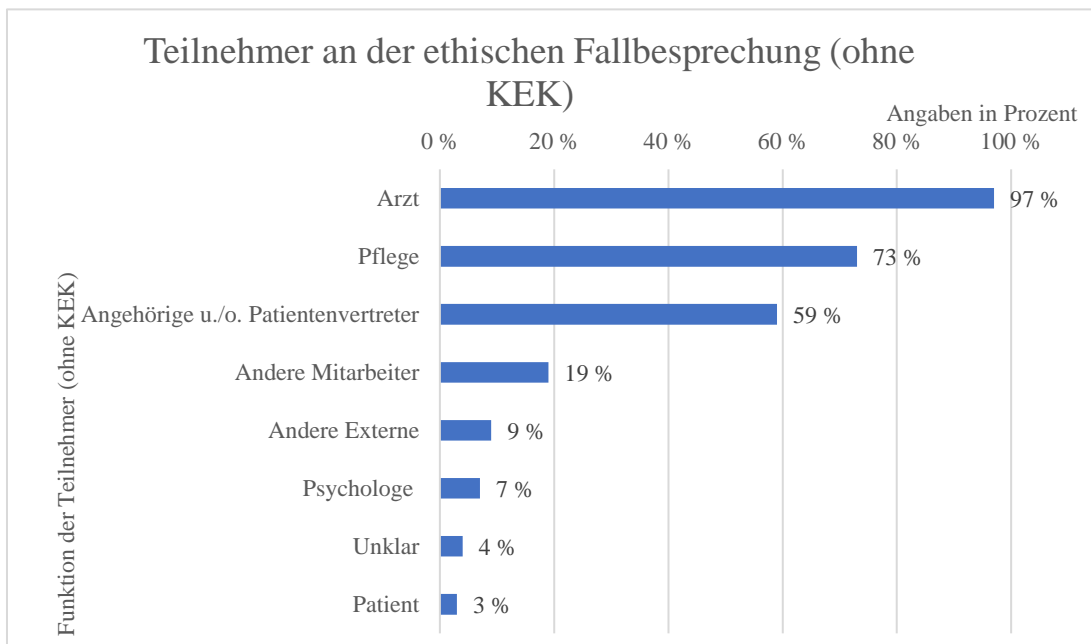


Abbildung 15: Teilnehmer an der ethischen Fallbesprechung (ohne KEK, n=118)

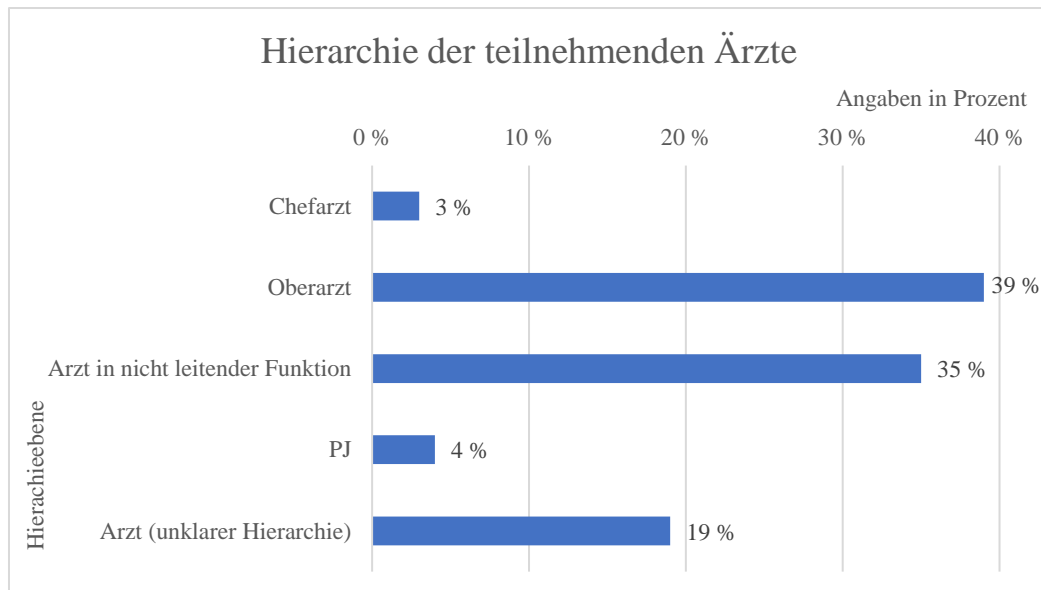


Abbildung 16: Hierarchieebenen der teilnehmenden Ärzte (ohne KEK, n=291)

In 59 % der Beratungen waren Angehörige oder ein anderer Patientenvertreter anwesend. Generell versucht das KEK den Patienten und seine Vertreter so gut wie möglich in die Beratung einzubeziehen. Trotzdem gibt es verschiedene Gründe, warum die Angehörigen an der Beratung nicht teilnahmen.

Der häufigste Grund für die Abwesenheit der Angehörigen ist, dass die Beratung zunächst oder ausschließlich im Krankenteam durchgeführt wird. Eine teaminterne Beratung kann berechtigt sein, wenn es um die Frage geht, welche Maßnahmen medizinisch indiziert sind oder teaminterne Konflikte in einem Fall bestehen. Dann hat die Anwesenheit der Angehörigen keinen Mehrwert und birgt vielmehr die Gefahr, dass die Angehörigen sich fehl am Platze fühlen oder teaminterne Konfliktgespräche weniger offen gelöst werden können aus Rücksicht auf die Angehörigen. In über 22 % der Fälle blieb eine Fallberatung aus diesen oder ähnlichen Gründen teamintern. Allerdings muss einschränkend dazu ergänzt werden, dass nicht alle Beratungen, die sich laut Anfrage oder Anlass um die medizinische Indikation drehen, teamintern abgehalten werden.

Leider war anhand der Dokumentation nicht immer eindeutig, aus welchen Gründen eine ethischen Fallbesprechung teamintern blieb oder ohne die Angehörigen abgehalten wurde. In knapp 8 % der Beratungen gab es in der Dokumentation keine eindeutigen Angaben von Gründen, die zur Abwesenheit der Angehörigen führten. Vermutlich ist in den meisten Fällen zunächst eine teaminterne Klärung des Problems angestrebt worden, um es danach mit den Angehörigen zu besprechen, klar wurde das anhand der Dokumentation aber nicht. In drei von diesen Fällen gab es gar keine Informationen im Ergebnisprotokoll, ob der Patient überhaupt Angehörige hatte.

Auch fehlten in mehreren dieser Fälle für die Entscheidung wichtige Informationen. So stand in einem dieser Protokolle der Satz "Es gibt keine belastbaren Hinweise auf den Patientenwillen", und in einem weiteren „Für eine endgültige Entscheidung sind nicht alle notwendigen Fakten bekannt. Es bleibt unklar, [...] wer letztendlich das Sorgerecht [...] hat. Unter diesen Aspekten stellte sich die Frage, warum eine Teilnahme von Angehörigen in diesen Fällen nicht stattfand. Zudem stimmten in einem dieser Fälle Anfrage und Ergebnisprotokoll hinsichtlich des Themas nicht überein. In der Anfrage stand es bestünde ein Dissens zwischen Team und Angehörigen (zur Klärung wäre die Anwesenheit der Angehörigen dann sicherlich wünschenswert), im Ergebnisprotokoll bestand dieser dann jedoch zwischen Mitgliedern innerhalb des Behandlungsteams.

In 3 % der Fälle war der Grund für die Abwesenheit der Angehörigen, dass der Patient keine Angehörigen mehr hatte oder dass kein Kontakt mehr zu den Angehörigen bestand. In drei Fällen wollten die Angehörigen nicht an der Fallberatung teilnehmen. In einem Fall waren die Angehörigen selbst zu krank, um teilnahmefähig zu sein. In fünf Beratungen gab es sonstige Gründe für die Abwesenheit der Angehörigen. Diese beinhalteten zwei retrospektive Fallberatungen, eine ethische Fallbesprechung, bei der der Patient noch nicht aufgenommen war, eine teaminterne Besprechung, an der die Angehörigen nicht teilnehmen konnten, weil sie Gewaltdrohungen gegen das Stationsteam geäußert hatten, sowie eine Besprechung, bei der die Angehörigen keine Zeit hatten.

Der Patient selbst war nur bei vier Fallbesprechungen anwesend. In knapp 80 % der Beratungen war der Patient nicht teilnahmefähig. In den restlichen Beratungen nahm der Patient nicht teil, weil diese teamintern abliefen.

Leider war nicht immer eindeutig dokumentiert, aus welchen Gründen eine ethische Fallbesprechung teamintern blieb oder ohne Patienten abgehalten wurde. In zwei Fällen wurde aus der Dokumentation nicht deutlich, warum der Patient nicht anwesend war. In einer weiteren Beratung war die Anwesenheit der Patientin laut Anfrage sogar ausdrücklich erwünscht und es blieb unklar, warum sie dann an dieser Besprechung nicht teilnahm. In vier Fällen gab es für die Abwesenheit des Patienten sonstige Gründe. Diese beinhalteten zwei retrospektive Fallbesprechungen und zwei Fallbesprechungen, die schon vor der Aufnahme des Patienten stattfanden.

3.2.2.3 Einwilligungsfähigkeit des Patienten (n=118)

Ein Problem, welches in den Fällen des KEKs häufig auftaucht, ist, dass der Patient zum Zeitpunkt einer Entscheidung (z. B. bezüglich der Therapie) nicht einwilligungsfähig ist. In den untersuchten Fällen ist dies bei etwa 77 % der Fall. In weniger als 9 % der Fälle bestand eine fragliche Einwilligungsfähigkeit und in über 2 % der Fälle war die Einwilligungsfähigkeit anhand der Dokumentation unklar. In knapp 12 % der Fälle war der Patient einwilligungsfähig.

Allerdings nahm der Patient nur an knapp 3 % (das heißt vier) Beratungen teil. Dies lag in zwei Fällen daran, dass der Patient zwar einwilligungs-, aber nicht teilnahmefähig war im Rahmen einer Demenz mit klaren Phasen bzw. eines Locked-in-Syndroms. In zwei weiteren Fällen war der Patient einwilligungsfähig, aber noch nicht aufgenommen. In einem Fall war anhand der Dokumentation unklar, warum die einwilligungsfähige Patientin an der Beratung nicht teilnahm. Die anderen Beratungen liefen aus unterschiedlichen Gründen teamintern ab. Wie oben dargestellt (siehe Kapitel 3.2.2.2) gab es noch zwei weitere Fälle, in denen anhand der Dokumentation unklar war, warum der Patient nicht teilnahm. In diesen beiden Fällen war aber auch die Einwilligungsfähigkeit des Patienten anhand der Dokumentation unklar bzw. fraglich.

Ob der Patient der ethischen Fallbesprechung zustimmte, wenn er einwilligungsfähig war, wurde nicht dokumentiert.

3.2.2.4 Therapieansatz und Therapieziel (n=118)

In einem Großteil der Beratungen, in fast 54 % der Fälle war schon der Therapieansatz als solcher ein wichtiger Ausgangspunkt von Fragen, Diskussionen und Konflikten (siehe Abbildung 17). In über 27 % der Beratungen verfolgte das behandelnde Krankenhausteam zum Zeitpunkt der Beratung einen kurativen Ansatz, in knapp 16 % einen palliativen Ansatz und in drei Beratungen ging der Therapieansatz nicht aus der Dokumentation hervor und blieb unklar.

Die Frage nach dem Therapieziel beinhaltet in dieser Auswertung nicht nur die Frage, welcher Therapieansatz in der Therapie angestrebt wird, also ob das Therapieziel kurativ oder palliativ ist, sondern auch in welchem Umfang kurative und palliative Maßnahmen indiziert sind und unter welchen Umständen nicht mehr. Der Begriff Kuration umfasst dabei in dieser Arbeit nicht nur eine Restitutio ad integrum, in Sinne einer vollständigen Heilung, sondern auch lebensverlängernde und lebenserhaltende Maßnahmen. Palliation wird hier als Sterbebegleitung und reine Symptomlinderung verstanden.

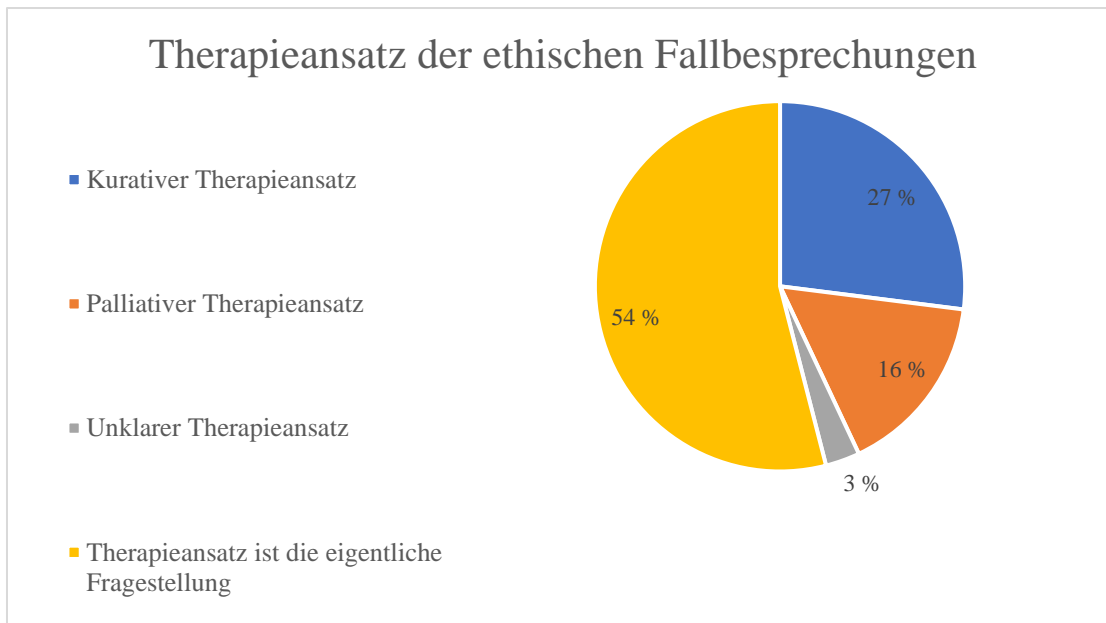


Abbildung 17: Therapieansatz der ethischen Fallbesprechungen (Angaben in Prozent, n=118)

3.2.2.5 Themenschwerpunkte der ethischen Fallbesprechungen (n=118)

Die Themen der ethischen Fallbesprechungen sind hochkomplex. Eine sinnvoll gewählte Einteilung enthält entweder sehr viele spezifische Untereinheiten, um die Unterschiede der Beratungen hervorzuheben oder sie fasst Beratungen zusammen anhand ihrer Ähnlichkeiten. In dieser Arbeit wird letzterer Ansatz verwendet. Anhand dieser Systematik lassen sich über drei Viertel der Beratungen zum Thema Therapie und Therapiebegrenzung zusammenfassen. Immerhin 10,2 % der Beratungen drehten sich um Fragestellungen aus dem Bereich der Maßnahmen unter Ausübung von Zwang, hierunter wurden sowohl Zwangsbehandlungen als auch freiheitsentziehende Maßnahmen gezählt. Mit 11 % der Beratungen eine nicht unwesentliche Zahl der Beratungen wurde dem Thema Sonstiges zugeteilt, auf das in Kapitel 3.2.2.10 näher eingegangen wird. Die Abwägung zwischen Fragen des Kindeswohl und des Wohles der Mutter stellt eine eigene Themengruppe dar.

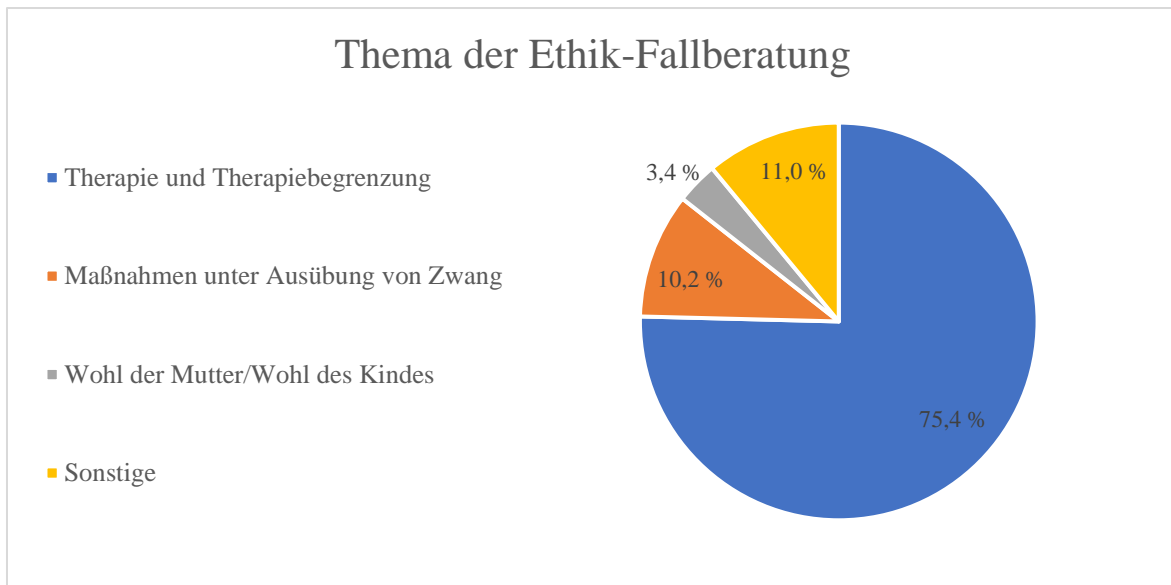


Abbildung 18: Thema der Ethikberatung (Angaben in Prozent, n= 118)

3.2.2.6 Patientenwille bei Beratungen zu Therapie und Therapiebegrenzung (n=89)

Hinsichtlich der Therapie und der Therapiebegrenzung spielen zwei Punkte eine entscheidende Rolle: Die medizinische Indikation, sowie der Patientenwille. Eine medizinische Maßnahme muss dem Patienten einen Benefit bringen, zum Beispiel eine Verlängerung der Lebenszeit durch Heilung einer Erkrankung oder ein Mehr an Lebensqualität durch das Lindern von Schmerzen, und somit sinnvoll, also indiziert, sein. Trotzdem stellt eine medizinisch indizierte Maßnahme ohne die Einwilligung des Patienten oder gegen seinen Wunsch eine Körperverletzung dar. Deshalb ist es in Fallberatungen zum Thema Therapiebegrenzung wichtig, den (mutmaßlichen) Patientenwillen genau zu eruieren. An der UMG fanden sich in 25 % der Protokolle aller ethischen Fallbesprechungen direkte Zitate von Teilnehmern an der ethischen Fallbesprechung, meistens um den Patientenwillen zu belegen. Welche Formen des Patientenwillen bei Fragen der Therapiebegrenzung eine Rolle spielten, zeigt Abbildung 19.

Der erklärte Wille eines einwilligungsfähigen oder fraglich einwilligungsfähigen Patienten spielte dabei nur in 15 % der Fälle eine Rolle. Die häufigste Form des Patientenwillens, der erhoben werden konnte, war der mutmaßliche Patientenwille mit 37 %. Dieser konnte nicht erhoben werden in über 30 % der Fälle. Unter diesen Patienten waren knapp 52 % minderjährig. Werden diese herausgerechnet, konnte in über 17 % der erwachsenen Patienten bei Fragen der Therapiebegrenzung kein Patientenwille eruiert werden. Auch Vorsorgedokumente spielten eine wichtige Rolle. Dabei wurden in diesem Kapitel nur die Vorsorgedokumente berücksichtigt, die Hinweise auf den mutmaßlichen Willen des Patienten lieferten oder den erklärten Willen des Patienten passend zur Situation enthielten. So konnte in 10 % der Fälle ein

vorausverfügter Patientenwille ermittelt werden anhand der Patientenverfügung und in immerhin 6 % der Fälle gab die Patientenverfügung Hinweise auf den mutmaßlichen Willen, auch wenn sie nicht auf die Situation zutraf. Fälle, in denen es eine Patientenverfügung gab, die aber auf die Situation nicht zutraf und keine Hinweise auf den mutmaßlichen Willen enthielt, werden unten erläutert. In 2 % der Beratungen zur Therapiebegrenzung ging es um den natürlichen Willen des Patienten, das bedeutet den erklärten Willen in einem Zustand der Nicht-Einwilligungsfähigkeit.

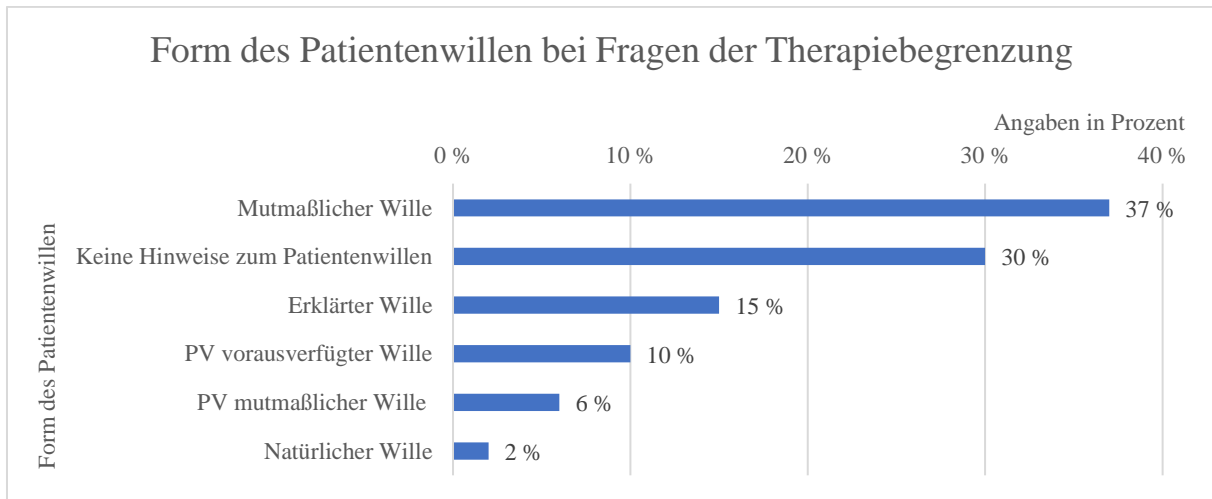


Abbildung 19: Form des Patientenwillen bei Fragen der Therapiebegrenzung (Angaben in Prozent, n=89)

In circa 10 % der ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapie und Therapiebegrenzung waren die betroffenen Patienten einwilligungsfähig, in 83 % der Fälle waren sie nicht und in 7 % der Fälle nur fraglich einwilligungsfähig. In den Fällen, in denen es um Fragen der Therapiebegrenzung bei nicht oder nur fraglich einwilligungsfähigen Patienten ging, spielte die Erhebung des Patientenwillen eine besonders wichtige Rolle. Einflussfaktoren, die in diesen Fällen bei der Eruiierung eines mutmaßlichen Patientenwillens halfen, waren Patientenvertreter, der vorausverfügte Wille anhand von Vorsorgedokumenten und andere Hinweise auf den mutmaßlichen Willen.

In über 91 % der Fälle, in denen es um Fragen der Therapiebegrenzung bei nicht oder nur fraglich einwilligungsfähigen Patienten ging, gab es einen Patientenvertreter. In einem weiteren Fall wurde angenommen, dass die Eltern das Sorgerecht haben, zum Zeitpunkt der Ethik-Beratung war dies aber nicht sicher.

Meistens waren die Patientenvertreter Angehörige (knapp 66 %) oder Eltern mit Sorgerecht bei Kindern unter zwölf Jahren (19 % der Patientenvertreter). Minderjährige zwischen 12–17 Jahren waren bisher nur in einem Fall Patient einer ethischen Fallbesprechung. In diesem Einzelfall

hatten die Eltern ebenfalls bei einer bestehenden geistigen Behinderung das Sorgerecht und traten als Patientenvertreter auf. Ein Berufsbetreuer war in knapp 14 % der Patientenvertreter rechtlich eingesetzt. In über 66 % der o. g. Fälle nahm ein Patientenvertreter auch an den ethischen Fallbesprechungen teil.

Der vorausverfügte Wille anhand von Vorsorgedokumenten wie der Patientenverfügung spielte auch eine wichtige Rolle bei Beratungen zu Fragen der Therapiebegrenzung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten. In 35 % dieser Beratungen gab es eine Patientenverfügung. Von diesen Patientenverfügungen trafen laut der Dokumentation im Ergebnisprotokoll nur 14 % explizit auf die Situation zu. Anzumerken ist, dass die Tauglichkeit der Patientenverfügung zur Situation den Ergebnisprotokollen entnommen ist. Dort wird zum Beispiel ein „unzweifelhaftes Zutreffen“ der Patientenverfügung bescheinigt, oder die Patientenverfügung als „die jetzige Situation durchaus umfassend [...]“ beschrieben. Eine eigene Bewertung der Patientenverfügung bei der Auswertung der Protokolle war weder gewollt noch aufgrund der meist fehlenden Patientenverfügung anhand der Dokumentation möglich (vgl. Kapitel 2.3.3). In knapp 18 % der Fälle war die Patientenverfügung implizit zur Situation passend, bei diesen ist das Zutreffen anhand des Ergebnisprotokolls aber weniger eindeutig formuliert. So heißt es beispielsweise, „dass der Patient eine weitere [...] Therapie nicht mehr gewollt hätte. Hierfür sprechen die [...] Patientenverfügung, sowie mündliche Äußerungen des Patienten.“

In einem Fall wurde nur angegeben, dass der Patient eine Patientenverfügung hat und deren Inhalt oder Wortlaut oder Relevanz für die ethische Fallbesprechung nicht näher erläutert. Auswirkungen auf das Ergebnis hatte die Patientenverfügung in der Hälfte der Fälle, in denen es eine Patientenverfügung gab. In 29 % dieser Fälle spielte sie eine maßgebliche oder entscheidende Rolle und in 21 % eine untergeordnete Rolle, und in 50 % der Fälle gar keine Rolle. Die Differenz von 3 % (= einem Fall) zwischen den zutreffenden Patientenverfügungen und den Fällen, in denen diese eine entscheidende Rolle spielte, lässt sich dadurch erklären, dass die Patientenverfügung in einem Fall zwar zutraf, aber die medizinische Indikation zur Durchführung der Maßnahmen nicht mehr gegeben war. Insgesamt spielte eine Patientenverfügung bei ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapiebegrenzung bei nicht oder nur fraglich einwilligungsfähigen Patienten somit nur in einem Zehntel dieser Fälle eine entscheidende Rolle. In den anderen Fällen gab es keine Patientenverfügung (65 %) oder sie spielte nur eine untergeordnete oder gar keine Rolle (25 %).

Zusätzliche Hinweise auf den Patientenwillen gab es in 66 % der Fälle bei Fragen der Therapiebegrenzung bei nicht oder nur fraglich einwilligungsfähigen Patienten. Knapp 87 % dieser

Hinweise hatten Auswirkungen auf das Ergebnis. 57 % davon spielten eine entscheidende oder maßgebliche Rolle, 43 % eine untergeordnete Rolle. In den Fällen, in denen kein Hinweis auf einen Patientenwillen gefunden werden konnte, waren zu fast 52 % Kinder betroffen. Damit konnte bei erwachsenen nicht einwilligungsfähigen Patienten, bei denen eine Beratung zum Thema Therapiebegrenzung stattfand, nur in knapp 20 % der Fälle kein Hinweis auf einen Patientenwillen erhoben werden.

3.2.2.7 Begründungen und Ergebnisse bei Fragen der Therapiebegrenzungen (n=89)

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse und ihre Begründungen bei ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapie und Therapiebegrenzung dargestellt. Als erstes sind die Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapiebegrenzung zusammengefasst (siehe Abbildung 20).

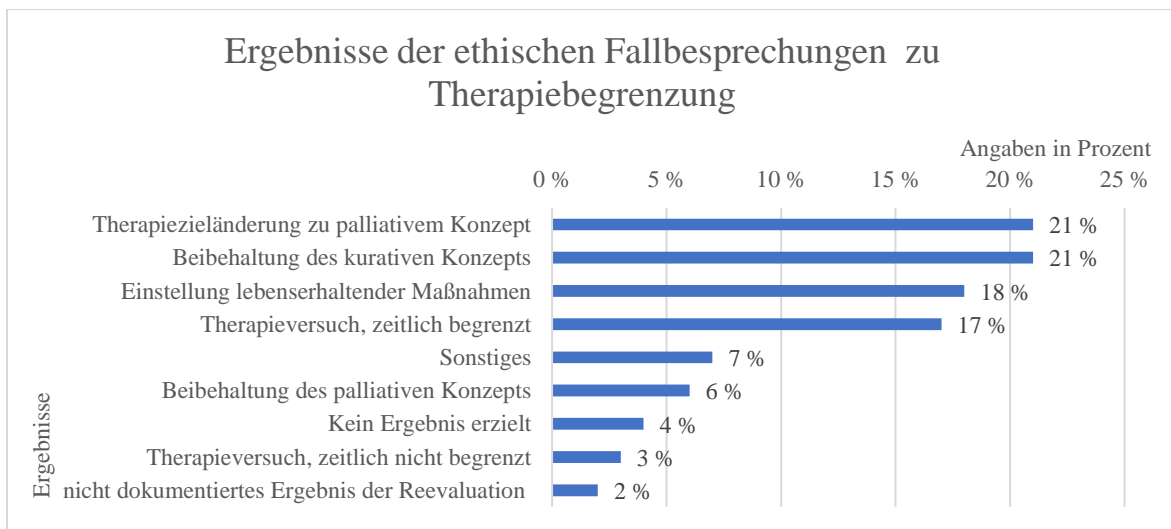


Abbildung 20: Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapiebegrenzung (Angaben in Prozent, n= 89, durch Rundung der Zahlen insg. 99 %)

Im Ergebnis führten Beratungen zum Thema Therapiebegrenzung häufig zu einer Therapiezieländerung zu einem reinen palliativen Konzept (über 21 %), in dem keine lebenserhaltenden Maßnahmen mehr begonnen wurden, oder der Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen (18 %) (siehe Abbildung 20). Noch etwas häufiger wurde sich aber für eine Beibehaltung eines kurativen Konzeptes (21 %) oder einen Therapieversuch entschieden, der zeitlich begrenzt (17 %) oder zeitlich nicht begrenzt (3 %) war. In 4 % der Fälle konnte kein Ergebnis erzielt werden. In 6 % der Fälle wurde ein palliatives Therapieziel beibehalten. In 2 % der betrachteten ethischen Fallbesprechungen sollte die Beratung zu einem anderen Zeitpunkt erneut stattfinden, in der die Entscheidung oder Situation reevaluiert werden sollte, deren Ergebnis dann aber nicht dokumentiert wurde.

Immerhin knapp 7 % der Ergebnisse fallen in die Untergruppe Sonstiges. Diese beinhaltet in der Hälfte der Beratungen Fälle in denen verschiedene Handlungsoptionen offengelassen wurden. Beispielsweise wartete man in einem Fall noch auf das Ergebnis eines psychiatrischen Gutachtens und legte Handlungsoptionen fest, je nachdem wie dieses ausfallen sollte.

Welche Option schlussendlich ergriffen wurde, geht in diesen Fällen nicht aus der Dokumentation hervor. Eine Evaluation wurde in keinem der o. g. Fälle dokumentiert. Bei der anderen Hälfte der Fälle war das Ergebnis nicht in die anderen Untergruppen einzuordnen, beispielsweise wenn als Ergebnis eines Falles zum Thema Therapieziel sich nur darauf geeinigt wurde, dass der Patient verlegt werden könne, aber danach unklar blieb, inwieweit das Therapieziel im nächsten Krankenhaus geändert wurde oder nicht.

Bei einem Therapieabbruch, der Änderung des Therapieziels zu einem palliativen Konzept oder der Beibehaltung eines palliativen Therapieziels war die Begründung dafür meist, dass die Therapie nicht mehr dem Wohl des Patienten entsprach (52,5 % der Fälle) oder es einen entgegenstehenden Patientenwillen gab (40 %, siehe Tabelle 3). In einem Fall (2,5 %) wurde zum Wohl des Patienten eine therapeutische Maßnahme zur Verbesserung der Lebensqualität zum Wohl des Patienten durchgeführt, aber nicht als lebensverlängernde Maßnahme und als Ergebnis wurde das palliative Konzept beibehalten. In zwei weiteren Fällen (5%) gab es sonstige Begründungen. Bei einem Fall wurde die Prognose des Patienten zwar unterschiedlich eingeschätzt, aber es wurde sich entschieden trotzdem keine Therapie gegen den Willen der Eltern durchzuführen. In einem weiteren Fall wurde vereinbart, dass jede Maßnahme nach Schaden/Nutzen-Abwägung einzeln abgewogen werden sollte, im Kern aber ein palliatives Konzept beibehalten werden sollte. In einem Protokoll, in dem das Ergebnis ein Therapieabbruch war, gab es einen Verweis auf Literaturquellen, um die ethische Abwägung zu unterstützen.

Zweimal wurde die Entscheidung für oder gegen eine Therapiebegrenzung auf einen späteren Zeitpunkt verschoben, einmal weil der Patientenwille nicht eindeutig war und einmal, weil es divergierende Einschätzungen bzgl. des Patientenwohls gab. Die endgültige Entscheidung wurde in beiden Fällen in der internen Dokumentation des KEKs nicht dokumentiert.

Begründung	Ergebnis*									
	BKK	BPK	KE	SON	SPÄ	TVZB	TVZN	TZÄP	TZÄPA	Σ
befürwortender Wille (erklärter Wille)	1						1			2
Befürwortender Patientenwille (mutmaßlicher Wille)	5					2				7
Therapie dient dem Wohl des Patienten (abgekürzt: TddWdP)	4						2			6
TddWdP; kein entgegenstehender Patientenwille	1	1		1		2				5
TddWdP; Wiedererlangung der Einwilligungsfähigkeit wird erwartet	3					3				6
TddWdP; mutmaßliche Einwilligung des Patienten						1				1
Entgegenstehender Patientenwille (Patientenverfügung o. erklärter Wille)		1		2				2	6	11
Entgegenstehender Patientenwille (mutmaßlicher Wille)	1	1						3	3	8
Therapie dient nicht dem Wohl des Patienten		1	1	1				13	7	23
Divergierende Einschätzungen (Einwilligungsfähigkeit, Patientenwohl, Prognose)			2	2	1	2				7
Divergierende Einschätzungen (Patientenwille)			1			1				2
Patientenwille nicht eindeutig; Fortführung der Therapie bis Klärung	4				1	4				9
Sonstiges		1						1		2
Gesamtergebnis	19	5	4	6	2	15	3	19	16	89

Tabelle 3: Begründung/Ergebnis ethischer Fallbesprechungen im Vergleich (Angaben in absoluten Zahlen, n=89)

*Legende der Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapiebegrenzung
 BKK: Beibehaltung eines kurativen Konzepts
 BPK: Beibehaltung eines palliativen Konzepts
 KE: Kein Ergebnis
 SON: Sonstiges
 SPÄ: Verschiebung der Entscheidung auf einen späteren Zeitpunkt, der nicht dokumentiert ist
 TVZB: Therapieversuch, zeitlich begrenzt

Zu einem Therapieversuch oder der Beibehaltung eines kurativen Konzeptes kam es meist, da die Therapie dem Wohl des Patienten diene (43 % der Fälle). Oft bestanden aber auch divergierende Einschätzungen bezüglich der Einwilligungsfähigkeit, des Patientenwohls, der Prognose oder des Patientenwillen, so dass eine Therapie bis zur Klärung fortgeführt wurde (knapp 30 %). Auch ein befürwortender Patientenwille führte in 24 % der Fälle zu einem Therapieversuch oder der Beibehaltung eines kurativen Konzeptes. In einem Fall (knapp 3 %) gab es zwar

einen mutmaßlich entgegenstehenden Patientenwillen gegen bestimmte Maßnahmen, aber nicht gegen ein kuratives Konzept, so dass dieses beibehalten werden konnte.

In den Fällen, in denen es nicht zu einem Ergebnis kam, lag dies in Dreiviertel der Fälle daran, dass es divergierende Einschätzungen bzgl. des Patientenwohls, der Prognose und des Patientenwillens gab. Zudem waren an zwei dieser Beratungen nicht alle für eine Entscheidung nötigen Personen anwesend. In einem weiteren Fall hatte sich der Zustand des Patienten so sehr verschlechtert, dass die Therapie nicht mehr dem Wohl des Patienten diene und dass die Frage nach einer Abwägung einer Therapiebegrenzung obsolet war, da sie alternativlos wurde.

Die anderen Beratungen wurden dem Ergebnis „Sonstiges“ zugeordnet. Hier gab es unterschiedliche Begründungen für die jeweiligen Ergebnisse (siehe Tabelle 3).

3.2.2.8 Freiheitsentzug und Zwangsbehandlung (n=12)

Beratungen zu den Themen Zwangsbehandlung (über 83 %) und freiheitsentziehende Maßnahmen (knapp 17 %) fanden an der UMG im ausgewerteten Zeitraum zwölfmal statt. Davon wurden dreiviertel der Beratungen in der Psychiatrie, knapp 17 % auf kardiologischer Intensivstation und über 8 % im Bereich der Palliativstation durchgeführt. Allerdings litten alle Patienten an einer psychiatrischen Grunderkrankung, am häufigsten an Schizophrenie (ein Viertel der Patienten).

Knapp 92 % der Patienten hatten zum Zeitpunkt der Fallberatung einen Patientenvertreter, zu knapp 91 % war dies ein richterlich eingesetzter Betreuer. Über 9 % der Patientenvertreter waren bevollmächtigte Angehörige. In den restlichen Fällen stand die rechtliche Betreuung des Patienten noch aus, war aber bereits beantragt.

An allen Beratungen nahm mindestens ein Arzt teil, an über 83 % zudem mindestens eine Pflegekraft. In 42 % der Beratungen war der Betreuer anwesend, in 58 % der Beratungen nicht. Bei den Beratungen, an denen kein Patientenvertreter teilnahm, hatten in knapp 43 % der Beratungen die Betreuer ihre Teilnahme abgesagt, in 28,5 % der Fälle fand die Beratung geplant teamintern statt und in 28,5 % der Fälle war anhand der Dokumentation unklar, warum weder Betreuer noch Angehörige teilnahmen. In drei Fällen, an denen ein rechtlicher Betreuer teilnahm, ging aus dem Protokoll nicht hervor, warum Angehörige nicht zusätzlich teilnahmen.

Der Patient selbst war in einer Beratung anwesend, die allerdings aufgrund der großen Unruhe des Patienten frühzeitig abgebrochen werden musste, bevor es zu einem Ergebnis kommen konnte.

Aufgrund ihrer psychiatrischen Grunderkrankung war in über 58 % der Fälle der jeweilige Patient laut Ergebnisprotokoll nicht im vollen Umfang einwilligungsfähig. Knapp 86 % dieser nicht einwilligungsfähigen Patienten äußerten dabei einen entgegenstehenden natürlichen Willen und in einem Fall gab einen vorausverfügten Willen durch eine Patientenverfügung, die sich auch mit den diskutierten Maßnahmen beschäftigte.

In einem Viertel der Fälle war die Einwilligungsfähigkeit des Patienten selbst fraglich und wurde in der Beratung mit erörtert. In einem Fall gab es dabei auch eine Patientenverfügung, in der die Durchführung von Zwangsmaßnahmen abgelehnt wurde. Diese und die oben genannte Patientenverfügung spielten eine maßgebliche Rolle in der Ergebnisfindung. In den beiden anderen Fällen fraglicher Einwilligungsfähigkeit gaben die Patienten einen Willen gegen die jeweiligen Maßnahmen an. Ob dies ein autonomer Wille oder ein natürlicher Wille war, war jeweils Teil der Fragestellung der Beratung.

In knapp 17 % der Fälle ging aus der Dokumentation nicht hervor, inwieweit der Patient einwilligungsfähig und zur Äußerung eines autonomen Willens in der Lage war. Auch diese Patienten lehnten Maßnahmen ab.

Insgesamt gab es eine Patientenverfügung in knapp 17 % der Fälle zu Zwangsbehandlung und freiheitsentziehenden Maßnahmen. Informationen zum Patientenwillen außerhalb von Vorsorgedokumente gab es auch in den restlichen 83 % der Fälle. Diese hatten in über 58 % der Fälle Auswirkungen auf das Ergebnis, maßgeblich (ein Drittel) oder untergeordnet (ein Viertel der Fälle). In einem Viertel der Fälle gab es zwar einen eindeutigen natürlichen Patientenwillen, der aber das Ergebnis nicht beeinflusste. Dies lag in einem Fall daran, dass eine so eindeutige Selbst- und Fremdgefährdung vorlag, dass freiheitsentziehende Maßnahmen trotz entgegenstehendem Patientenwillen alternativlos erschienen. In einem weiteren Fall lehnte der Patient zwar jegliche Behandlung mit natürlichem Willen ab, aber eine Zwangsbehandlung war zum Wohl des Patienten trotzdem indiziert. In einem Fall wurde die Beratung frühzeitig aufgrund der Unruhe des teilnehmenden Patienten abgebrochen, sodass es nicht zu einem Ergebnis kam.

In drei Viertel der Beratungen wurde die ethische Fallbesprechung aufgrund einer Unsicherheit im Behandlungsteam beantragt. In einem Viertel der Fälle lag ein Konflikt vor zwischen Patienten und Behandlungsteam (knapp 17 %) oder zwischen Angehörigen und Behandlungsteam (8 %).

In einem Drittel der Fälle wurde sich für die Durchführung der Zwangsbehandlung (25 %) bzw. für freiheitsentziehende Maßnahmen (8 %) entschieden. Ethisch wurde dies begründet mit einer

Zwangsbehandlung zum Wohle des Patienten, bei der durch die Durchführung der Maßnahme mehr Nutzen als Schaden für den Patienten zu erwarten ist. In knapp 42 % der Fälle wurde sich gegen die Durchführung von Zwangsbehandlungen bzw. gegen freiheitsentziehende Maßnahmen entschieden, da die Behandlung bzw. Unterbringung mehr Schaden als Nutzen haben würde (25 %) bzw. die Voraussetzungen für eine Zwangsbehandlung nicht gegeben waren (knapp 17 %).

In einem Viertel der Fälle wurde die Entscheidung für oder gegen Maßnahmen unter Ausübung von Zwang vertagt, weil unklar war, ob die Voraussetzungen für eine Zwangsbehandlung (knapp 17 %) bzw. freiheitsentziehende Maßnahmen (8 %) gegeben waren oder nicht. In einem Fall lag dies daran, dass die Fallberatung aufgrund großer Unruhe des teilnehmenden Patienten frühzeitig abgebrochen werden musste. In einem anderen Fall musste vor Entscheidung die Einwilligungsfähigkeit des Patienten geklärt werden, in einem weiteren Fall inwieweit eine Fremd- und Selbstgefährdung vorliegt.

3.2.2.9 Wohl der Mutter/Wohl des Kindes (n=4)

Die Fallberatungen zum Thema „Wohl der Mutter/Wohl des Kindes“ werden trotz geringer absoluter Anzahl gesondert betrachtet, da sie alle Fragen rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett behandeln. In allen vier Fällen geht es um die Grundüberlegung, wie das Wohl der Mutter bestmöglich mit dem Wohl des Kindes vereinbart werden kann und die Sorge, dass das Kind durch das Verhalten der Mutter gefährdet sein könnte. In drei von vier Fällen ging es um psychiatrisch vorerkrankte nicht einwilligungsfähige Mütter. In einem Fall war die Mutter voll einwilligungsfähig. Zwei der Frauen hatten einen rechtlichen Betreuer. In einem Fall nahm dieser auch an der Beratung teil. Die anderen Besprechungen liefen nur innerhalb des Behandlungsteam ab.

Vorherrschend als Grund für die Beratung war die Unsicherheit des Behandlungsteams, wie am besten mit der Situation umgegangen werden sollte (3). In einem Fall kam es zu einem Konflikt innerhalb des Behandlungsteams über das richtige Vorgehen.

In zwei Fällen konnte ein geeigneter Kompromiss zwischen dem Wohl der Mutter und dem Wohl des Kindes gefunden werden. In einem Fall war unklar, welche Entscheidung stärker zum Wohl der Mutter beitragen würde, so dass dann die Entscheidung getroffen wurde, die das Kindeswohl stärker berücksichtigte. Im Falle der einwilligungsfähigen Mutter wurde entschieden, vermehrt die Aufklärung der Patientin über ein möglicherweise schädigendes Verhalten anzustreben.

3.2.2.10 Sonstiges (n=13)

In der Untergruppe Sonstiges finden sich die Ergebnisprotokolle der ethischen Fallbesprechungen, die andere Themen und Konflikte behandeln als die vorausgegangenen Beratungen. Sie ähneln einander nur darin, dass sie anders sind als die anderen ethischen Fallbesprechungen. Dazu zählten zum Beispiel zwei retrospektive ethische Fallbesprechungen in denen andere Fragen gestellt wurden als in prospektiven Fallberatungen. So kam eine dieser Beratungen zu dem Ergebnis, dass die Entscheidung für die entsprechende Therapie auch im Nachhinein gerechtfertigt war. Die andere retrospektive Fallberatung führt im Ergebnis zu einem Plan, wie interne Kommunikationsstrukturen verbessert werden können, um ähnlichen Fällen prospektiv zu begegnen.

Zudem wurden in zwei weiteren Fallberatungen jeweils anhand eines Falles vor allem interne Kommunikations- und Organisationsschwierigkeiten thematisiert und diskutiert. Diese führten im Ergebnis zum Angebot einer Fortbildung bzgl. medizinischer Indikation sowie eines Diskurses über die Optimierung des Belegungsmanagements.

In drei Fällen ging es darum, wie eine passende Behandlung im Individualfall organisiert werden könnte. Als Ergebnis dieser Fallberatungen resultierte dann ein entsprechender Plan, welche Organisationsschritte für die passende Behandlung nötig sind.

Die anderen sechs Fälle behandeln jeweils einzigartige Themen, zum Beispiel ob es gerechtfertigt werden kann, ein gesundes Organ zu entfernen zur Prophylaxe möglicher Schmerzen in der Zukunft oder einen modernen Fall einer Zwangssterilisierung.

Eine dieser Fallberatung führte zu keinem Ergebnis, da nicht alle für die Lösung beteiligten Personen anwesend waren. Eine andere ethische Fallbesprechung führte zu einer Reevaluation nach nötiger Diagnostik, die dann leider nicht dokumentiert wurde. In dem Fall zum Thema Sterilisierung musste zunächst ein Sterilisationsbetreuer organisiert werden. Drei weitere Fälle liefen als Ergebnis auf die Beibehaltung eines kurativen Konzepts, eines zeitlich begrenzten Therapieversuch sowie Entlassungsversuche hinaus. Diese Fälle fielen aber aufgrund ihrer eigentlichen Fragestellungen und Thematik nicht primär in den Bereich der Therapie und Therapiebegrenzung.

3.2.2.11 Konflikte in den ethischen Fallbesprechungen (n=118)

Grund für ethischen Fallbesprechungen sind häufig Konflikte oder Unsicherheiten bei den beteiligten Personen. Die Schwere und die Beteiligten des Konflikts wurden im Folgenden ausgewertet (vgl. 2.3.3).

Die Protagonisten in der ethischen Fallbesprechung sind meistens das Stationsteam, die Angehörigen und der Patient. Es können Unsicherheiten bei den einzelnen Akteuren bestehen (knapp 53 % der Fälle) oder Konflikte (knapp 40 %) zwischen ihnen.

In knapp 28 % bestand die Unsicherheit hauptsächlich innerhalb des Behandlungsteams, in knapp 12 % vor allem bei den Angehörigen und in knapp 13 % bei beiden. Zu einem Konflikt zwischen Angehörigen und Behandlungsteam kam es in fast einem Fünftel der Fälle (knapp 20 %). In knapp 2 % bestand der Konflikt zwischen den Angehörigen untereinander und in 10 % der Fälle war der Konflikt innerhalb des Behandlungsteams. Einen Konflikt zwischen dem Patienten und dem Behandlungsteam gab es in knapp 8 % der Fälle, zu einem Konflikt zwischen den Angehörigen und dem Patienten kam es nur in einem Fall. In knapp 7 % der Fälle war anhand der Dokumentation unklar zwischen welchen Beteiligten vor der Ethikberatung ein Konflikt oder eine Unsicherheit bestanden hatte, da anhand der Protokolle eine große Einigkeit abzulesen war. In einem dieser Fälle war zwar protokolliert, dass Unsicherheit darüber bestand, welche Therapie noch indiziert ist, aber leider nicht, wer diese Unsicherheit äußerte.

Ein Fall fiel in die Kategorie „Sonstiges“, in dem es darum ging, dass das Behandlungsteam eine Beratung wünschte, weil ein Patient seine Unterbringung im Sinne einer freiheitsentziehenden Maßnahme selbst bezahlen musste, was vom Behandlungsteam als ethisch nicht vertretbar angesehen wurde.

3.2.2.12 Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen (n=118)

In knapp 95 % aller ethischen Fallbesprechungen konnte ein Ergebnis erzielt werden und in 5 % der Fälle nicht. In zwei Beratung war der Grund dafür, dass kein Ergebnis erzielt werden konnte, dass nicht alle für die Entscheidung anwesenden Personen an der Beratung teilnahmen. Dies lag in einem Fall daran, dass diese kurzfristig absagten und einmal war unklar, warum die entsprechenden Personen nicht an der Ethik-Beratung teilnahmen. In einem weiteren Fall hatte sich der Zustand des Patienten kurzfristig so sehr verschlechtert, dass die Ethik-Beratung eigentlich obsolet war. Eine Ethikberatung musste unterbrochen werden, weil der Patient selbst zu unruhig dafür war. In einem Fall entließen die Eltern ihr Kind gegen ärztlichen Rat. Bei einer Ethikberatung konnte keine Einigung erzielt werden und das Ergebnis sollte in einer weiteren Besprechung erzielt werden, zu der es aber keine Aufzeichnungen gibt. In drei Fällen musste die Entscheidung auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden, weil noch nicht alle Informationen vorhanden waren und die Situation sollte dann reevaluiert werden. Diese Reevaluierungen waren dann leider nicht dokumentiert.

Obwohl Fragen zum Therapieziel und -ansatz oft in den ethischen Fallbesprechungen an der UMG behandelt werden, änderte sich das Therapieziel durch die Ethik-Fallberatung am häufigsten nicht. Das bestehende Behandlungskonzept blieb in diesen Fällen entweder kurativ (knapp 19 %) oder palliativ (knapp 5 %) oder es wurde ein kurativer bzw. kausaler Therapieversuch beschlossen, der zeitlich begrenzt (über 15 %) oder zeitlich nicht begrenzt (4 %) war. Eine Therapiezieländerung zu einem palliativen Therapieziel (fast 18 %) oder einer Einstellung der Therapie mit Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen (knapp 14 %) erfolgte ebenfalls häufig. Die Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen schließt eine Therapiezieländerung zu einem palliativen Konzept ebenfalls mit ein. Diese Unterscheidung wurde getroffen, um den Unterschied in der Auswertung zu verdeutlichen, der zwischen einer Therapiezieländerung zu einem palliativen Therapieziel bezüglich zukünftiger Maßnahmen, wie beispielsweise den Verzicht auf eine ggf. kurative Operation und dem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen zum Beispiel der Beatmung durch Extubation besteht.

Je knapp 3 % der Beratungen drehten sich um die Organisation geeigneter Weiterversorgung eines Patienten bzw. gaben den Anstoß zur Verbesserung interner Strukturen und Absprachen. In einer retrospektiven Fallbesprechung kam es zu dem Ergebnis, dass die Entscheidungen auch im Nachhinein als gerechtfertigt angesehen werden konnten.

Die Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen waren, genauso wie die einzelnen Patientengeschichten, sehr unterschiedlich und ließen sich schwer kategorisieren. Das zeigt sich vor allem an der hohen Anzahl der Fälle (knapp 12 %) in der Untergruppe „Sonstiges“. Auf diese Ergebnisse wird in den nach Themenschwerpunkten sortierten Kapiteln gesondert eingegangen (siehe 3.2.2.8, 3.2.2.9, 3.2.2.10).

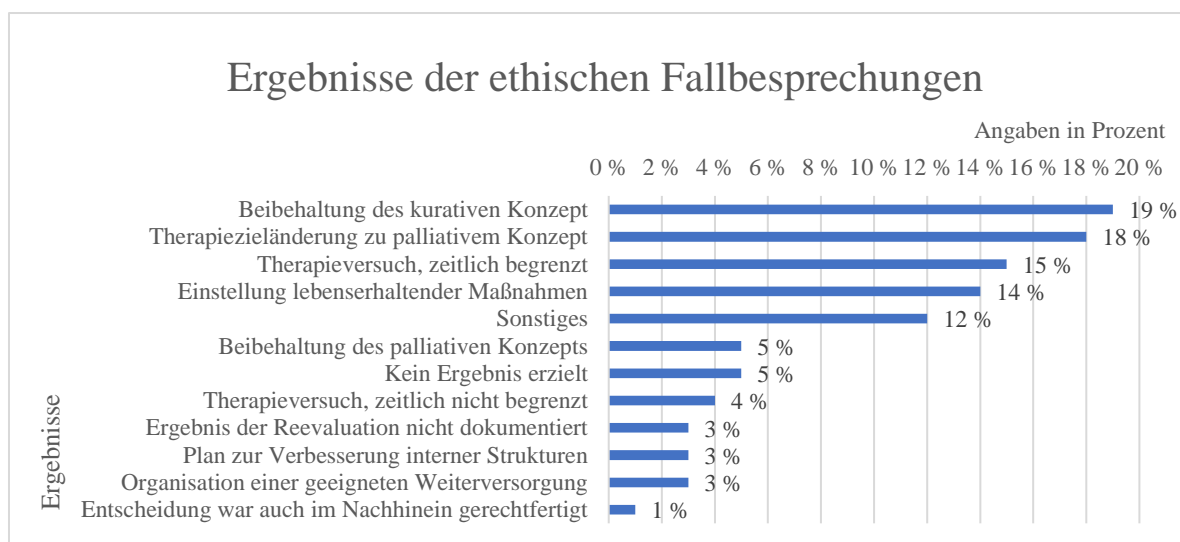


Abbildung 21: Ergebnisse der ethischen Fallbesprechungen (Angaben in Prozent, n= 118, durch Runden insg. 102 %)

In den 95 % Fällen, in denen es zu einem Ergebnis kam, wurden diese zu knapp 93 % Prozent im Konsens erreicht. In den Fällen, in denen kein Konsens erzielt wurde, wollten in zwei Fällen die Angehörigen bei unklarem Patientenwillen einen Therapiezielwechsel zu einem palliativen Konzept und waren diesbezüglich im Dissens mit dem Behandlungsteam, die noch eine medizinische Indikation sahen. In zwei Fällen war es umgekehrt, dass das Behandlungsteam den Patienten palliativ einschätzte, die Angehörigen aber auf einer Intensivtherapie bestanden. In je einem Fall forderte der Patient selbst eine unangemessene Therapie bzw. lehnte eine angemessene Therapie ab (bei fraglicher Einwilligungsfähigkeit) und in einem weiteren Fall bestand ein Dissens zwischen den Angehörigen, welcher Patientenwille der echte war.

3.2.2.13 Allgemeine Verständlichkeit der Protokolle

Da das Ergebnisprotokoll des KEKS der UMG auch an den Patienten adressiert ist, ist eine allgemeine Verständlichkeit des Protokolls wünschenswert. Um sich dieser anzunähern, wurden die verwendeten medizinischen Fachbegriffe gezählt und erhoben, ob sich diese je nach Protokollanten unterscheiden und wie viele Fachbegriffe erklärt wurden (siehe Abbildung 22). In drei Protokollen wurden keine Fachbegriffe benutzt, in einem Protokoll wurden alle vier Fachbegriffe erklärt und in 18 Protokollen wurden teilweise Fachbegriffe erläutert. In 96 von 118 Protokollen wurden Fachbegriffe verwendet, ohne sie zu erläutern.

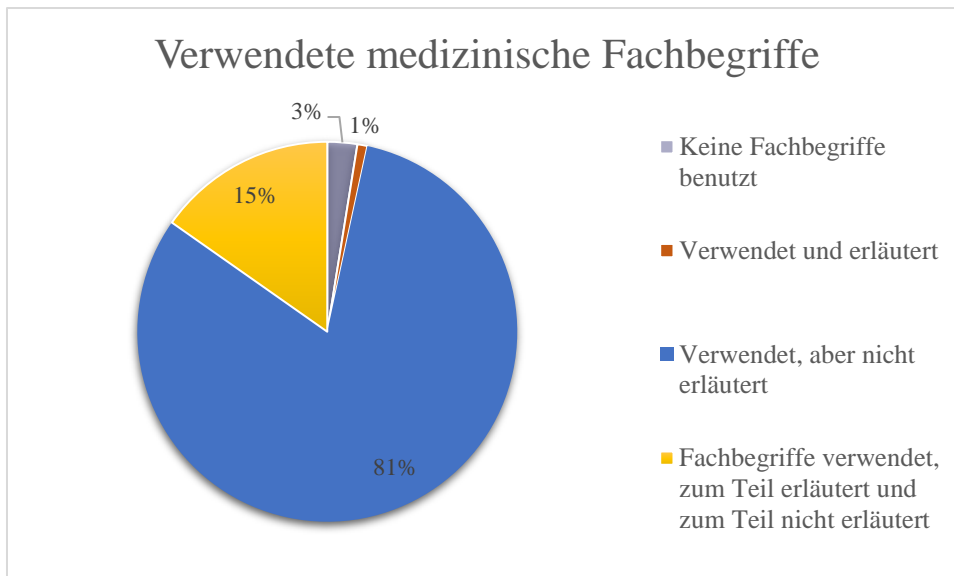


Abbildung 22: Verwendete Fachbegriffe in Protokollen (Angaben in Prozent, n=118)

Für die 118 Ergebnisprotokolle wurden 126 Protokollführer dokumentiert, da vier Protokolle von zwei Protokollanten und zwei Protokolle von dreien geschrieben wurde. Über 53 % der Protokolle wurden von Medizinethikern geschrieben, knapp 18 % von der Pflege, über 16 % von Ärzten. Je zwei Protokolle wurden von Patientenvertretern und anderen Mitarbeitern geschrieben. Jeweils ein Protokoll wurde von einem Seelsorger und einem Psychoonkologen verfasst. Bei über 14 % der Protokolle war keine Angabe über den Protokollanten auf dem Ergebnisprotokoll dokumentiert.

Durchschnittlich wurden pro Protokoll über 8 medizinische Fachbegriffe verwendet und 0,23 pro Protokoll erklärt. Insgesamt wurden von 955 verwendeten Fachbegriffen nur 27 näher erläutert (knapp 3 %). Bei den Protokollen, an denen ein Arzt beteiligt oder die alleine von einem Arzt geschrieben wurden, ergab sich ein Mittelwert von 13,7 Fachbegriffen. Das Protokoll mit den wenigsten Fachbegriffen umfasste dabei keine Fachbegriffe, das mit den meisten 32 Fachbegriffe. Erläutert wurden in diesen Protokollen insgesamt drei Fachbegriffe.

Die von einem Medizinethiker verfassten Protokolle enthielten im Mittelwert 7,4 Fachbegriffe mit einer Spannweite der Fachbegriffe von null bis 25 Fachbegriffen pro Protokoll. Erläutert wurden in diesen Protokollen insgesamt 17 Fachbegriffe.

Wurde das Protokoll von einer Pflegekraft geschrieben, waren durchschnittlich 7,7 Fachbegriffe enthalten. Dabei reichten die Anzahl von 0 Fachbegriffen bis zu 17 Fachbegriffen pro Protokoll. Es wurden insgesamt drei Fachbegriffe erläutert.

Die zwei von Patientenvertretern geschriebenen Protokolle enthielten je acht nicht erläuterte Fachbegriffe. Zwei Protokolle, die von anderen Mitarbeitern geschrieben wurden, enthielten einmal 13 und einmal nur einen Fachbegriff. Das von einem Mitarbeiter der Seelsorge verfasste Protokoll enthielt einen Fachbegriff und das vom Psychoonkologen zwei.

Insgesamt hat sich der Durchschnittswert an Fachbegriffen von durchschnittlich 8,7 Fachbegriffen bis einschließlich 2018, auf 6,5 Fachbegriffe in den Jahren 2019 und 2020 gesenkt, vermutlich da auch die Quote der von Ärzten geschriebenen Protokollen in diesem Zeitraum sank und mehr Protokolle von nicht medizinischem Personal verfasst wurden.

3.2.3 Zusammenfassung Statistische Auswertung

Die Nutzung der Angebote klinischer Ethikberatung stieg im Hinblick auf Anfragen und ethische Fallbesprechungen an der UMG im Zeitraum von 2010 bis Juni 2020 kontinuierlich an.

Bei knapp 65 % der Anfragen war eine Fallberatung am selben Tag oder innerhalb von 48 Stunden gewünscht, bei einem Viertel innerhalb einer Woche. 96 % der Anfragen wurden im angegebenen Zeitraum beantwortet. Der Großteil der Anfragen wurde von Mitarbeitern des Krankenhauses gestellt, meistens von Ärzten (54 %). Auch Angehörige (16 %), Pflegekräfte (11 %) und Patienten (6 %) stellten einen Teil der Anfragen. Am häufigsten (in über 54 % der Beratungen) haben ethische Fallbesprechungen in folgenden vier Bereichen stattgefunden: der neurologischen Intensivmedizin, der Erwachsenenpsychiatrie, der kardiologischen Intensivmedizin und der pädiatrischen Intensivmedizin. Die Themenbereiche der Anfragen und ethischen Fallbesprechungen ähnelten sich oft und überschneiden sich. So war bei beiden am häufigsten das Thema „Therapie und Therapiebegrenzung“ vertreten. Es gab allerdings auch Themen, die in den Anfragen oft vertreten sind, in den ethischen Fallbesprechungen dagegen (fast) nie. Dies umfasste vor allem Anfragen bei rechtlichem Informationsbedarf, zum Beispiel zu individuellen Heilversuchen oder Anfragen, in denen Missstände aufgezeigt oder Beschwerden entgegen genommen werden. Meistens konnten derartige Anfragen direkt bei der Anfrage beantwortet werden, weshalb eine ethische Fallbesprechung nicht nötig war.

Eine Evaluation der ethischen Fallbesprechungen in Form einer Nachfrage bei der anfragenden Person, ob das Ergebnis der Fallbesprechung umgesetzt wurde und die Dokumentation derselben erfolgt seit 2016. Bisher wurde eine Evaluation seit 2016 nur in 61 % der Fallberatungen auf dem Anfragebogen dokumentiert. Das Ergebnis der Beratung wurde in 98 % der Fälle umgesetzt. In 80 % der Fälle war das Problem danach sicher gelöst. In 9 % der Fälle blieb anhand der Evaluation unklar, ob das Problem gelöst war und in einem Fall wurde nur evaluiert, dass

eine zweite Fallbesprechung stattfinden würde, die dann nicht dokumentiert wurde (für die restlichen Fälle siehe Kapitel 3.2.1.5).

In der Auswertung der Ergebnisprotokolle zeigte sich, dass die meisten Beratungen bei Patienten im mittleren bis höheren Lebensalter stattfinden (65 % der Beratungen, in denen ein Alter angegeben war, zeigte ein Patientenkollektiv im Alter von 50 Jahren und älter). Die häufigsten Krankheitsbilder der Patienten waren Malignome und Schlaganfälle. An fast allen Beratungen nahmen Ärzte aus dem Behandlungsteam teil (97 %), an den meisten auch Pflegekräfte (73 %) und an über der Hälfte (59 %) auch Angehörige und Patientenvertreter. Dass der Patient selbst an einer Ethikberatung teilnimmt, ist die absolute Ausnahme (in ca. 3 % der Beratungen), da die meisten Patienten aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung nicht teilnahmefähig sind. Die häufigsten Themen waren Fragen zum Bereich Therapie, Therapieziel und Therapiebegrenzung in etwa Dreiviertel der Beratungen. Oft waren die Patienten, um die es in Beratungen zum Thema Therapiebegrenzung geht, nur fraglich oder gar nicht einwilligungsfähig (knapp 90 %). Dann spielten der mutmaßliche Patientenwille, Patientenvertreter und Vorsorgedokumente eine wichtige Rolle in der Entscheidungsfindung.

In 53 % der ethischen Fallbesprechungen war der Anlass eine Unsicherheit der beteiligten Akteure, in 40 % ein ethischer Konflikt. Bei den anderen Fallbesprechungen konnte dies aus dem Protokoll nicht geschlossen werden.

Als Ergebnis kam es etwas häufiger zur Beibehaltung des bestehenden Therapiekonzepts bzw. eines Therapieversuch (insgesamt knapp 43 %), als zu einer Änderung des Therapieziels oder der Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen (knapp 32 %).

Bezüglich der Verständlichkeit der Protokolle für medizinische Laien zeigte sich, dass die Nutzung von Fachbegriffen abhängig von der Profession ist: In von Ärzten verfassten Protokollen finden sich in der Regel mehr unerklärte medizinische Fachbegriffe als in Protokollen, die von Medizinethikern bzw. Pflegenden verfasst sind. Insgesamt zeigte sich jedoch, dass die Anzahl der nicht erklärten medizinischen Fachbegriffen in den letzten Jahren rückläufig war.

4 Diskussion

Im Folgenden soll zunächst gezeigt werden, ob sich die Ergebnisse der Literaturanalyse zur Dokumentation von Ethik-Fallberatungen auf die Ergebnisprotokolle vom KEK an der UMG übertragen lassen. Danach sollen die Ergebnisse der quantitativen Auswertung der Ergebnisprotokolle des KEKs an der UMG mit ähnlichen Auswertungen in der Literatur verglichen werden. Auf diese beiden Teile aufbauend sollen Empfehlungen zur Verbesserung für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen an der UMG formuliert und anhand einer Gebrauchsanweisung für die Dokumentation verdeutlicht werden.

4.1 Übertragbarkeit der Literatur zu Dokumentation auf die Ergebnisprotokolle

Ein Ziel dieser Arbeit war es Empfehlungen für die Dokumentation von Ethik-Fallberatung in der Literatur zu finden, zu analysieren und zu untersuchen, ob sich die Empfehlungen auf die Dokumentation von Ethik-Fallberatung an der UMG übertragen lassen.

Zwar gab es vergleichsweise wenig deutsche und englische Literatur zum Thema der Dokumentation von Ethik-Fallberatung, aber in der gefundenen Literatur gab es einige Empfehlungen.

Diese Empfehlungen waren heterogen. Manche Autoren empfahlen zum Beispiel eine ausführliche ethische Analyse auch in der Patientenakte (Berkowitz et al. 2015) und den Verweis auf Literatur im Protokoll, die der Weiterbildung der Mitarbeiter dienen sollte (Dubler et al. 2009). Andere Autoren empfahlen Literaturangaben nur in der internen Dokumentation (Bramstedt et al. 2009a) zu nutzen oder Literaturangaben nur bei besonders schwierigen Fällen extern zu dokumentierten (Bruce et al. 2014). Andere Autoren machten zum Thema Literatur keine Angaben. Eine einheitliche Empfehlung kann aus der vorliegenden Literatur folglich nicht abgeleitet werden. Um das Ergebnisprotokoll möglichst übersichtlich und praktisch zu gestalten, wird an der UMG nur selten Literatur in der Patientenakte angegeben. In den Protokollen des KEKs der UMG findet sich ein Verweis auf Literatur nur in einem Protokoll und eine detaillierte ethische Analyse ist in den Ergebnisprotokollen nicht vorgesehen. Andere nicht einheitliche Empfehlungen gab es u. a. bezüglich der Dokumentation des Ablaufs der Fallbesprechung, der Erfassung des Namens der anfragenden Person, der Erläuterung von nicht empfohlenen Handlungsempfehlungen, der Nutzung von Zitaten, der Nutzung einer standardisierten Dokumentationsvorlage und des Dokumentationsort.

Die bestehende Literatur enthielt zudem nicht nur Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatung in Form von Ergebnisprotokollen, sondern auch Empfehlungen zu

verschiedenen Arten der Dokumentation, zum Beispiel interner Dokumentation (Berkowitz et al. 2015), die sich auf die Dokumentation des KEKs in Göttingen nur bedingt anwenden lassen.

Ein Teil der Empfehlungen aus der Literatur war zudem unspezifisch, zum Beispiel die Empfehlung in der Faktensammlung alles Wichtige ("*any relevant fact*" (S. 194) (Freedman et al. 1993)) zu dokumentieren. Auch die Empfehlung, dass die Dokumentation verständlich sein muss, beinhaltet unterschiedliche Aspekte, je nachdem ob sie für den Patienten und seine Angehörigen (Orr und Shelton 2009) oder das Behandlungsteam (Bruce et al. 2014) verständlich sein soll. Darauf wurde in der Literatur wenig eingegangen (vgl. Kapitel 3.1.10). Da laut Geschäftsordnung des KEKS an der UMG die Protokolle an alle an der Ethik-Fallberatung beteiligten Personen gerichtet sind (siehe (KEK 2019)), sollten diese somit auch für Angehörige und Patienten verständlich sein. Medizinische Fachbegriffe sind zwar präzise, aber oft nicht laienverständlich. In dieser Arbeit wurde sich der Verständlichkeit der Protokolle über die Anzahl enthaltener medizinischer Fachbegriffe genähert und festgestellt, dass die Sprache für medizinische Laien in den von Ärzten verfassten Protokollen schwerer verständlich ist als die Protokolle, die zum Beispiel von Medizinethikern des KEKs geschrieben wurden. Die Verständlichkeit der Protokolle für medizinische Laien steigt in den Ergebnisprotokollen der UMG in den letzten Jahren erfreulicherweise, da die Nutzung von medizinischen Fachbegriffen rückläufig ist. Andere Ansätze, die Verständlichkeit der Protokolle auszuwerten, wurden in dieser Arbeit nicht verfolgt, könnten aber Anlass für weitere Forschung sein.

Neben der Verständlichkeit wurde auch die Nachvollziehbarkeit von Protokollen z. B. von Fahr (2009) empfohlen. Dies ließ sich mittels eines quantitativen Ansatzes nicht objektiv auswerten. Für weitere Arbeiten könnte es ein lohnender Forschungsansatz sein, eine qualitative Auswertung von Nachvollziehbarkeit mit mehreren Rezipienten zu untersuchen, insofern strenge Datenschutzbestimmungen eingehalten werden

Ursprünglich sollte in dieser Arbeit anhand der Empfehlungen ein Kriterienkatalog entwickelt werden, der die wichtigsten Punkte für eine Dokumentation als Standard zusammenfasst. Dies war nicht möglich. So gab es oft keine einheitlichen Empfehlungen in der Literatur, zum Beispiel wie oben erläutert zum Dokumentationsort. Deshalb konnten daraus keine Kriterien für eine gute oder schlechte Dokumentation abgeleitet werden.

Anhand der herausgearbeiteten Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatungen (siehe 3.1.11) wird deutlich, dass sich die Empfehlungen aufgrund ihrer Art und Heterogenität nicht (vollständig) auf die Ergebnisprotokolle der UMG umlegen ließen.

Auch wenn kein gültiger Standard für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen existiert, sind die Empfehlungen der Arbeitsgruppe für „Ethikberatung im Krankenhaus“ die Publikation in Deutschland, die einem Standard am nächsten kommt. Aus diesen Gründen wurde überprüft, ob die Ergebnisprotokolle des KEKs an der UMG die Empfehlungen der AG „Ethikberatung im Krankenhaus“ einhalten.

Die „Empfehlungen zur Dokumentation von Ethik-Fallberatungen“ (Fahr et al. 2011) befassen sich nur mit der externen Dokumentation durch den Ethikberater durch Ergebnisprotokolle, die an die Anfragenden und die Einsichtsberechtigten der Patientenakte adressiert sind. Eine derartige Dokumentation findet auch an der UMG statt.

Die wesentlichen Inhalte der Dokumentation, die die AG „Ethikberatung im Krankenhaus“ empfiehlt, sind, wann, wo und wie lange die Beratung stattfand, die Teilnehmer inklusive Name und Beruf, die ethische Fragestellung, die aktuellen medizinischen und sozialen Aspekte, die Patientenperspektive/-wille sowie das Resultat der Ethik-Fallberatung und seine Erläuterung. Mit Ausnahme der Dauer der Beratung, finden sich diese Inhalte auch in den Ergebnisprotokollen der UMG. Auch die Dokumentation eines erreichten Konsenses oder Dissenses wurde wie gewünscht in den Protokollen des KEKs umgesetzt.

Bei der ethischen Fallbesprechung ist die Balance zu wahren zwischen der korrekten Darstellung der Situation und dem geschützten Rahmen, in dem diese stattfindet. Deshalb empfiehlt die AEM nur selten direkte Zitate zu verwenden und nur um die Patientenperspektive zu beleuchten. Zu diesem Zweck finden sich in knapp einem Viertel der Protokolle an der UMG Zitate.

Den Protokollen ist nicht zu entnehmen, ob die an der Beratung Teilnehmenden das Ergebnisprotokoll wie empfohlen absegnen, bevor es der Patientenakte hinzugefügt wird. Auch werden die Ergebnisprotokolle nur von ihrem Urheber unterschrieben, die Unterschriften anderer Teilnehmer, wie bei Fahr (2011) vorgeschlagen, finden sich darauf nicht.

Auch strenge Datenschutzrichtlinien bei der Verwahrung der Ergebnisprotokolle in der internen Dokumentation werden wie vorgeschrieben vom KEK an der UMG eingehalten.

Wie oben erläutert, ließen sich die Empfehlungen zur Dokumentation aus der Literatur nicht vollständig auf die Ergebnisprotokolle des KEKs anwenden. Die einem deutschen Standard ähnlichen Empfehlungen der AG „Ethikberatung im Krankenhaus“, werden allerdings mit wenigen Ausnahmen durch die Ergebnisprotokolle des KEKs umgesetzt.

4.2 Göttinger Ergebnisse im Vergleich zur Literatur

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Auswertung der Protokolle der Anfragen und durchgeführten ethischen Fallbesprechungen an der UMG mit den Ergebnissen anderer Studien verglichen werden. Hierbei ist zu bedenken, dass ein Vergleich der Ergebnisse durch die Heterogenität und Vielfalt der Strukturen und Modelle von Ethikberatung mitunter nur eingeschränkt möglich ist.

4.2.1 Anfragen an das KEK der UMG

Im Untersuchungszeitraum (Oktober 2010 bis Anfang Juli 2020) wurden insgesamt 208 Anfrage an das KEK der UMG gestellt. Diese führten zu insgesamt 118 ethischen Fallbesprechungen. Hierbei ist zu beachten, dass die Zahl der jährlichen Anfragen und ethischen Fallbesprechungen über die Jahre stetig angewachsen ist von 17 Anfragen und 9 Fallbesprechungen in 2011 zu 33 Anfragen und 22 Fallbesprechungen in 2019. Darüber hinaus fanden noch weitere Formen der Ethik-Fallberatungen, wie z.B. telefonische Einzelberatungen oder Ethik-Visiten statt. Vergleicht man diese Zahlen mit der jährlichen Zahl der stationären und ambulanten Patienten (65.000 bzw. 225.000), zeigt sich, dass Ethik-Fallberatungen nur bei einem sehr kleinen Anteil der Patienten zur Anwendung kommen. Dies entspricht aber durchaus der internationalen Erfahrung: Eine landesweite Studie aus den USA zeigt, dass dort vergleichbar große Krankenhäuser im Median 32 Ethik-Fallberatungen oder mehr pro Jahr haben (Fox et al. 2022).

In manchen Krankenhäusern gibt es festgelegte Wege, wie eine Anfrage an das KEK gestellt werden kann (Bruce et al. 2011). An der UMG ist dies nicht der Fall: Anfragen können telefonisch, per E-Mail, Fax oder postalisch an die Geschäftsstelle des KEK gerichtet werden. Darüber hinaus können Mitglieder des KEK direkt angesprochen werden. Ein Diensttelefon oder einen Pieper mit dem ein diensthabender Ethikberater kontaktiert werden kann (Bruce et al. 2011), gibt es hingegen an der UMG nicht. Ebenso gibt es an der UMG keine festgelegte Behandlungssituation (z.B. bei Organspenden (Bruce et al. 2011)), in denen eine ethische Fallbesprechung zwingend erforderlich ist. Prospektive und retrospektive Ethik-Fallberatung finden an der UMG immer nur auf Anfrage statt.

Anfragen an das KEK der UMG haben häufig eine hohe Dringlichkeit. Bei knapp 65 % der Anfragen wurde von der anfragenden Person angegeben, dass eine Ethik-Fallberatung entweder am selben Tag oder innerhalb von 48 Stunden gewünscht wird. Diesem Wunsch konnte in der Regel entsprochen werden. An anderen Krankenhäusern waren die Anfragen teilweise sogar noch dringlicher. So waren 16 % der Anfragen innerhalb einer Stunde zu beantworten bei einer

Autorengruppe (Bruce et al. 2011). Schenkenberg (1997) berichtete, dass sogar 76 % der Anfragen am selben Tag beantwortet werden konnten.

Anfragen an das KEK der UMG dürfen gemäß Geschäftsordnung „alle an der Patientenversorgung beteiligten und davon betroffenen Personen“ (KEK 2019) stellen. Dies entspricht dem von der AEM (2010) definierten Standard sowie der Praxis an vielen deutschen (Nowak et al. 2021) sowie an allen US-amerikanischen Krankenhäusern (Fox et al. 2022). Zugleich zeigt die Auswertung der Ergebnisprotokolle, dass gut 70 % der Anfragen von Mitarbeitenden gestellt werden. Dies spiegelt sich auch in der Literatur wider.

Die meisten Anfragen werden von Ärzten gestellt. Studien geben die Prozentzahl der Anfragen durch Ärzte zwischen 50,7 % (Wasson et al. 2016) und 100 % (Andereck 1992) an. Der Anteil der Anfragen durch Ärzte an der UMG ist im Vergleich dazu mit circa 54 % eher niedrig. Bzgl. hierarchischer Strukturen der anfragenden Ärzte zeigt sich ein uneinheitliches Bild. Manche Artikel geben einen hohen Anteil der ärztlichen Anfragen durch Oberärzte (73 % (Moeller et al. 2012)) an, manche eine höhere Zahl der Anfragen durch unerfahrene Ärzte (72 % (Tapper et al. 2010)). In den Daten des KEKs der UMG zeigt sich, dass sich etwas häufiger Ärzte in leitender Position an das KEK (39 % zu 38 %) wenden, aber insgesamt die Hierarchien der Antragsteller relativ ausgeglichen sind.

11 % der Anfragen an das KEK an der UMG kommen von Pflegekräften. Damit liegen die Göttinger Daten im unteren Mittelfeld. Die vergleichbaren Studien geben eine Spannweite zwischen 0 % (La Puma et al. 1992) und 24 % (Schürmann und Reiter-Theil 2019) der Anfragen durch das Pflegepersonal an.

Deutlich seltener als vom Krankenhauspersonal werden Anfrage von Angehörigen oder von Patienten in der Vergleichsliteratur gestellt. Die Anzahl der Anfragen durch Angehörige variiert zwischen 0 % (Moeller et al. 2012) und 17 % der Anfragen (Nilson et al. 2008). Die Göttinger Daten zeigen eine deutlich höhere Zahl der Anfragen durch Angehörige und Patienten mit insgesamt 22 % der Anfragen.

Es wird deutlich, dass die überwiegende Zahl der Anfragen von ärztlichem Personal gestellt wird. Dass Ärzte vor mehr ethischen Problemen stehen als Pflegekräfte oder Angehörige von Patienten scheint fraglich. Es bleibt zu untersuchen, wie nicht-ärztliches Personal angesprochen werden muss, um ausgeglichene Anfragezahlen von allen Beteiligten zu erhalten. Denkbar wäre, dass der Impuls für die Anfrage beim KEK aus dem Klinikteam kommt, zum Beispiel vom Pflegepersonal und an die behandelnden Ärzte herangetragen wird, die dann die Anfrage

stellen. Außerdem scheint das Angebot der Ethikberatung in Göttingen besser angenommen zu werden unter den Patienten und den Angehörigen als in der Vergleichsliteratur.

4.2.2 Patientendaten der ethischen Fallbesprechungen an der UMG

Durchschnittlich betrug das Alter der Patienten an der UMG, für die eine ethische Fallbesprechungen durchgeführt wurde, knapp 55 Jahre alt (Spannweite zwischen 2 Tagen und 99 Jahren). Das Durchschnittsalter von erwachsenen Patienten betrug 64 Jahre. Das Durchschnittsalter anderer Studien mit erwachsenen Probanden ist damit vergleichbar. Es betrug durchschnittlich zwischen 61,2 Jahren (Schenkenberg 1997) und 73 Jahren (Meredyth et al. 2022).

Maligne und neurologische Diagnosen sind häufig Auslöser von ethischen Fallbesprechungen (Swetz et al. 2007; Moeller et al. 2012). Dazu passen auch die häufigsten Hauptdiagnosen Malignom (18 %) und Hirninfarkt (16 %) in den Beratungen an der UMG. Andere Diagnosen wie Infektionskrankheiten (Tapper et al. 2010) oder kardiovaskuläre Erkrankungen (Moeller et al. 2012) treten in den ethischen Fallbesprechungen in Göttingen seltener auf.

Von vielen Autoren werden (demographische) Daten erfasst, die an der UMG nicht standardisiert erhoben werden. Dies trifft zum Beispiel auf die Religion des Patienten (Corbett et al. 2018) den Beziehungsstatus und die ethnische Zugehörigkeit (Voigt et al. 2015) zu. Auch eine Angabe, wie viele Stunden jeweils in die Bearbeitung der einzelnen Schritte der Ethik-Fallberatung geflossen sind (Tapper et al. 2010), war an der UMG bisher nicht relevant.

Es kann darüber diskutiert werden, ob die diese Daten auch an der UMG erhoben werden sollten. Manche dieser Daten sind in amerikanischen Kliniken bereits vor der Ethik-Fallberatung Teil der digitalen Patientenakte, müssen deshalb nicht gesondert erhoben werden und können leicht ausgewertet werden. Die gleiche Datenerhebung wäre an der UMG mit einem Mehraufwand verbunden. Wenn Zeit und Arbeitskraft aufgewendet werden, um Informationen zu erheben, sollten diese zu neuen Erkenntnissen führen.

Die generelle Dokumentation von Daten, wie dem Beziehungsstatus und der ethnischen oder religiösen Zugehörigkeit ist von Bedeutung, wenn die Informationen relevant für das Thema der Ethik-Fallberatung sind und wenn anhand der Dokumentation identifiziert werden kann, dass bestimmte Themen wiederholt auftreten, z. B. in Abhängigkeit von der Religion. Manche amerikanische *ECS* fahnden nach derartigen Zusammenhängen, indem sie die digital gespeicherten Protokolle regelmäßig untersuchen (Bramstedt et al. 2009a). An der UMG geschieht dies bisher nicht.

Auch die Zeit der Intensivbehandlung und lebenserhaltender Maßnahmen, die 6-Monate-Überlebensrate der Patienten (Voigt et al. 2015) und die Zeit zwischen Ethik-Fallberatung und Versterben des Patienten (Corbett et al. 2018) wurden in Göttingen nicht erfasst.

Diese Daten sind vor allem aussagekräftig, wenn sie mit einem ähnlichen Patientenkollektiv, bei dem keine Ethik-Fallberatung durchgeführt wurde als Kontrollgruppe verglichen werden. Dies ist aufgrund der Komplexität der Einzelfälle oft schwierig. Auch ist unklar, welche Aussage ein Unterschied im Überleben zwischen diesen beiden Gruppen hätte, da eine erfolgreiche Ethik-Fallberatung nicht per se das Überleben verlängern oder verkürzen soll, sondern versucht im Individualfall eine bestmögliche Lösung für den Patienten zu finden. Zudem wurde bereits in früheren Studien gezeigt, dass eine Ethik-Fallberatung die Tage der Krankenhaus- und Intensivbehandlung sowie der Beatmung zwar reduzierte, aber keinen Einfluss auf die Mortalität von Patienten hatte (Schneiderman et al. 2003). Für eine Objektivierung des Eindruckes, dass viele ethischen Fallbesprechungen an der UMG am Lebensende durchgeführt werden, wäre allerdings interessant, wie viele Patienten nach welchem Zeitraum nach der Beratung verstarben. Dies könnte an der UMG zum Beispiel standardisiert in der bereits vorhandenen Evaluation notiert werden.

In der aktuellen Literatur teilen immer mehr Ethikberatende die Erfahrungen und Daten zu Ethik-Fallberatungen in einem spezifischen Fachgebiet. Dies hilft die individuellen Charakteristika der Beratungen im einem Bereich zu verstehen und ggf. darauf zugeschnittene Ethik-Fallberatungen anbieten zu können (Nowak et al. 2021). Auch in Göttingen ist dies bereits für einen Teil der Ethik-Beratungen der UMG, den Beratungen aus der Neurologie, erfolgt (Ilse et al. 2021). Vergleiche der Ethik-Fallberatungen aus verschiedenen Fachbereichen der gleichen Institution untereinander erfolgten an der UMG bisher nicht. Einen solchen beispielhaften Vergleich in der Literatur zogen die Autoren um Meredyth et al. (2021). Sie zeigten, dass die demographischen Daten von chirurgischen Patienten den Daten nicht-chirurgischer Patienten ähneln, die chirurgischen Patienten aber deutlich länger im Krankenhaus waren und auch häufiger auf der Intensivstation (Meredyth et al. 2022). Ein Vergleich der einzelnen Fachbereiche untereinander ließe sich auch an der UMG verwirklichen.

4.2.3 Teilnehmer der ethischen Fallbesprechungen in Göttingen

An den ethischen Fallbesprechungen nahmen in Göttingen Klinikmitarbeiter sehr häufig teil, vor allem Ärzte (in 97 % der Beratungen) und Pflegende (73 %) und häufig auch Angehörige (59%). In der Kardiologie und Intensivmedizin am Universitätsklinikum Magdeburg waren die Zahlen mit den Teilnahmedaten der UMG vergleichbar. So nahmen an jeder Beratung die

behandelnden Ärzte (100%), an 75% der Beratungen Pflegekräfte, an 54% Angehörige und an 25% der rechtliche Betreuer teil (Nowak et al. 2021).

Der zentrale Beteiligte und zu gleich der am seltensten Anwesende an einer ethischen Fallbesprechung in Göttingen war der Patient, den sie betrifft.

Eine Teilnahme des Patienten an der Beratung erfolgte an der UMG nur in 4 von 118 Beratungen. Die häufige Abwesenheit der Patienten in Göttingen bei ethischen Fallbesprechungen lag hauptsächlich daran, dass Patienten oft nicht teilnahmefähig waren (in knapp 80 % der Beratungen). Statt des Patienten nahmen an der UMG oft (in circa 59 % der Beratungen) Angehörige an der Beratung teil. In anderen Studien nahmen Angehörige oder der Patient bewusst nicht an ethischen Fallbesprechungen teil, sondern es wurde lediglich vorher mit Ihnen gesprochen (Moeller et al. 2012) oder das Ergebnis der ethischen Fallbesprechung wurde ihnen im Nachhinein mitgeteilt (Streuli et al. 2014).

Auch in einigen Fällen an der UMG liefen ethische Fallbesprechungen ohne Angehörige und den Patienten, d. h. teamintern ab (über 22 %). Diese Beratungen liefen dann zum Teil auch zweizeitig ab, das heißt es fand erst ein Gespräch mit dem Klinikteam statt und danach ein Gespräch mit den Angehörigen. Bestimmten Thematiken kann so besser entsprochen werden und in manchen Beratungen, z. B. bei teaminternen Differenzen, würde die Anwesenheit vom Patienten und seinen Angehörigen mehr schaden als nutzen. Leider waren in einigen dieser Fälle dann nicht beide Gespräche auch schriftlich dokumentiert. Zudem war anhand der Dokumentation im Nachhinein nicht immer eindeutig, warum manche Beratungen teamintern stattfinden und warum in ähnlich gelagerten Fällen die Angehörigen teilnehmen. Hier wäre ein eindeutiger Hinweis im Protokoll in Zukunft wünschenswert (siehe Kapitel 6.2).

Allerdings gab es auch Kliniken in denen mehr der betroffenen Patienten an ethischen Fallbesprechungen teilnehmen, z. B. in 57 % der Beratungen der Nephrologie in Nürnberg (Kolb 2013). Diese Patienten wurden allerdings auch häufiger als „kontaktfähig“ (Kolb 2013) beschrieben (in 43 % der Fälle) als dies im Göttinger Patientenkollektiv der Fall war. Bei Voigt et al. (2015) wurde sogar berichtet, dass an 100 % der Beratungen auch der Patient oder Patientenvertreter teilnahmen. Das ist eine sehr hohe Zahl, die in der Literatur sonst nirgendwo beschrieben wurde. Hier wurde allerdings nicht näher erläutert, was genau mit dieser Teilnahme gemeint ist. Eine aktive Teilnahme an einer Ethik-Fallberatungsrunde scheint bei jedem der überdurchschnittlich kranken Patienten in dieser Studie (90% mit Krebserkrankung in fortgeschrittenem Stadium, 83 % an einer künstlichen Beatmung) eher unwahrscheinlich.

Trotzdem ist es ein Unterschied, dass der Teilnahme des Patienten in Nürnberg (Kolb 2013) und New York (Voigt et al. 2015) eine so große Bedeutung zugemessen wurde, dass auch Patienten, die nur eingeschränkt teilnahme- und kontaktfähig sind, trotzdem an den Beratungen teilnahmen, gemäß dem Motto „im Zweifelsfall eher die Einbindung des Patienten zu versuchen, als sie auszuschließen“ (Kolb 2013). Ob dies nicht auch in Göttingen anzustreben ist, sollte in zukünftigen Beratungen kritisch hinterfragt werden.

Wenn der Patient nur selten an der ethischen Fallbesprechung teilnimmt, ist es dann wünschenswert, dass diese Beratung zumindest mit der Zustimmung des Patienten oder wenn diese nicht gegeben werden kann, mit der seiner Stellvertreter geschieht, wie es in anderen Krankenhäusern zum Teil bereits praktiziert wird (vgl. (Schneiderman et al. 2003))? Früher geschah dies in den USA häufig – bei 24 % der ECS in 600 amerikanischen Krankenhäusern des „*National Survey*“ (Fox et al. 2007) war es sogar Voraussetzung für eine Ethik-Fallberatung. Zudem informierten 59 % der ECS immer den Patient und Patientenvertreter bevor eine Beratung stattfand (Fox et al. 2007). Diese Zahlen haben sich allerdings in der Nachfolgestudie drastisch reduziert, sodass nun nur noch 0,2 % der ECS eine Zustimmung von Patient oder Patientenvertreter für nötig erachten und nur noch 25,3 % der ECS Patient oder Angehörige vorab informierten (Fox et al. 2022).

Bei einem einwilligungsfähigen Patienten scheint es wenig strittig, dass der Patient über die Ethik-Fallberatung aufgeklärt werden sollte und diese nicht gegen seinen Willen durchgeführt werden sollte. Diese Einwilligung sollte auch dokumentiert werden. Schließlich hat der einwilligungsfähige Patient das letzte Wort, wenn es um Fragen zu seiner Behandlung geht (insofern die Therapie medizinisch indiziert ist).

Schwieriger ist die Frage, ob Patientenvertreter oder Angehörige eines nicht einwilligungsfähigen Patienten einer Ethik-Fallberatung generell zustimmen müssen sollten. Durch die sorgfältige Aufklärung würde die Einbindung des Patientenvertreters/der Angehörigen bei Therapieentscheidungen im Sinne eines *shared decision making* gestärkt und die Transparenz der oft undurchsichtigen Krankenhausabläufe erhöht.

Die generelle Einwilligung für eine Ethik-Fallberatung von Patientenvertretern oder Angehörigen vorauszusetzen hat aber auch Nachteile. So wäre es zum Beispiel wenig hilfreich, wenn Angehörige eines nicht einwilligungsfähigen Patienten eine Ethik-Fallberatung ablehnen könnten, bei der es um teaminterne Konflikte gegangen wäre. So wurde bei Schneiderman et al. (2003) mit über 7 % der Anfragen eine nicht unerhebliche Zahl der Ethik-Fallberatungen von

den Angehörigen oder dem Patienten abgelehnt. Festzulegen zu welchen Ethik-Fallberatungen Angehörige zustimmen müssen und zu welchen nicht scheint wenig praktikabel. Da eine Einwilligung von Patientenvertretern auch nicht vorausgesetzt wird bei Konsilen an andere Fachbereiche der Medizin, zum Beispiel einem kardiologischen Konsil, sollte die Einwilligung der Angehörigen oder des Patientenvertreters zu einer Ethik-Fallberatung nicht zwingende Voraussetzung für eine ethische Fallbesprechung sein. Sie sollte aber im Rahmen einer guten Kommunikation, wenn möglich, angestrebt werden.

Neben Mitarbeitenden, Patienten, Patientenvertretern und Angehörigen nehmen auch Ethikberater an den ethischen Fallbesprechungen teil. Die ethikberatenden Personen in den USA sind anders als an der UMG vor allem Mitarbeiter aus dem medizinischen Bereich (Pflegekräfte, Ärzte und Sozialarbeiter mit zusätzlicher ethischer Weiterbildung) (Voigt et al. 2015). So haben an amerikanischen Krankenhäusern laut *National Survey* nur 8 % der Beratenden einen ethischen Abschluss (Fox et al. 2022). An den meisten ethischen Fallbesprechungen (89 %) an der UMG nehmen Ethikberatende als Moderatoren teil, die auch eine primär ethische Ausbildung genossen haben.

4.2.4 Themen und Fachgebiete der Anfragen und ethischen Fallbesprechungen an der UMG

In der Auswertung der Themen der ethischen Fallbesprechungen an der UMG wurde sich auf vier Themengebiete beschränkt, die im Folgenden näher erläutert werden. Der größte Anteil an den Beratungen fand zum Themengebiet Therapie und Therapiebegrenzung statt (über drei Viertel aller Beratungen). 10,2 % der Beratungen lassen sich dem Themengebiet Maßnahmen unter Ausübung von Zwang (Zwangsbehandlungen und freiheitsentziehende Maßnahmen) zuordnen. Das dritte Themengebiet beschäftigt sich mit Beratungen, die sich um die Fragen der Abwägung zwischen Kindeswohl und Wohl der Mutter im Rahmen von Schwangerschaft und Wochenbett beschäftigten. 11 % der Beratungen wurden dem Themengebiet Sonstiges zugeteilt, das in Kapitel 3.2.2.10 beschrieben wird.

Das größte Themengebiet, mit dem sich in ethischen Fallbesprechungen an der UMG beschäftigt wird, ist das Thema Therapie und Therapiebegrenzungen (75,4 %). Hierzu zählen alle ethischen Fallbesprechungen, die sich mit der Frage nach der richtigen Therapie und Fragen zur Therapiebegrenzung also auch Entscheidungen am Lebensende beschäftigten. Auch in anderen Publikationen sind dies häufige Themen in der Ethik-Fallberatung. So befassen sich viele ethische Fallbesprechungen mit der Schaden-Nutzen-Abwägung von Therapie (75 % (Nowak et al.

2021), Fragen zu Therapiezielen (80,8 % (Wasson et al. 2016)) und der sogenannten „*End of life care*“ ((Voigt et al. 2015), 92 % der Beratungen).

Dabei wird ein Überwiegen der Anfragen und ethischen Fallbesprechungen aus der Intensivmedizin deutlich. So kommen 37 % der Anfragen und 50 % der ethischen Fallbesprechungen an der UMG aus dem Bereich der Intensivmedizin. Der Anteil der Patienten von Intensivstation variierte in der Literatur zwischen 4 % (Schürmann und Reiter-Theil 2019) und 67 % (Orr und Moon 1993). Häufige Anfragen aus dem Bereich der Intensivmedizin finden sich auch in den Auswertungen vieler anderer Autoren (Swetz et al. 2007; Moeller et al. 2012; Wasson et al. 2016). Die hohe Anzahl von Intensivpatienten im Rahmen von ethischen Fallbesprechungen ist naheliegend, weil das Patientenkontingent häufiger als auf Normalstation nicht einwilligungsfähig ist und deshalb wichtige Informationen, wie zum Beispiel der Patientenwille, schwerer zu eruieren sind (vgl. Kapitel 4.2.5). Auf Intensivstationen müssen zudem oft Entscheidungen zu Themen der Therapiebegrenzung getroffen werden, die auch in ethischen Fallbesprechungen häufig thematisiert werden.

Es gibt aber auch Auswertungen, in denen Entscheidung am Lebensende deutlich seltener diskutiert werden, z. B. im Bereich der Pädiatrie bei Johnson et al. (2015). Hier gab es deutlich mehr ethische Fallbesprechungen, die sich mit religiösen Themen beschäftigten (circa 35 %) als an der UMG. Andere Themen, wie zum Beispiel gesetzliche Fragen treten in den Anfragen der UMG auf, in den ethischen Fallbesprechungen aber nicht in nennenswerter Zahl. Dies scheint an anderen Krankenhäusern anders zu sein, beschreiben doch Wasson et al (2016) immerhin in 26,3 % der Beratungen als Hauptthema unter anderem gesetzliche Themen. Diese Beispiele zeigen, dass eine größere Breite an Themengebieten bei ethischen Fallbesprechungen durchaus möglich ist. Insofern stellt sich die Frage, ob Themen abseits des Lebensendes, der Therapiebegrenzung und der Intensivstation an der UMG in Göttingen in den ethischen Fallbesprechungen zu wenig repräsentiert sind, zum Beispiel weil das Angebot der Ethik-Fallberatung bei Mitarbeitern außerhalb der Intensivmedizin weniger bekannt ist. Dass das Thema der Therapiebegrenzung derart häufig in den Ethik-Fallberatungen an der UMG vertreten ist, könnte daran liegen, dass Mitarbeiter vor allem dieses Thema mit dem KEK verbinden. Um das thematische Spektrum der Ethik-Fallberatung an der UMG zu erweitern, muss das Bewusstsein für andere Themengebiete ethischer Fallbesprechungen an der UMG vielleicht geschärft werden.

In der Literatur sind auch Fachgebiete beschrieben, aus denen an der UMG bisher noch keine Anfragen gestellt wurden. So kommen beispielsweise bei Bruce et al (2011) 23 % der Anfragen

aus dem Bereich der Transplantationsmedizin und der Neurochirurgie, Fachgebiete, die in den Anfragen der UMG gar nicht vorkommen.

Eine Fachrichtung, die an der UMG häufiger Anfragen (knapp 12 %) stellt und zu ethischen Fallbesprechungen (über 14 %) führt, ist der Bereich der Erwachsenenpsychiatrie. Besonders oft werden in diesem Bereich in ethischen Fallbesprechungen die Themen Zwangsbehandlung und freiheitsentziehende Maßnahmen besprochen. Insgesamt machen Beratungen zu diesen Themen immerhin 10,2 % der ethischen Fallbesprechungen in Göttingen aus. Dabei ist darauf hinzuweisen, dass es um Zwangsbehandlungen und Freiheitsentzug nach Legitimation des BGB und nicht nach Psych-KG in den o. g. Ethik-Fallberatungen geht (vgl. 1.4). Ein Vergleich mit der Literatur ist schwierig, da nur wenige Autoren dieses Thema ausdrücklich in ihren Publikationen erwähnen. Bei Schenkenberg (1997) wurde der Bereich der medikamentösen Zwangsbehandlung in psychiatrischen Patienten, sogenannte „*involuntary medication*“ (Schenkenberg 1997) in knapp 11 % der Beratungen beschrieben. Explizit wurden diese Themen sonst nur in einer weiteren Veröffentlichung in der Literatur gefunden (Schürmann und Reiter-Theil 2019). In der Publikation von Schürmann und Reiter-Theil geht es allerdings nicht um Ethik-Fallberatungen, sondern um Ethikkonsultationen. Ethikkonsultationen werden im Unterschied zu Ethik-Fallberatungen von einem Ethikberatenden als Konsiliar geleitet und nicht nur moderiert (Mertz et al. 2014). Dabei nimmt der Konsiliar eine aktivere Rolle in der Entscheidungsfindung ein als ein Moderator (vgl. 1.3). Bei Schürmann und Reiter-Theil (2019) stellten Zwangsmaßnahmen sogar den häufigsten Grund für eine Ethikkonsultation dar. Eine mögliche Erklärung dafür, dass die Zwangsbehandlung als Thema der Ethik-Fallberatung in der englischen Literatur kaum auftaucht, lieferten die Autoren gleich mit. Sie postulieren, dass Ethik-Fallberatungen, die Fragen der Zwangsbehandlung klären, in der nicht-deutsch sprachigen Literatur möglicherweise implizit erfasst werden in dem Themenkomplex, den z. B. angloamerikanische Autoren als *patient autonomy* bezeichnen (Schürmann und Reiter-Theil 2019). Dies ist vorstellbar, lässt sich anhand der Literatur aber nicht sicher belegen.

Die ethischen Fallbesprechungen an der UMG, die Zwangsbehandlung und freiheitsentziehende Maßnahmen, behandeln, finden in einem Viertel der Beratungen nicht in der Psychiatrie statt. Allerdings litten alle Patienten an psychiatrischen Grunderkrankungen. Die meisten Patienten waren nicht bzw. fraglich einwilligungsfähig. In zwei Fällen wurde nicht eindeutig dokumentiert, inwieweit der Patient einwilligungsfähig war. Allerdings hatten auch alle Patienten zum Zeitpunkt der Beratung einen rechtlichen Betreuer oder eine rechtliche Betreuung war beantragt. Es ist daher anzunehmen, dass auch die zwei Fälle, in denen die Einwilligungsfähigkeit

nicht eindeutig dokumentiert wurde, der Patient vermutlich nur eingeschränkt einwilligungsfähig war. Da nicht hart abgegrenzt werden kann, ob ein Patient generell einwilligungsfähig oder nicht einwilligungsfähig ist, sondern dies für jede Behandlung und Maßnahme nach erfolgter Aufklärung neu bewertet werden muss, wäre allerdings eine einheitliche explizite Dokumentation der Einwilligungsfähigkeit für die jeweilige Behandlung anzustreben, um künftige Auswertungen zu vereinfachen.

Auffällig ist, dass an allen Beratungen zum Thema Zwangsbehandlung und freiheitsentziehende Maßnahmen ein Arzt teilnahm, aber in weniger als der Hälfte der Beratungen der rechtliche Betreuer und nur an einer Beratung der Patient. Zu drei Viertel der ethischen Fallbesprechungen kam es aufgrund von Unsicherheit bzgl. Zwangsbehandlung im Behandlungsteam. Deshalb kann ein zweistufiges Vorgehen erstrebenswert sein. Dies würde eine zunächst teaminterne ethische Fallbesprechung beinhalten, in der die Indikation und Angemessenheit einer Zwangsbehandlung oder freiheitsentziehenden Maßnahme geprüft würde. In einem zweiten Schritt würde dann die Zustimmung oder Ablehnung des rechtlichen Betreuers für die Maßnahme eingeholt. Letzteres muss nicht zwangsläufig im Rahmen einer weiteren ethischen Fallbesprechung erfolgen, oft reicht auch eine Rücksprache zwischen Krankenhausteam und Betreuer. Dieses Vorgehen bietet den Vorteil, dass die beschlossene Maßnahme optimalerweise von allen Mitgliedern des Teams mitgetragen werden kann, wenn sie an den Betreuer herangetragen wird. Dies verhindert eine Verunsicherung des Betreuers durch unterschiedliche Präferenzen innerhalb des Behandlungsteams. Andererseits werden Entscheidungen transparenter und nachvollziehbarer für den rechtlichen Betreuer und die Angehörigen, wenn diese selbst an Prozessen der Entscheidungsfindung in der Beratung teilhaben. Je nach individueller Situation können die Vor- oder Nachteile des jeweiligen Vorgehens überwiegen. Die Gründe für die Entscheidung sollten im Ergebnisprotokoll dokumentiert werden.

Annähernd gleich oft wurde sich für oder gegen die Durchführung von Zwangsbehandlung bzw. freiheitsentziehenden Maßnahmen entschieden (vgl.3.2.2.8). Die Beratungen fanden also ergebnisoffen statt.

Das dritte Themengebiet beschäftigte sich mit Beratungen zum Thema Wohl der Mutter/Wohl des Kindes und beinhaltet Fragen rund zu Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett. Hier wurden bei Wasson et al. (2016) nur 0,6 % der Beratungen diesem Kernthema zugeordnet, während Schwangerschaftsthematiken immerhin 11 % der Konsultationen bei Schürmann und Reiter-Theil (2019) ausmachten. Mit knapp 3,4 % der Beratungen zu diesen Themen ist die Anzahl der Beratungen in Göttingen im unteren Mittelfeld.

Das letzte Themengebiet „Sonstiges“ beinhaltet alle ethischen Fallbesprechungen, die sich nicht einer der drei anderen Themengebiete zuordnen lassen. Dies wurde mit Absicht so eingeteilt, um sehr viele Themengebiete mit nur jeweils wenigen Beratungen zu vermeiden. In dieses Themengebiet fielen in Göttingen zum Beispiel Beratungen zu den Themen: Wie können interne Kommunikations- und Organisationsstrukturen verbessert werden? Wie kann eine passende Behandlung im Individualfall organisiert werden? Wie kann den Bedenken der Pflege gegenüber einer Entlassung begegnet werden? Das Themengebiet Sonstige oder *Other* findet sich bei vielen Autorengruppe. Zum Teil werden einige Beispiele für Themen aus dem Gebiet genannt. So fallen in dieses Gebiet beispielsweise der Patientenwunsch nach einem Arztwechsel (Voigt et al. 2015) oder resultierende Problematiken aus einer Sprachbarriere (Tapper et al. 2010) und zum Teil wird dieses Gebiet nicht weiter spezifiziert (Moeller et al. 2012). Die Anzahl der Beratungen, die in das Gebiet Sonstige fallen, variieren stark zwischen den Autorengruppen zwischen 0 % (Førde und Vandvik 2005) und max. 41 % (La Puma et al. 1992).

4.2.5 Einwilligungsfähigkeit und Patientenwille

Viele ethische Fallbesprechungen an der UMG sind nötig, da der Patient zum Zeitpunkt einer Entscheidung (z. B. bezüglich der Therapie) nicht einwilligungsfähig ist.

Dies erschwert die Entscheidungsfindung deutlich, schließlich kann „über die Angemessenheit eines Therapieziels [...] letztlich nur der Patient selbst entscheiden“ (Neitzke 2018).

Die Frage nach der Einwilligungsfähigkeit ist ein wichtiges Thema auch in der Literatur (z. B. in 82 % der Beratungen bei Swetz et al. (2007)). In Göttingen waren in etwa 77 % der Beratungen die betroffenen Patienten nicht einwilligungsfähig. Dies ist in der Literatur ähnlich. So zeigten sich zwischen 51 % (La Puma et al. 1992) und 90,6 % (Nilson et al. 2008) der Patienten nicht vollständig einwilligungsfähig.

Um vorzusorgen und um einen Willen bzgl. bestimmter Therapieentscheidungen vorab festzulegen, gibt es das Instrument der Patientenverfügung. Bei Beratungen zum Thema Therapiebegrenzung bei fraglich oder nicht einwilligungsfähigem Patienten an der UMG gab es in 35 % der Fälle eine Patientenverfügung. Dies ist vergleichbar mit der Literatur. So wurden in 2 % (Tapper et al. 2010) bis 45,5 % der Beratungen (Wasson et al. 2016) in der Literatur Patientenverfügungen thematisiert. Der Inhalt oder Wortlaut der Patientenverfügungen wird in keinem der o. g. Artikel thematisiert.

In den Fällen, in denen es Patientenverfügungen gab, waren sie für die Entscheidung und das Ergebnis der ethischen Fallbesprechung an der UMG in vielen Fällen nicht maßgeblich. So

zeigt die Auswertung an der UMG bei ethischen Fallbesprechungen zum Thema Therapiebegrenzung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten, dass eine vorhandene Patientenverfügung in 50 % der Fälle keine Rolle für das Ergebnis spielte, meistens weil sie nicht auf die Situation zutraf (vgl. 3.2.2.6). Explizit ließen sich nur 4 Patientenverfügungen, d. h. 14 % der Patientenverfügungen im konkreten Fall anwenden. In den anderen Fällen lieferten sie zumindest einen Hinweis auf den mutmaßlichen Patientenwillen in der jeweiligen Situation. Inwieweit Patientenverfügungen sich auf den konkreten Fall anwenden lassen, darauf wird in den meisten anderen Publikationen nicht eingegangen. Nur Nowak et al. (2021) geben an, dass es zwar in fast 50 % der Beratungen bei nicht einwilligungsfähigen Patienten eine Patientenverfügung gab, sich aber nur ein Drittel der Patientenverfügungen auf die Situation anwenden ließen.

Wenn der Patient keinen Willen äußern kann und auch keine Vorsorgedokumente bestehen, muss versucht werden den mutmaßlichen Willen des Patienten zu erheben. In weniger als der Hälfte der Fälle mit nicht vollständig einwilligungsfähigem Patienten konnte bei Andreck (1992) ein Patientenwille erhoben werden. In über 30 % der Beratungen zu Fragen zur Therapiebegrenzung an der UMG ließ sich kein Hinweis auf den Willen oder den mutmaßlichen Willen des Patienten erheben. Ähnliches zeigte sich bei Kolb 2013 (23 %). Allerdings waren in Göttingen fast 52 % dieser Patienten Kinder (Altersspanne zwischen 2 Tagen und 9 Jahren). Bei älteren Kindern könnten diesbezüglich ggf. Wege zur altersgerechten Eruiierung des Patientenwillens untersucht werden, zum Beispiel durch Tagebücher oder Wunschzettel (Streuli et al. 2014). Werden minderjährige Patienten und einwilligungsfähige Patienten bei Fragen der Therapiebegrenzung herausgerechnet, lässt sich an der UMG in knapp 20 % der ethischen Fallbesprechungen bei nicht einwilligungsfähigem Patienten kein Patientenwillen erheben.

Bei Beratungen zum Thema Therapiebegrenzung bei fraglich oder nicht einwilligungsfähigem Patienten hatten in Göttingen über 91 % der Patienten einen Patientenvertreter. Nicht in allen Artikeln in der Literatur wurde erfasst, wie oft es Patientenvertretern gab. Die Zahlen variieren zwischen 58,3 % (Nowak et al. 2021) und 98 % der Patienten (Voigt et al. 2015).

4.2.6 Konflikte ethischer Fallbesprechungen

Anlass für Ethik-Fallberatung können Unsicherheiten unter den beteiligten Personen oder auch Konflikte zwischen verschiedenen Beteiligten sein. Letzteres war in Göttingen in knapp 40 % der Beratungen der Fall (vgl. Kapitel 3.2.2.11). Damit liegt Göttingen im Mittelfeld der Häufigkeitsangaben für Konflikte in der Literatur. So berichteten Ärzte in einer Umfrage, dass Konflikte in 39,5% der Fälle der Grund für eine Anfrage an das KEK darstellten (DuVal et al. 2001). Die Zahl der in den Beratungen auftretenden Konflikte in der Literatur variieren

allerdings stark. So werden Konflikte in Ethik-Fallberatungen beschrieben in 21 % (Streuli et al. 2014) – 77 % der Beratungen (Corbett et al. 2018). Manche Autoren beschäftigten sich nur mit Beratungen, bei denen es um Therapiekonflikte ging (100 % (Voigt et al. 2015)). Bei anderen Autoren wird nicht auf mögliche Konflikte in Beratungen eingegangen (Bruce et al. 2011) oder es wird der Beratungsablauf lediglich als „kontrovers“ (Kolb 2013) beschrieben.

Sowohl in Göttingen (knapp 49 %) als auch in der Literatur bestehen die Konflikte am häufigsten zwischen Angehörigen und Behandlungsteam, zwischen 47 % (Tapper et al. 2010) und 77 % der Konflikte (Voigt et al. 2015)). Lediglich in einem Artikel wurde nur ein Fall beschrieben, in dem es um einen Konflikt zwischen Behandlungsteam und Angehörigen ging (Streuli et al. 2014).

Auch die Anzahl der Konflikte innerhalb des Behandlungsteam, die in Göttingen in mehr als einem Viertel der Beratungen auftreten, ist vergleichbar (Spannbreite zwischen knapp 4 % (Voigt et al. 2015) und 28,6 % (Tapper et al. 2010)).

In Göttingen sind Konflikte zwischen dem Patienten und seinem Vertreter (2 %) oder innerhalb der Familie (über 4 %) selten. Häufiger finden sich diese in der Literatur (9,4 % (Voigt et al. 2015) bis 24,4% (Tapper et al. 2010)) bzw. (knapp 4 % (Voigt et al. 2015) bis 29 % (Nilson et al. 2008)). In Göttingen treten dafür mehr Konflikte zwischen Patienten und Krankenhausteam (über 19 %) auf (im Vergleich zu beispielsweise 10,2 % bei Corbett et al. (2018)).

Die Häufigkeit der Konflikte in ethischen Fallbesprechungen an der UMG ist also mit der Literatur vergleichbar, auch wenn in Göttingen etwas seltener Konflikte innerhalb der Familien auftreten und etwas häufiger Konflikte zwischen Krankenhausteam und dem Patienten. Da derart häufig Konflikte auftreten, brauchen Ethikberatende Kompetenzen im gemeinsamen Finden von Lösungsstrategien (wie bei (AEM 2019) empfohlen), sowie ggf. in Konfliktmediation.

Durch bestehende kulturelle und historisch gewachsene Unterschiede zwischen den einzelnen medizinischen Fachgebieten werden unterschiedliche Arten von Konflikten begünstigt (Meredyth et al. 2022). Im Vergleich von Ethik-Fallberatungen chirurgischer und nicht chirurgischer Patienten bestanden gleich viele Konflikte, aber qualitativ andere (Meredyth et al. 2022). Ein Vergleich der Konflikte spezifischer Fachgebiete würde helfen besser zu verstehen, welche Konflikte typisch sind für welches Fachgebiet. Zudem sollte untersucht werden, welche institutionellen Strukturen möglicherweise Konflikte und das Auftreten ethischer Probleme in den Krankenhäusern unabhängig von den beteiligten Individuen begünstigen (Opel et al. 2009). Es zeigte sich, dass in 96 % der Beratungen organisationsbedingte Faktoren zur

ethischen Bedenken und zur Einberufung einer ethischen Fallbesprechung beitragen und zwar unabhängig von der Thematik und den Initiatoren bzw. Beteiligten der Beratung (Opel et al. 2009). Zu diesen Faktoren gehören zum Beispiel ungünstige Strömungen in der Unternehmenskultur und suboptimale Kommunikation zwischen den beteiligten Parteien (Opel et al. 2009). Wenn zugrunde liegende Strukturen identifiziert und geändert werden können, ist hier eine Möglichkeit für die Prävention von ethisch relevanten Konflikten gegeben, deshalb ist dies ein wichtiger Ansatz auch für weitere Forschungsprojekte an der UMG.

4.2.7 Ergebnisse und Evaluation der ethischen Fallbesprechungen

In Göttingen konnte in 95 % der ethischen Fallbesprechungen ein Ergebnis erreicht werden und in 5 % der Fälle nicht (Begründungen dafür siehe Kapitel 3.2.2.12).

Ein Ergebnis einer ethischen Fallbesprechung kann zum Beispiel eine Therapieempfehlung oder die Lösung eines Konfliktes sein. In dieser Auswertung wurden vor allem die Art der Empfehlungen beleuchtet.

Eine ethische Fallbesprechung führt in Göttingen etwas häufiger im Ergebnis zur Beibehaltung des bestehenden Therapiekonzepts bzw. eines Therapieversuch (insgesamt knapp 43 %), als zu einer Änderung des Therapieziels oder der Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen (knapp 32 %). Dies zeigt, dass Ethik-Fallberatung ergebnisoffen betrieben wird und nicht immer zu dem einen oder anderen Ergebnis kommt.

In der Literatur kam es dagegen etwas häufiger zu einem Therapiezielwechsel auf eine palliative Therapie (Nowak et al. 2021) und zur Einschränkung lebenserhaltender Maßnahmen (Voigt et al. 2015).

Die Ergebnisse, die in den ethischen Fallbesprechungen in Göttingen erreicht wurden, wurden zu knapp 93 % Prozent im Konsens erreicht (vergleiche Kapitel 3.2.2.12).

In der Literatur variieren die Angaben zu einem erzielten Konsens zwischen 75 % (Nowak et al. 2021) und 100 % (Schürmann und Reiter-Theil 2019). Eine Konsensrate im hohen zweistelligen Bereich zeigt, dass sich viele Konflikte durch ethische Fallbesprechungen lösen ließen. Eine hundertprozentige Konsensrate ist vermutlich nicht immer zu erreichen: *„the concept of limiting oder withdrawing medical interventions and dealing with impending death may simply be unacceptable for a minority of surrogates.“* (Voigt et al. 2015). Bei fehlender Einigung wurde die Therapie meist zunächst fortgeführt (*„in dubio pro vita“*) (Nowak et al. 2021).

Ein in Einigkeit erzielttes Ergebnis einer ethischen Fallbesprechung hat allerdings nur dann einen Effekt auf die Patientenversorgung, wenn es auch umgesetzt wird. Um dies zu untersuchen, benötigt es eine standardisierte Evaluation ethischer Fallbesprechungen nach einheitlichen Kriterien.

Bei der Häufigkeit der Evaluation von ethischen Fallbesprechungen besteht noch deutlicher Verbesserungsbedarf. So gab es nur in 19,1 % der amerikanischen Krankenhäuser überhaupt eine systematische Evaluation der Ethik-Fallberatungen (Fox et al. 2022). Auch bei der Evaluation von Ethik-Fallberatung an der UMG, die seit 2016 stattfindet, besteht noch Verbesserungsbedarf. Bisher war eine Evaluation seit 2016 nur in 61 % der ethischen Fallbesprechungen auf dem Fragebogen dokumentiert. Zudem wurden teilweise uneinheitlichen Daten evaluiert, weshalb sich die Daten bisher nur bedingt vergleichen lassen. So wurde in manchen Protokollen evaluiert, wie es im zeitlichen Verlauf mit dem Patienten weiter ging, zum Beispiel „der Patient ist wenige Tage nach der Ethik-Fallberatung verstorben“. In anderen Evaluationen steht eine Bewertung des Anfragenden, z. B. „die Ethik-Fallberatung wurde als hilfreich empfunden“ oder „das Leiden des Patienten wurde laut seinen Angehörigen verkürzt“.

Vor Beginn einer Evaluation sollte festgelegt werden und für jeden Protokollanten klar kommuniziert werden, welche Fakten dokumentiert und evaluiert werden sollten. Möglich wäre zum Beispiel eine Evaluation der Zufriedenheit der anfragenden Personen. Da ein Großteil der Ratsuchenden Ärzte sind, wäre auch eine Evaluation bzgl. der Zufriedenheit aller Teilnehmer der ethischen Fallbesprechung zu erwägen, um eine überwiegend ärztliche Sichtweise zu vermeiden. In der Evaluation sollte auch festgehalten werden, inwieweit Beschlüsse aus der ethischen Fallbesprechung in die Praxis umgesetzt wurden und inwieweit der Anlass für die Beratung bzw. das Hauptproblem der Beratung gelöst werden konnte.

Die Autorengruppe um Moeller et al. (2012) untersuchte, inwieweit die Empfehlungen der Beratungen umgesetzt wurden. Durchschnittlich wurden 88% der Empfehlungen auch umgesetzt. Im Vergleich dazu wurde in knapp 98 % der Fälle anhand der Dokumentation in der Evaluation der UMG deutlich, dass die Handlungsschritte, die in der ethischen Fallbesprechung vereinbart wurden, auch umgesetzt wurden. In 2 % war dies anhand der Evaluation nicht im Nachhinein nachzuvollziehen.

Bei den ethischen Fallbesprechungen, die an der UMG evaluiert wurden, war aber nur in 80 % der Fälle das Problem bzw. der Hauptgegenstand der Beratung danach laut Evaluation gelöst. Die Diskrepanz dieser Zahlen liegt daran, dass in knapp 11 % der Fälle anhand der

Dokumentation der Evaluation nicht nachvollziehbar war, ob der Beratungsanlass und das Problem nach der Evaluation gelöst waren. Zum anderen waren die Beratungsprobleme in den restlichen Fällen laut Evaluation nicht gelöst oder es traten neue Probleme auf (vgl. Kapitel 3.2.1.5). Ähnlich wie in Göttingen wurden bei Corbett et al. (2018) 84 % der Beratungen als gelöst beschrieben, 11 % konnten nicht gelöst werden und in 5 % waren die dokumentierten Informationen nicht ausreichend, um dies zu beurteilen.

Eine weitere Möglichkeit der Evaluation ist es zu erfassen, ob und wann Patienten nach der Ethik-Fallberatung verstarben. So wurde z. B. von Streuli et al. (2014) evaluiert, wie viele Patienten nach der Beratung im Krankenhaus oder außerhalb verstarben. Von den Patienten waren über 64 % noch im Krankenhaus verstorben, 11 % kurz nach ihrer Entlassung und über 24 % der Patienten lebten (Streuli et al. 2014). Zudem wurde von einigen Autoren erfasst, wie viel Zeit vom Punkt der Ethik-Fallberatung bis zum Tod des Patienten vergingen (Corbett et al. 2018). In 42 % der Patienten waren dies weniger als 1 Woche, in 31 % der Patienten zwischen 7 und 30 Tagen und in 19 % der Pat. zwischen 30 Tagen und 1 Jahr (Corbett et al. 2018).

Diese hohe Sterblichkeit spiegelt wider, dass ethische Fallbesprechungen oft am Lebensende von Patienten stattfinden. Hervorzuheben ist aber, dass Ethik-Fallberatungen die Mortalität von Patienten nicht per se verändern, sondern nur besonders häufig bei Patienten mit hoher Mortalitätsrate stattfinden (vgl. (Schneiderman et al. 2003)). In Göttingen wurde bisher nicht systematisch erfasst, ob und wann Patienten nach der Ethik-Fallberatung verstorben sind. Dies würde aber anhand objektiver Daten belegen, dass viele Beratungen am Lebensende stattfinden (vgl. Kapitel 4.2.4). Die Evaluation der Todeszeitpunkt der Patienten sollte auf dem Evaluationsbogen deshalb standardmäßig erfasst werden.

4.2.8 Schwierigkeiten und Limitationen dieser Arbeit

Bei der Auswertung der Ergebnisprotokolle gab es verschiedene praktische Schwierigkeiten. In den frühen Jahren der Ethik-Fallberatung des KEKs an der UMG wurden nicht alle Anfragen und ethischen Fallbesprechungen dokumentiert. Bei dem Vergleich mit den Tätigkeitsberichten im gleichen Zeitraum fehlten in der schriftlichen Dokumentation in den Anfangsjahren einige Anfragen und Ergebnisprotokolle. So gab es im Jahr 2014 zum Beispiel laut Tätigkeitsbericht des KEK fast dreimal so viele Anfragen wie intern dokumentiert wurden und es fehlten fast 22 % der ethischen Fallbesprechungen in der Dokumentation. Die Unterschiede zwischen den Tätigkeitsberichten und der internen Dokumentation wurden immer weniger, je länger das KEK implementiert war, so dass in den folgenden Jahren nur eine Differenz von einer bis zwei

Anfragen bestand und es seit 2017 keinen Unterschied mehr zwischen Tätigkeitsbericht und interner Dokumentation gab.

Eine andere Schwierigkeit bei der Auswertung der Ergebnisprotokolle und Anfragen war, dass diese Arbeit alle Formen der Ergebnisprotokolle miteinschloss, so zum Beispiel auch retrospektive Fallberatungen und prospektive Fallberatungen, bei denen der Patient noch gar nicht aufgenommen war. Außerdem wurden sowohl auf dem offiziellen Bogen dokumentierte Ergebnisprotokolle und Freitextprotokolle miteingeschlossen. Auch bei den Anfragen wurden alle Anfragen miteingeschlossen, unabhängig davon, ob sie auf dem offiziellen Bogen dokumentiert wurden oder z. B. nur per Ausdruck einer gesendeten E-Mail dokumentiert wurden. Durch den Einschluss all dieser Daten ging kein Material zum Auswerten verloren und es erfolgte keine subjektive Vorauswahl der Daten. Ein Nachteil davon aber war, dass unterschiedliche Anfragewege und Protokolle mit dem gleichen Schema untersucht wurden. Dadurch gingen im Rahmen des Auswertungsprozess individuelle Details der Fallberatungen eventuell verloren. Die Einzigartigkeit der Fälle und Anfragen stellte zu dem an sich eine Schwierigkeit dar beim Erstellen von Untergruppen zur inhaltlichen Auswertung. Die Einteilung der einzelnen Komponenten der Dokumentation von Ethik-Fallberatung zu Untergruppen war schwierig, weil diese einerseits eine ausreichende Trennschärfe haben sollten und andererseits so viele Informationen liefern sollten wie möglich.

Zudem ist es möglich, dass die ethischen und medizinischen Begrifflichkeiten nicht einheitlich von den verschiedenen Protokollanten der Ergebnisprotokolle verwendet werden. In dieser Arbeit ist beispielweise der Begriff kurativ bzw. Kuration so definiert (siehe 3.2.2.4), dass der Begriff auch den Einsatz lebenserhaltender oder lebensverlängernder Maßnahmen umfasst. Trotzdem findet sich in einigen Protokollen eine gewisse Unschärfe. So wird beispielsweise geschrieben „Ärztlicherseits wird ein palliatives Vorgehen angestrebt.“ Gleichzeitig wird die Anlage einer PEG-Sonde für die Versorgung mit Medikamenten und Flüssigkeit aber auch der Versorgung mit Kalorien und Nährstoffen geplant, die laut o. g. Definition eine lebenserhaltende und lebensverlängernde und damit eine kurative Maßnahme darstellt.

Zudem ist ein Vergleich der erhobenen Daten mit ähnlichen Studien aus der Literatur, wie in der Diskussion erfolgt, schwierig. Die verschiedenen Daten aus der Literatur sind nur eingeschränkt miteinander vergleichbar, da der komplette Prozess der Ethikberatung an unterschiedlichen Institutionen nicht einheitlich abläuft und auch nicht dieselben Daten und Informationen erfasst und dokumentiert werden. Auch Strukturen, die parallel zu Strukturen der Ethikberatung an Krankenhäusern vorhanden sind, wie zum Beispiel Angebote der Palliativmedizin (Moeller

et al. 2012) oder andere Angebote aus dem Bereich der klinischen Ethik (Schürmann und Reiter-Theil 2019) können Themen und Inhalte der Ethikberatung beeinflussen und verändern.

Zudem werden unterschiedliche Begrifflichkeiten verwendet, um z. B. die Themen der Ethikberatung zu beschreiben. Diese werden oft auch gar nicht erläutert. So wird beispielsweise in einem Artikel die „*continuation of care*“ (Schenkenberg 1997) mit 47 % als häufigstes Thema der Ethik-Fallberatung angegeben. Es wird aber nicht erläutert, welche Beratungen unter diesen Begriff fallen. Auch könnten dieselben Begriffe, wie zum Beispiel *End of life issues* unterschiedlich interpretiert worden sein von verschiedenen Autoren und eine Vergleichbarkeit erschweren. Auch dass manche Autoren mehrere Themen pro Ethik-Fallberatung auswerteten und manche nur ein Hauptthema zuließen, erschwert den Vergleich.

Zudem beinhalten viele der Studien nicht, wie in dieser Auswertung in Göttingen alle Anfragen und Ethik-Fallberatung des KEKs einer Institution, sondern treffen eine Vorauswahl an Ethik-Fallberatungen und Themengebieten. Gerade aktuelle Publikationen untersuchen oft isoliert die Ethik-Fallberatungen in einem Fachgebiet (Corbett et al. 2018; Nowak et al. 2021; Meredyth et al. 2022). Oft waren die Daten auch auf eine bestimmte Fachrichtung beschränkt, z.B. die Onkologie (Voigt et al. 2015), Nephrologie (Kolb 2013), Pädiatrie (Johnson et al. 2015) oder die Intensivmedizin (Meyer-Zehnder et al. 2014). Es gab Autoren, die nur Ethikberatung einschlossen, in denen Konflikte auftraten, die im Rahmen von Therapiefragen entstanden (Voigt et al. 2015). In anderen Institutionen war das Patientenkollektiv schon aufgrund der Besonderheiten der Institutionen vorausgewählt. Ein Beispiel dafür ist das Salt Lake City VA Medical Center, in dem vor allem Veteranen behandelt werden, die häufig weiß und männlich sind, weshalb dort weniger weibliche Themen, wie Geburt und Schwangerschaftskonflikte auftreten (Schenkenberg 1997). Andere Autoren schlossen bestimmte Fachbereiche, wie die Psychiatrie, Gynäkologie und Pädiatrie, aufgrund vermuteter fachspezifischer Thematiken aus ihrer Auswertung von vornherein aus (Meredyth et al. 2022).

Andere Informationen, die in amerikanischen Krankenhäusern öfter erfasst werden, werden vom KEK in Göttingen gar nicht systematisch erhoben, so dass eine Auswertung und ein Vergleich nicht möglich waren. Das trifft zum Beispiel auf demographische Daten der Patienten, wie ethnische Zugehörigkeit, Beziehungsstatus und Religionszugehörigkeit zu (erhoben z. B. bei Voigt et al. (2015)). Es kann darüber diskutiert werden, ob die o.g. Daten auch an der UMG erhoben werden sollten (vgl. Kapitel 4.2.2).

Außerdem sind die erhobenen Daten dieser Auswertung auf nur ein deutsches Universitätsklinikum beschränkt, so dass eine Übertragbarkeit auf andere Institutionen nicht eins zu eins möglich ist. Zudem wurden die Ergebnisprotokolle nur von einer Person analysiert (keine Interrater-Reliabilität). Zwar lassen sie aufgrund der Kürze und der erhobenen faktischen Daten (Alter, Erkrankung etc.) wenig Spielraum für verschiedene Auslegungen. Trotzdem ist bei der Analyse von Texten eine gewisse Interpretation nötig und damit die Gefahr der Subjektivität vorhanden.

4.3 Empfehlungen für die Dokumentation der Ethik-Fallberatungen an der UMG

Ein praktisches Ziel dieser Arbeit ist es zu zeigen, inwieweit die Dokumentation der Ethik-Fallberatungen an der UMG verbessert werden kann. Dazu wird diskutiert, welche Fakten dokumentiert werden sollen und inwieweit diese in der Realität dokumentiert werden und welche Informationen in der standardisierten Dokumentation ggf. noch fehlen und zusätzlich dokumentiert werden sollten.

Die Auswertung der Anfragen und Ergebnisprotokolle des KEK der UMG zeigt viel Positives. So reagieren Mitglieder des KEKs sehr flexibel auf Anfragen und die Dringlichkeit der Anfragen wird fast immer eingehalten.

Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen aber auch, dass einige Verbesserungen in der Dokumentation dafür hilfreich wären, eine regelmäßige Auswertung der Anfragen und Ergebnisprotokolle im Rahmen der Qualitätssicherung zu vereinfachen. Auch eine regelmäßige Evaluation des Ergebnisses der Ethik-Fallberatung ist dabei erstrebenswert.

Zunächst wäre eine häufigere Dokumentation von Informationen, die anhand des Anfrage- und Ergebnisbogens sowieso schon erfasst werden sollten, hilfreich. So besteht Verbesserungspotential bei der Häufigkeit der Dokumentation der Dringlichkeit einer Anfrage, der Stationsnummer und der genauen Berufsbezeichnung der anfragenden Person, insbesondere dann, wenn die Anfrage nicht auf dem offiziellen Anfragebogen dokumentiert wurde. Vielleicht könnten Mitglieder des KEKs dazu angehalten werden auch bei Anfragen, die nicht auf dem offiziellen Anfragebogen dokumentiert werden, diese Informationen zu erfragen. Auch die Ankreuzoption „Sonstiges“ auf dem Anfragebogen, die das weitere Vorgehen des KEKs erfasst, eignet sich im derzeitigen Ausmaß kaum zur Auswertung der Angaben, da sie zu häufig angekreuzt wird. Die meisten dieser Angaben zum Thema „Sonstiges“ enthalten Informationen zur weiteren Beratung durch das KEK. Deshalb wären weitere Ankreuzoptionen sinnvoll, um die häufigsten Formen des weiteren Vorgehens des KEKs, zum Beispiel die persönliche Beratung vor Ort, einfach zu erfassen (siehe 6.2).

Welche Inhalte die Dokumentation von Ethik-Fallberatung an der UMG bereits umfasst werden und welche zusätzlichen Dokumentationsinhalte in der Literatur empfohlen wurden, darauf wurde bereits an anderer Stelle ausführlich eingegangen (vgl. Kapitel 3.1). Inhaltlich sollte bei jeder Beratung zusätzlich erfasst werden, ob der betroffene Patient zum Zeitpunkt der Beratung einwilligungsfähig war und wenn ja, ob er mit der Beratung einverstanden war (vgl. Kapitel 4.2.3). Da die Auswertung der Ergebnisprotokolle zeigte, dass nicht immer klar ersichtlich war, warum manche der ethischen Fallbesprechungen teamintern stattfand, während in ähnlichen Fällen die Angehörigen teilnahmen, sollte immer notiert werden, warum sich für eine teaminterne Beratung entschieden wurde. Zudem war nicht immer eindeutig, warum bei manchen Fallbesprechungen der Patient selbst, sein Patientenvertreter oder Angehörige nicht teilnahmen. Deshalb sollte der Abwesenheitsgrund entsprechender Teilnehmer an der Beratung schriftlich erfasst werden. Um dies zu vereinfachen, wurde der Ergebnisprotokollbogen dementsprechend ergänzt (vgl. Kapitel 6.2).

Auch die Evaluation der Ergebnisprotokolle muss häufiger erfolgen. So wurde sie bisher nur in knapp 61 % der Anfragen seit 2016 überhaupt ausgefüllt. Gründe dafür könnte möglicherweise sein, dass der Nutzen der Evaluation von den Mitarbeitern nicht gesehen wird, dass die Zuständigkeit der Evaluation nicht klar zugeteilt wird, oder dass die Evaluation nach einigen Wochen von den Personen, die die Anfrage gestellt hatten, abgelehnt wurde. Die Evaluationen, die im Freitext ausgefüllt wurden, waren zudem sehr unterschiedlich ausführlich. Eine einheitliche Vorgabe, welche Informationen in der Evaluation erhoben werden sollen, z. B. durch Beispielfragen auf dem Evaluationsbogen, könnte die Angaben in der Evaluation vergleichbarer machen und eine Auswertung der Evaluation ermöglichen. In der Literatur finden sich sehr unterschiedliche Inhalte, die evaluiert werden könnten (vgl. 4.2.7). Die Evaluation an der UMG sollte in Zukunft die im Weiteren folgenden einheitlichen Inhalte erfassen. Es sollte evaluiert werden, ob die im Ergebnisprotokoll formulierten Handlungsempfehlungen auch in die Praxis umgesetzt wurden. In den Fällen, in denen dies nicht geschah, sollte eine Begründung erfolgen, wieso nicht. Zudem sollte in der Evaluation dokumentiert und beurteilt werden, ob das Problem, das zur Anfrage geführt hatte, nach der Ethik-Fallberatung gelöst war oder nicht oder ob weitere Probleme auftraten. Zudem sollte festgehalten werden, ob der Patient während des Krankenhausaufenthaltes verstarb oder entlassen werden konnte. Abschließend sollte erhoben werden, ob die anfragenden Personen die Ethik-Fallberatung hilfreich fanden und ob sie eventuell noch weitere Anmerkungen zur Ethik-Fallberatung hätten. Um die Evaluation dieser Inhalte sicherzustellen, wurden auf dem geänderten Anfrage- und Evaluationsbogen Fragen zu diesen Inhalten ergänzt (siehe Kapitel 6.2).

4.3.1 Gebrauchsanweisung zum Erstellen eines Ergebnisprotokolls an der UMG

Die folgende Anleitung stellt eine Idee vor, wie ein Ergebnisprotokoll für Ethik-Fallberatung an der UMG ausgefüllt werden kann. Sie richtet sich an Anfänger in der klinischen Ethikberatung als Leitfaden zur Ausfüllung eines Protokolls, aber auch an erfahrene Mitarbeiter als Anregung ihren eigenen Dokumentationsstil zu reflektieren. Diese Form der Dokumentation ist als Vorschlag gedacht und erhebt keinesfalls den Anspruch allein gültig oder formvollendet zu sein. Vielmehr soll sie zum Diskurs und auch zur Kritik anregen, um einen Austausch über die richtige Dokumentation von Ethik-Fallberatung anzustoßen. Die Beispieldokumentation behandelt einen fiktiven Fall, der in einer Ethik-Fallberatung dokumentiert werden könnte. Ähnlichkeiten zu realen Personen oder Fällen sind nicht beabsichtigt. Im Anschluss finden sich die wichtigsten Punkte der Anleitung in sechs Schritten als Liste und Diagramm zusammengefasst (siehe 4.3.2 und Abbildung 23). Der adaptierte Ergebnis- und Anfragebogen findet sich in Kapitel 6.2.

Um ein Ergebnisprotokoll für Ethik-Fallberatung an der UMG möglichst effizient auszufüllen, sollten folgende Punkte beachtet werden.

Begonnen wird mit dem Eintragen relevanter Eckdaten, wie zum Beispiel dem Ort und Datum, an dem die Besprechung stattgefunden hat. Zudem sollte der Name des Patienten, das Alter, sowie alle Teilnehmer namentlich und mit ihrer Funktion festgehalten werden. Es kann Situationen geben, in denen eine namentliche Nennung von den Patienten oder Teilnehmern nicht gewünscht wird. Dann ist nur die Funktion der jeweiligen Teilnehmer einzutragen, zum Beispiel Assistenzarzt oder Pflegekraft.

Als nächstes gibt es mehrere Fragen zu den Teilnehmern der Beratung, die angekreuzt werden sollen. Die Auswertung der Ergebnisprotokolle seit 2010 hat ergeben, dass der Patient selbst nur im Ausnahmefall an der Beratung teilnimmt und die Angehörigen in etwa 59 % der Beratungen. Es gibt berechtigte Gründe eine ethische Fallbesprechung nur innerhalb des Stations-teams durchzuführen, zum Beispiel bei teaminternen Konflikten oder wenn alleinig über die Stellung der medizinischen Indikation beraten wird. Leider ging aus manchen Protokollen aber nicht eindeutig hervor, warum bei manchen Beratungen Angehörige nicht teilnahmen, wenn in vergleichbaren Situationen Angehörige während der ethischen Fallbesprechung anwesend waren. Angehörige und Patienten so gut wie möglich in die ethische Fallbesprechung einzubeziehen und Gründe für die Teilnahme oder Abwesenheit transparent zu machen, ist Ziel dieser Ankreuzfragen. Gleichzeitig tragen diese Fragen dazu bei, eine bewusste und klare

Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme der Angehörigen auch zu einem späteren Zeitpunkt nachvollziehbar zu machen.

Im dritten Punkt geht es um die eigentliche Erstellung des Ergebnisprotokolls. Im Unterpunkt Problemstellung werden zwei Punkte erfasst. Erstens: Was war der Anlass des Gesprächs vor erfolgter Beratung? Welche Fragestellung erwies sich als wesentlich, betrachtet nach einer erfolgten Beratung? Gab es dabei Unterschiede?

Beispiel Problemstellung: Frau Müller hat einen schweren Schlaganfall erlitten. Der zuständige Assistenzarzt wendete sich an das KEK mit der Frage nach Therapiebegrenzung. Im Gespräch zeigte sich, dass es vor allem um die Fragen ging, welche medizinischen Maßnahmen noch indiziert und von der Patientin gewollt sind.

In der Faktensammlung geht es darum, die wichtigsten Informationen zusammenzustellen, die zur Lösung des Hauptproblems der Beratung beitragen.

Bei den medizinisch/pflegerischen Informationen ist es besonders wichtig, diese kurz und prägnant zusammenzufassen. Ein bloßes Abschreiben der Patientenakte und der Diagnoseliste ist nicht zielführend und kann mehr verwirren als hilfreich sein. Relevant sind zum Beispiel die aktuelle Diagnose und Prognose, geplante Therapiemöglichkeiten und -alternativen, sowie jeweils resultierende Folgen. Eine Fachsprache ist in der Medizin im Allgemeinen wichtig. Im Rahmen der Dokumentation von Ethik-Fallberatung sollte jedoch gut abgewogen werden, inwieweit die präzisere Fachsprache zugunsten eines besser allgemeinverständlichen Vokabulars verlassen werden kann. So ist zum Beispiel die Angabe eines „linkshemisphärischen ischämischen Insults der Cerebri Media“ zwar genauer als die Formulierung „ein schwerer Schlaganfall“, aber für die Ethik-Fallberatung als solche im Einzelfall vielleicht zugunsten einer besseren Laienverständlichkeit verzichtbar.

Beispiel medizinisch/pflegerische Faktensammlung: Frau Müller hat einen schweren Schlaganfall erlitten. Nach neurologischer Einschätzung wird die Patientin vermutlich nicht mehr zu Bewusstsein kommen können, bewegungsunfähig und vollpflegebedürftig bleiben. Nun verschlechtert sich der Zustand von Frau Müller noch weiter, da sie zusätzlich an einer Lungenentzündung erkrankt ist. Momentan wird Frau Müller antibiotisch behandelt, darunter bessern sich der klinische Zustand der Patientin und Entzündungswerte bisher nicht. Dass sich der neurologische Zustand bei einer erfolgreichen Therapie der Lungenentzündung ebenfalls verbessert, halten die anwesenden Ärzte für unwahrscheinlich, aber nicht unmöglich. Durch die weitere Verschlechterung des Zustands der Patientin gibt es mehrere therapeutische

Möglichkeiten: Erstens die Erweiterung der Therapie (z.B. Umstellung der antibiotischen Medikamente, künstliche Beatmung) oder zweitens eine Therapiezieländerung mit dem Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen (z.B. antibiotische Behandlung, künstliche Beatmung über Tubus) und Beschränkung auf symptomlindernde Maßnahmen.

Ein weiterer entscheidender Punkt der Faktensammlung sind Informationen über die Patientenperspektive und die Einwilligungsfähigkeit des Patienten. Ist der Patient selbst einwilligungsfähig, nimmt er meist selbst an der Beratung teil und seine Perspektive kann direkt erfragt und in diesem Teil als erklärter Wille festgehalten werden. Wenn der Patient einwilligungsfähig ist, aber nicht teilnimmt, dann ist hier zusätzlich festzuhalten, warum der Patient abwesend ist und ob der Patient einer Beratung zugestimmt hat. Häufiger ist der Patient aber im Rahmen von Ethik-Fallberatungen weder einwilligungs- noch teilnahmefähig. Dies ist zu vermerken. Dann ist es wichtig den mutmaßlichen Willen des Patienten anhand von Vorsorgedokumenten und einer Fremdanamnese mit Angehörigen und Patientenvertretern zu eruieren und Wille und wesentliche Quellen zu dokumentieren.

Beispiel Patientenperspektive: Frau Müller ist infolge des Schlaganfalls nicht einwilligungsfähig. Ein Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht existiert nicht. Der an der Fallberatung teilnehmende Ehemann berichtet aber, dass Frau Müller im Rahmen der Erkrankung eines Freundes darüber gesprochen hat, dass sie im Falle einer dauerhaften Pflegebedürftigkeit „nicht künstlich am Leben erhalten“ werden wollte. Die anwesenden Kinder von Frau Müller bestätigen die Aussage ihres Vaters.

Am Ende der Faktensammlung sollten ökonomische und organisatorische Gesichtspunkte beleuchtet werden. Das beinhaltet unter anderem für eine geplante Behandlung vorhandene und benötigte Ressourcen, zum Beispiel Hilfsmittel oder Pflegepersonal.

Beispiel organisatorische und ökonomische Gesichtspunkte: Ökonomische Gesichtspunkte spielen im vorliegenden Fall keine Rolle. Wenn Frau Müller künstlich über Tubus beatmet werden würde, müsste sie auf eine neurologische Intensivstation verlegt werden. Eine alleinige Umstellung der Antibiose könnte auf Normalstation erfolgen.

Im nächsten Abschnitt sollte die zentrale ethische Frage formuliert werden, die in der Fallbesprechung beantwortet werden soll. Dabei helfen kann die Beachtung der medizinethischen Prinzipien nach Childress und Beauchamp (2001). Danach sollten die zusammengetragenen Fakten zusammengefasst und mit Blick auf die ethische Fragestellung bewertet werden. Wenn

es mehrere mögliche Lösungen für den Sachverhalt gibt, können diese ebenfalls hier besprochen werden.

Beispiel Ethische Fragestellung: Überwiegt der Nutzen einer antimikrobiellen Therapie und einer invasiven Beatmung (kleine Chance auf Verbesserung des klinischen Zustandes) dem Schaden, der durch eine verlängerte und möglicherweise erfolglose Therapie, entsteht, zum Beispiel einer Verlängerung des Leidens? Würde die Patientin in einem einwilligungsfähigen Zustand der Therapie zustimmen?

Beispiel Bewertung der Fakten: In Hinblick auf die neurologische Erkrankung sehen die Ärzte nur eine minimale Aussicht auf Besserung. Auch die Indikation für eine künstliche Beatmung ist ärztlicherseits fraglich. Eine erfolgreiche Therapie der Lungenentzündung könnte zu einem verbesserten klinischen Zustand beitragen. Die Chance, dass sich dadurch auch der neurologische Zustand bessert, schätzen die Ärzte als gering ein.

Eine Lebensverlängerung durch eine künstliche Beatmung entspräche nach Einschätzung der Angehörigen nicht dem Willen der Patienten. Ob eine Umstellung und Ausweitung der antibiotischen Behandlung dem Willen der Patientin entsprächen, ist unklar.

Im letzten Abschnitt sollen das Ergebnis und die Empfehlungen festgehalten werden. Zudem sollte beschrieben werden, ob das Ergebnis in Konsens oder Dissens der Beteiligten erzielt wurde. Wenn es noch Sachverhalte zu klären gibt, sollte genau benannt werden, wer die Verantwortung für ihre Klärung trägt. Auf die Möglichkeit einer erneuten Beratung oder den nächsten Beratungstermin sollte hier hingewiesen werden.

Beispiel Ergebnis und Empfehlungen: Angehörige und das Team einigen sich darauf, dass auf intensivmedizinische Maßnahmen, wie eine künstliche Beatmung oder Reanimation verzichtet werden soll, da diese nicht dem Wunsch der Patienten entsprechen würden. Da noch eine, wenn auch kleine Chance, auf Verbesserung des klinischen Zustandes besteht, vereinbaren alle Teilnehmenden im Konsens einen letzten Therapieversuch durch Änderung und Ausweitung der antibiotischen Behandlung zu unternehmen. Sollte diese nicht zu einer Verbesserung des klinischen Zustandes führen, soll dann ein symptomorientiertes palliatives Vorgehen im Vordergrund stehen.

4.3.2 Erstellen eines Ergebnisprotokolls in sechs Schritten

1. Eintragen relevanter Eckdaten, wie z. B. Ort, Datum, Patientename und -alter, Teilnehmer und ihre Funktionen

2. Ankreuzfragen zu Teilnehmern und möglichen Gründen für ihre Abwesenheit ausfüllen

3. Problemstellung: Was war der Anlass des Gesprächs **vor** erfolgter Beratung? Welche Fragestellung war wesentlich betrachtet **nach** erfolgter Beratung? Gab es dabei Unterschiede?

4. Faktensammlung:

- Medizinisch/Pflegerische Fakten: Bitte kurz, prägnant und relevant! Relevant sind zum Beispiel: aktuelle Diagnose und Prognose, geplante Therapie und mögliche Alternativen
- Patientenperspektive/Angehörigenperspektive:

Diagramm Patientenperspektive

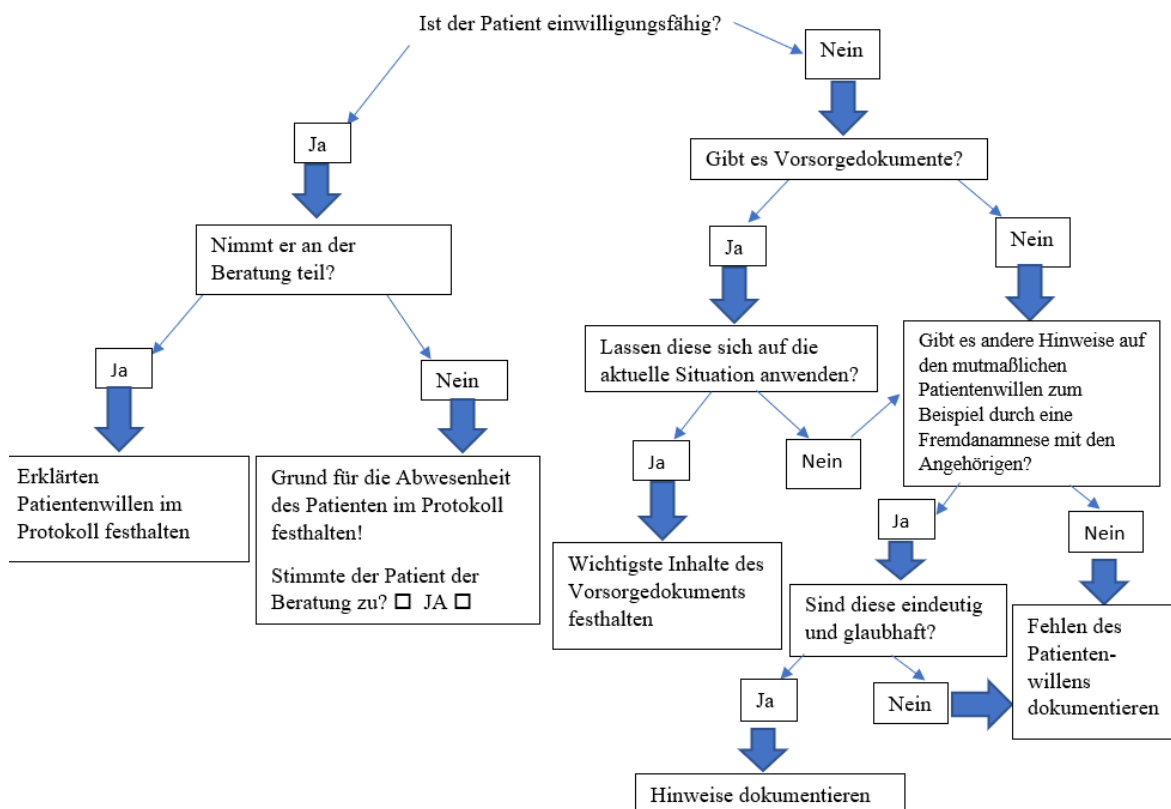


Abbildung 23: Dokumentation der Patientenperspektive

- Organisatorische/ökonomische Gesichtspunkte

5. Bewertung der Fakten

- Abwägung der relevanten medizinethischen Prinzipien
- Erfassung der zentralen ethischen Fragestellung
- Zusammenfassung und Bewertung der wichtigsten Fakten
- Nennung möglicher Lösungen

6. Ergebnis und Empfehlungen

- Ergebnis
- Erzielt im Konsens/Dissens?
- Handlungsmöglichkeiten im Falle eines Dissens?
- Hinweis auf Möglichkeit der weiteren Beratung / ggf. vereinbarter Beratungstermin

5 Zusammenfassung und Ausblick

Klinische Ethikberatung hat in den letzten zwei Jahrzehnten stark an Bedeutung gewonnen. Eine zentrale Aufgabe der klinischen Ethikberatung ist die Ethik-Fallberatung, z. B. in Form moderierter ethischer Fallbesprechungen. Die Akademie für Ethik in der Medizin empfiehlt als zuständige Fachgesellschaft Ethik-Fallberatungen in Form eines Ergebnisprotokolls in der Patientenakte zu dokumentieren.

Ziel dieser Arbeit war eine Analyse der vom Klinischen Ethikkomitee der Universitätsmedizin Göttingen im Zeitraum von Oktober 2010 bis Juli 2020 durchgeführten ethischen Fallbesprechungen. Außerdem sollten Vorschläge zur Verbesserung der Dokumentation von Ethik-Fallberatungen erarbeitet werden. Die Analyse der ethischen Fallbesprechungen erfolgte auf Grundlage der Dokumentation von Ethik-Fallberatung anhand der jeweiligen Ergebnisprotokolle. Ergänzend wurde für die Empfehlungen zur Verbesserung der Dokumentation eine Literaturanalyse durchgeführt.

Die Literaturanalyse ergab, dass es keinen allgemein anerkannten Standard für die Dokumentation von Ethik-Fallberatung gibt, auch weil sich die zugrunde liegenden Beratungskonzepte der jeweiligen Publikationen teilweise unterschieden. Für die Auswertung der ethischen Fallbesprechungen an der Universitätsmedizin Göttingen und die Entwicklung von Empfehlungen zur Verbesserung der Dokumentation wurden deshalb die Empfehlungen der Arbeitsgruppe „Ethikberatung im Gesundheitswesen“ in der Akademie für Ethik in der Medizin genutzt, die eine Art Standard für den deutschsprachigen Raum darstellen.

Im Untersuchungszeitraum erfolgten 208 Anfragen an das Klinische Ethikkomitee der Universitätsmedizin Göttingen. Diese führten zu insgesamt 118 ethischen Fallbesprechungen. In knapp zwei Drittel der Anfragen fand die Fallbesprechung innerhalb von 48 Stunden statt. Verglichen zu ähnlichen Auswertungen ethischer Fallbesprechungen in der internationalen Literatur gab es einige Gemeinsamkeiten und Unterschiede:

Während an manchen Kliniken eine ethische Fallbesprechung in festgelegten Situationen initiiert wird, finden an der Universitätsmedizin Göttingen ethische Fallbesprechungen nur auf Anfrage statt. Dabei wurden in Göttingen verglichen mit der Literatur weniger Anfragen durch ärztliches Personal und mehr Anfragen durch Patienten und Angehörige gestellt.

Vorrangig ging es sowohl in der Literatur als auch in dieser Arbeit in den ethischen Fallbesprechungen um das Thema Therapiebegrenzung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten. Während in der Literatur kaum auf die Anwendbarkeit von Vorsorgedokumenten eingegangen

wurde, konnte in dieser Arbeit gezeigt werden, dass nur in einem Zehntel dieser Fälle eine Patientenverfügung eine maßgebliche Rolle für das Ergebnis spielte. Trotzdem konnten in knapp 80 % der Fallbesprechungen zur Therapiebegrenzung bei nicht einwilligungsfähigen adulten Patienten Hinweise auf einen mutmaßlichen Patientenwillen eruiert werden.

Weitere wichtige Themen ethischer Fallbesprechungen, die im Vergleich zur Literatur öfter an der Universitätsmedizin Göttingen auftraten, waren Zwangsbehandlungen und freiheitsentziehende Maßnahmen. Interessanterweise zeigten sich bei diesen ethischen Fallbesprechungen deutlich häufiger Unsicherheiten innerhalb des Behandlungsteams (75 % der Beratungen) als dies in der Gesamtheit der ethischen Fallbesprechungen in Göttingen der Fall war (28 %). Konflikte zwischen Angehörigen und Behandlungsteam traten in ethischen Fallbesprechungen zu Zwangsbehandlung dafür wesentlich seltener auf (8 % im Vergleich zu knapp 20 %).

Insgesamt zeigte sich, dass Ethik-Fallberatungen ergebnisoffen stattfanden, ihre Ergebnisse überwiegend im Konsens erzielt wurden und Problematiken, die zu ethischen Fallbesprechungen führten durch Ethik-Fallberatung überwiegend gelöst werden konnten. Um diese Daten zu erfassen, benötigt es eine regelmäßige und einheitliche Evaluation ethischer Fallbesprechungen. Hier besteht noch viel Potential zur Verbesserung – bisher evaluieren weniger als ein Fünftel amerikanischer Kliniken ihre ethischen Fallbesprechungen. Auch an der Universitätsmedizin in Göttingen sollte die Evaluation in Zukunft noch regelmäßiger und einheitlicher stattfinden. Um Evaluation und Dokumentation ethischer Fallbesprechungen zu vereinfachen, bietet diese Arbeit überarbeitete standardisierte Anfrage-, Evaluations- und Ergebnisprotokollbögen sowie eine Gebrauchsanweisung zur Dokumentation und ein fiktives Beispielprotokoll.

Ethik-Fallberatung bietet eine wichtige Hilfestellung für ethische Fragen in Gesundheitswesen. Ethische Fallbesprechungen sind vielfältig und unterscheiden sich je nach Thema und Fachgebiet deutlich. Damit ethische Fallbesprechungen auch in Zukunft zu einer guten Patientenversorgung beitragen können, sollte deshalb erforscht werden, welche Problematiken fachspezifisch auftreten, damit diese gezielt bearbeitet werden können. Auch institutionelle Strukturen, die möglicherweise Konflikte begünstigen, sollten kritisch beleuchtet werden. Hier ergibt sich die Chance ethisch bedingten Konflikten präventiv zu begegnen und die Patientenversorgung durch ethische Bildung der Mitarbeiter im Gesundheitswesen zu verbessern.

6 Anhang

6.1 Auswertungstabellen quantitative Auswertung

Anzahl der Anfragen pro Klinik Klinik für...	Normalstation	Intensivstation	Klinik gesamt
Neurologie	8	26	34
Psychiatrie und Psychotherapie	24	-	24
Kardiologie und Pneumologie	5	18	23
pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Neonatologie	-	15	15
Nephrologie und Rheumatologie	3	7	10
Anästhesiologie	-	9	9
Palliativmedizin	9	-	9
Gynäkologie und Geburtshilfe	8	-	8
Neurochirurgie	7	-	7
Hämatologie und Medizinische Onkologie	7	-	7
Kinder- und Jugendmedizin	5	-	5
Urologie	4	-	4
Gastroenterologie	4	-	4
Thorax-Herz-Gefäßchirurgie	1	2	3
Kinder- und Jugendpsychiatrie	3	0	3
Augenheilkunde	2	0	2
Unfallchirurgie	1	1	2
Dermatologie	1	0	1
Zahnklinik	1	0	1
Allgemein- und Viszeralchirurgie	1	0	1
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde	3	0	3
Psychosomatik	1	0	1
Klinische Neurophysiologie	1	0	1
Keine Angabe	21	0	21
ambulant	4	0	4
Interdisziplinäre Kurzzeitonkologie	1	0	1
Psychoonkologie	1	0	1
Krankenhaushygiene	1	0	1
Psychosozialer Dienst/ Hämatologie/Onkologie	1	0	1
Pflegepool	2	0	2

Tabelle A 1: Anzahl der Anfragen pro Klinik

Thema der Anfrage	Relative Anzahl in %	Absolute Anzahl (n=208)
Therapie und Therapiebegrenzung	0,46	96
Informationsbedarf zu rechtlichen Fragestellungen	0,11	22
Sonstiges	0,09	18
Aufmerksam machen auf vorhandene Missstände	0,07	15
Maßnahmen unter Ausübung von Zwang	0,07	14
Fragen zu Vorsorgedokumenten, wie der Patientenverfügung	0,06	13
Beschwerden	0,05	10
Bitte der Angehörigen um emotionale Unterstützung	0,02	4
Retrospektive Fallberatung	0,02	4
Interne Kommunikationsschwierigkeiten	0,02	4
Wohl des Kindes, Wohl der Mutter	0,01	3 (bei einer Ethik-Fallberatung zu diesem Thema gab es keine dokumentierte Anfrage)
Bitte um Mitbeurteilung von Forschungsfragen	0,01	3
Keine Angabe zum Thema der Anfrage	0	1
Umgang mit schwierigen Patienten	0	1

Tabelle A 2: Themen der Anfrage (n=208, Prozentangaben gerundet, deshalb nur 99 %)

Diagnose	Relative Anzahl in %	Totale Anzahl
Malignom	0,18	21
Hirnfarkt	0,16	19
ICB	0,07	8
Schizophrenie	0,07	8
Hypox. Hirnschaden	0,05	6
Enzephalitis	0,03	4
terminale Niereninsuffizienz	0,03	4
Demenz	0,03	4
Kardiomyopathie	0,03	3
Depression	0,03	3
Korsakowsyndrom	0,03	3
Pneumonie	0,03	3
Sonstige Erkrankungen:	0,27	32
Entzündliche Erkrankung:		
Wundinfektionen	0,017	2
Sepsis	0,017	2
Pankreatitis	0,0085	1
Abszess	0,0085	1
Rötelnembryopathie	0,0085	1
Angeborene Erkrankungen		
Larsen- Syndrom	0,0085	1
Gangliosidose	0,0085	1
Unklare angeborene Erkrankung	0,0085	1
Angeborene Retardierung	0,017	2
Infantile Zerebralparese	0,017	2
Komplexer angeborener Herzfehler	0,0085	1
Kardiologische Erkrankungen		
Aortenklappenstenose	0,017	2
AV- Block III	0,0085	1
Herzinsuffizienz	0,0085	1
Andere neurologische Diagnosen		
Polyneuropathie	0,0085	1
Vigilanzminderung nach Hypoglykämie	0,0085	1
Guillain-Barre-Syndrom	0,0085	1
Amyotrophe Lateralsklerose	0,0085	1
Sonstiges		
Von-Hippel Lindau	0,0085	1
Hämolytisch urämisches Syndrom	0,0085	1
Ausgeprägte Multimorbidität (keine Hauptdiagnose festlegbar)	0,017	2
Unklare AZ-Verschlechterung	0,017	2
Andere psychiatrische Diagnosen		
Anorexie	0,0085	1
Borderline	0,0085	1
Polytoxikomanie	0,0085	1

Tabelle A 3: Alle Diagnosen inklusive der sonstigen Erkrankungen (n=118, Prozentangaben gerundet, deshalb 101 %)

6.2 Überarbeiteter Anfragebogen und Ergebnisbogen

Anfrage an das KEK

aufgenommen von (Name des KEK-Mitglieds):

Datum	
Anfrage von (Name, Funktion)	
Station / Abteilung	
Telefon	

Anfrage erhalten

telefonisch mündlich E-Mail Fax

Thema der Anfrage

.....

Dringlichkeit

am gleichen Tag < 48 Stunden < 1 Woche hat Zeit

Anfrage konnte direkt beantwortet werden

Klärung des weiteren Vorgehens (möglichst innerhalb von 24 Stunden bzw. am nächstfolgenden Werktag)

Klärung mit

Alfred Simon (Tel. 39-33969, Handy: 0171 / 7931789)

Petra Hußmann (Pieper: 919-1667)

Friedemann Nauck (Tel. 39-10501, Pieper: 919-4002)

Entscheidung

Ethische Fallbesprechung (Termin, Ort:)

Vorstellung des Problems auf der nächsten KEK-Sitzung

weitere Beratung durch das KEK: persönlich telefonisch per Mail Sonstiges:

Sonstiges:

+++ Nach Abschluss an die Geschäftsstelle des KEK mailen (kek@med.uni-goettingen.de) bzw. faxen (0551/39-33996) +++

Evaluation¹ (durch Rückfrage bei der anfragenden Person ca. 2-4 Wochen nach der Fallbesprechung)

.....

.....

.....

.....

¹Folgende Fragen sollten durch die Evaluation, wenn möglich, beantwortet werden: Wurden die im Ergebnisprotokoll formulierten Handlungsempfehlungen auch in die Praxis umgesetzt? Wenn ja, welche wurden umgesetzt? Wenn nein, warum nicht? War das Problem, das zur Anfrage geführt hatte, nach der Ethik-Fallberatung gelöst? Traten weitere Probleme auf? Verstarb der Patient während des Krankenhausaufenthaltes oder konnte er entlassen werden? War die Ethik-Fallberatung für die anfragende Person hilfreich? Hat diese eventuell noch andere Anmerkungen zur Ethik-Fallberatung?

Ergebnisprotokoll ethische Fallbesprechung

Patient (Name, Vorname):	Datum:
Moderation (Name):	
Teilnehmer (Name, Funktion):	
Ort:	

War Patient einwilligungsfähig? Ja Nein Wenn ja, war Patient einverstanden mit Fallberatung? Ja Nein

War der Patient anwesend? Ja Nein

Grund für Abwesenheit des Patienten
<input type="checkbox"/> Pat. war nicht teilnahmefähig aus medizinischen Gründen
<input type="checkbox"/> Teaminterne Besprechung, aus folgendem Grund (Beispiele hierfür sind z.B. teaminterne Konflikt oder die Stellung der medizinischen Indikation):
<input type="checkbox"/> Sonstiges:.....

Waren ein Patientenvertreter oder Angehörige anwesend? Ja Nein

Grund für Abwesenheit von Patientenvertreter/Angehörigen
<input type="checkbox"/> Es gab keine Angehörigen
<input type="checkbox"/> Die Angehörigen waren nicht teilnahmefähig
<input type="checkbox"/> Angehörige lehnten Teilnahme ab
<input type="checkbox"/> Teaminterne Besprechung aus folgendem Grund (Beispiele hierfür sind teaminterne Konflikt oder die Stellung der medizinischen Indikation):
<input type="checkbox"/> Sonstiges:.....

War die Fallberatung teamintern? Ja Nein

Was war die Begründung, dafür die Fallberatung teamintern abzuhalten?
<input type="checkbox"/> teaminterner Konflikt
<input type="checkbox"/> Stellung der medizinischen Indikation
<input type="checkbox"/> oben genannter Grund
<input type="checkbox"/> Sonstiges:.....

Ergebnisprotokoll ethische Fallbesprechung

Patient (Name, Vorname):	Datum:
Moderation (Name):	
Teilnehmer (Name, Funktion):	
Ort:	

1. Problemstellung

Anlass des Gespräches, Fragestellung	
--------------------------------------	--

2. Faktensammlung

Medizinische Aspekte	
medizinische Vorgeschichte	
aktuelle Diagnose und Prognose	
geplante Therapie / medizinisch zu erwartende Folgen	
mögliche Therapiealternativen /medizinisch zu erwartende Folgen	

Pflegerische Aspekte	
Ressourcen des Patienten	
besondere Pflegeprobleme	
Pflegeplanung	
mittel- oder langfristige Beeinträchtigungen oder Pflegebedürftigkeit	

Patientenperspektive	
Ist der Patient über seine Diagnose und Prognose sowie über die Therapie(alternativen) aufgeklärt?	
Einwilligungsfähiger Patient: Was ist der Wille des Patienten?	
Nicht einwilligungsfähiger Patient: Gibt es eine Patientenverfügung bzw. eine Vorsorgevollmacht? Was ist der verfügte bzw. mutmaßliche Wille des Patienten?	
Information zur psychosozialen und spirituellen Situation des Patienten	
Information zum sozialen Umfeld	

Organisatorische und ökonomische Gesichtspunkte	
Vorhandene Ressourcen (Personal, Betten, Hilfsmittel, Kompetenzen) für geplante Behandlung	
Ressourcen und Dienste, die für die geplante Behandlung erforderlich sind (z.B. Sozialdienst, Angehörige andere Einrichtungen)	

3. Bewertung der Fakten	
Formulierung der ethischen Fragestellung mithilfe medizinethischer Prinzipien, z.B.:	
Selbstbestimmung des Patienten	
Handeln zum Wohl des Patienten	
Schaden für Patienten vermeiden	
Gerechte Behandlung	

4. Ergebnis und Empfehlung	
Ergebnis des Gesprächs (Vorgehen, Verantwortlichkeiten)	
Wurde ein Konsens erreicht?	
Welche Handlungsmöglichkeiten gibt es bei einem Dissens?	
Besteht Bedarf für eine weitere Beratung?	

Datum / Unterschrift (Protokollant)

7 Literaturverzeichnis

- AEM (2019): Curriculum Ethikberatung im Gesundheitswesen. https://www.aem-online.de/fileadmin/user_upload/Curriculum_Ethikberatung_im_Gesundheitswesen_2019-06-24.pdf, abgerufen am: 20.12.2022
- Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (2010): Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik Med* 22, 149–153
- Andereck WS (1992): Development of a hospital ethics committee: lessons from five years of case consultations. *Camb Q Healthc Ethics* 1, 41–50
- Annas G, Grodin M (2016): Hospital Ethics Committees, Consultants, and Courts. *AMA J Ethics* 18, 554–559
- ASBH: Core Competencies in Healthcare Ethics Consultation. 2nd Edition; American Society for Bioethics and Humanities, Glenview, IL 2011
- ASBH (2014): Code of Ethics and Professional Responsibilities for Healthcare Ethics Consultants. <https://asbh.org/uploads/publications/ASBH%20Code%20of%20Ethics.pdf>, abgerufen am: 20.12.22
- Aulasio MP (2016): Why Did Hospital Ethics Committees Emerge in the US? *AMA J Ethics* 18, 546–553
- Aulasio MP, Arnold RM, Youngner SJ (2000): Health care ethics consultation: Nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Ann Intern Med* 133, 59–69
- Beauchamp TL, Childress JF: Principles of biomedical ethics. 5th Edition; Oxford University Press, Oxford 2001
- Berkowitz KA, Chanko BL, Foglia MB, Fox E, Powell T: Ethics Consultation: Responding to Ethics Questions in Health Care. 2nd Edition; National Center for Ethics in Health Care, Washington, DC 2015
- Bramstedt KA, Jonsen AR, Andereck WS, McGaughey JW, Neidich AB (2009a): Optimising the documentation practices of an Ethics Consultation Service. *J Med Ethics* 35, 47–50
- Bramstedt KA, Jonsen AR, Andereck WS, McGaughey JW, Neidich AB (2009b): Appendix A. Ethics Consultation Report template: Optimising the documentation practices of an Ethics Consultation Service. <http://jme.bmj.com/content/35/1/47>, abgerufen am: 20.12.2022

- Bruce CR, Smith ML, Hizlan S, Sharp RR (2011): A systematic review of activities at a high-volume ethics consultation service. *J Clin Ethics* 22, 151–164
- Bruce CR, Smith ML, Tawose OM, Sharp RR (2014): Practical guidance for charting ethics consultations. *HEC Forum* 26, 79–93
- Bruce CR, Feudtner C, Davis D, Benner MB (2019): Developing, Administering, and Scoring the Healthcare Ethics Consultant Certification Examination. *Hastings Cent Rep* 49, 15–22
- Bruns F: Ethikberatung und Ethikkomitees in Deutschland: Eine Bestandsaufnahme. In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): *Ethikberatung in der Medizin*. Springer, Berlin 2012, 19–31
- Chen YY, Chu TS, Kao YH, Tsai PR, Huang TS, Ko WJ (2014): To evaluate the effectiveness of health care ethics consultation based on the goals of health care ethics consultation: A prospective cohort study with randomization. *BMC Med Ethics* 15, 1
- Corbett V, Epstein AS, McCabe MS (2018): Characteristics and Outcomes of Ethics Consultations on a Comprehensive Cancer Center's Gastrointestinal Medical Oncology Service. *HEC Forum* 30, 379–387
- Council J (1985): Guidelines for Ethics Committees in Health Care Institutions. *JAMA* 253, 2698–2699
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V., Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V.: *Ethikkomitee im Krankenhaus*. 1. Auflage; Selbstverlag, Freiburg 1997
- Dörries A, Hesse-Jungesblut K (2007): Die Implementierung Klinischer Ethikberatung in Deutschland. *Ethik Med* 19, 148–156
- Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J: Einleitung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg.): *Klinische Ethikberatung: Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege*. 2. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart 2010, 7–9
- Dörries A, Simon A, Marckmann G (2015): Ethikberatung im Krankenhaus – Sachstand und kritischer Ausblick. *Ethik Med* 27, 249–253
- Doukas DJ (1992): The design and use of the bioethics consultation form. *Theor Med* 73, 5–14

- Dubler NN (2013): The art of the chart note in clinical ethics consultation and bioethics mediation: Conveying information that can be understood and evaluated. *J Clin Ethics* 24, 148–155
- Dubler NN, Webber MP, Swiderski DM (2009): Charting the Future: Credentialing, Privileging, Quality, and Evaluation in Clinical Ethics Consultation. *Hastings Cent Rep* 39, 23–33
- DuVal G, Sartorius L, Clarridge B, Gensler G, Danis M (2001): What triggers requests for ethics consultations? *J Med Ethics* 27, 24–29
- Ebster C, Stalzer L: *Wissenschaftliches Arbeiten für Wirtschafts- und Sozialwissenschaftler*. 5. Auflage; UTB GmbH, Stuttgart 2017
- Fahr U (2009): Die Dokumentation Klinischer Ethikberatung. *Ethik Med* 21, 32–44
- Fahr U, Herrmann B, May AT, Reinhardt-Gilmour A, Winkler EC (2011): Empfehlungen für die Dokumentation von Ethik-Fallberatungen. *Ethik Med* 23, 155–159
- Fletcher JC: The structure and process of ethics consultation services. In: Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ (Hrsg.): *Ethics consultation: From theory to practice*. Johns Hopkins Univ. Press, Baltimore 2003, 96–110
- Førde R, Vandvik IH (2005): Clinical ethics, information, and communication: review of 31 cases from a clinical ethics committee. *J Med Ethics* 31, 73–77
- Fox E (2010): IntegratedEthics: An innovative program to improve Ethics Quality in health care. *Innov J* 15, 8
- Fox E, Myers S, Pearlman RA (2007): Ethics consultation in United States hospitals: a national survey. *Am J Bioeth* 7, 13–25
- Fox E, Danis M, Tarzian AJ, Duke CC (2022): Ethics Consultation in U.S. Hospitals: A National Follow-Up Study. *Am J Bioeth* 22, 5–18
- Freedman B, Weijer C, Bereza E (1993): Case notes and charting of bioethical case consultations. *HEC Forum* 5, 176–195
- Frewer A: Klinische Ethik und Ethikberatung: Entwicklung-Schlüsselfälle- Institutionalisierung. In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): *Ethikberatung in der Medizin*. Springer, Berlin 2012, 7–18

- Frewer A, Bruns F, Rascher W: Medizinethik an der Universität Erlangen-Nürnberg: Gründung und Aufgaben des Klinischen Ethikkomitees. In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): Ethikberatung in der Medizin. Springer, Berlin 2012, 79–91
- Heinemann W: Ethische Fallbesprechung: Eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung. 1. Auflage; MTG Malteser Trägergesellschaft gGmbH, Köln 2005
- Hessisches Krankenhausgesetz 2011: Zweites Gesetz zur Weiterentwicklung des Krankenhauswesens in Hessen in der Fassung der Bekanntmachung vom 21.12.2010, zuletzt geändert am 03.02.2022
- Ilse B, Alt-Epping B, Günther A, Liman J, Simon A (2021): Clinical Ethics Consultation in Neurology - a case series. *BMC Neurol* 21, 216
- Imhof C: Die Einrichtung der Klinischen Ethikberatung am Universitätsklinikum Ulm: Persönlicher Einsatz-Institutionelle Bereitschaft- Gesellschaftliche Strömungen. In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): Ethikberatung in der Medizin. Springer, Berlin 2012, 127–137
- Imhof C, Mattulat M (2011): Klinische Ethik: Konzepte, Kasuistiken und Komitees. *Ethik Med* 23, 163–168
- Johnson LM, Church CL, Metzger M, Baker JN (2015): Ethics consultation in pediatrics: long-term experience from a pediatric oncology center. *Am J Bioeth* 15, 3–17
- KEK (2019): Geschäftsordnung des Klinischen Ethikkomitees (KEK) an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG). https://www.umg.eu/fileadmin/Redaktion/Dachportal/002_Patienten_Besucher/id14_Beratung_Service/id139_Klinisches_Ethikkomitee/Geschaeftsordnung_KEK_2019.pdf, abgerufen am: 22.12.2022
- Klingler C, Silva DS, Schuermann C, Reis AA, Saxena A, Strech D (2017): Ethical issues in public health surveillance: A systematic qualitative review. *BMC Public Health* 17, 295
- Kodish E, Fins JJ, Braddock C, Cohn F, Dubler NN, Danis M, Derse AR, Pearlman RA, Smith M, Tarzian A et al. (2013): Quality attestation for clinical ethics consultants: A two-step model from the American Society for Bioethics and Humanities. *Hastings Cent Rep* 43, 26–36
- Kolb S: Klinische Ethikberatung in der Nephrologie: Eine Fallevaluation des Nürnberger Ethikkreises (1999-2011). In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): Klinische Ethik: Konzepte und Fallstudien. Alber, Freiburg 2013, S. 159- 191

- La Puma J, Stocking CB, Darling CM, Siegler M (1992): Community hospital ethics consultation: Evaluation and comparison with a University Hospital Service. *The American Journal of Medicine* 92, 346–351
- Lilje C: Klinische "ethics consultation" in den USA: Hintergründe, Denkstile und Praxis. 1. Auflage; Enke, Stuttgart 1995
- Magill G (2013): Quality in ethics consultations. *Med Health Care Philos* 16, 761–774
- Marx G, Nauck F, Alt-Epping B: Implementierung eines Klinischen Ethikkomitees: Erfahrungen aus der Universitätsmedizin Göttingen. In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): *Ethikberatung in der Medizin*. Springer, Berlin 2012, 115–126
- May AT: Professionalisierung und Standardisierung der Ethikberatung: Organisationsformen-Prozesse-Modelle. In: Frewer A, Bruns F, May AT (Hrsg.): *Ethikberatung in der Medizin*. Springer, Berlin 2012, 66–75
- Meredyith NA, Fins JJ, Melo-Martin I (2022): Ethics Consultation in Surgical Specialties. *HEC Forum* 34, 89–102
- Mertz M, Albisser Schleger H, Meyer-Zehnder B, Reiter-Theil S (2014): Prinzipien und Diskurs – Ein Ansatz theoretischer Rechtfertigung der ethischen Fallbesprechung und Ethik-konsultation. *Ethik Med* 26, 91–104
- Meyer-Zehnder B, Barandun Schäfer U, Albisser Schleger H, Reiter-Theil S, Pargger H (2014): Ethische Fallbesprechungen auf der Intensivstation Vom Versuch zur Routine. *Anaesthesist* 63, 477–487
- Moeller JR, Albanese TH, Garchar K, Aultman JM, Radwany S, Frate D (2012): Functions and outcomes of a clinical medical ethics committee: a review of 100 consults. *HEC Forum* 24, 99–114
- NCEHC (2015): Ethic Case Consultation Summary: Ethic Case Consultation Summary Template. *Ethics Consultation Responding to Ethics Questions*. https://www.ethics.va.gov/integratedethics/IE_Resources.asp#Ethics%20Consultation, abgerufen am: 20.12.2022
- Neitzke G: Formen und Strukturen klinischer Ethikberatung. In: Vollmann J, Schildmann J, Simon A (Hrsg.): *Klinische Ethik: Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis*. Campus Verlag, Frankfurt am Main 2009, 37–56

- Neitzke G: Aufgaben und Modelle von Klinischer Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg.): *Klinische Ethikberatung: Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege*. 2. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart 2010, 56–73
- Neitzke G (2018): Ethikberatung auf der Intensivstation: die „Klinisch Orientierte Beratungsmethode“. *Dtsch Med Wochenschr* 143, 27–34
- Neitzke G, Riedel A, Dinges S, Fahr U, May AT (2013): Empfehlungen zur Evaluation von Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik Med* 25, 149–156
- Nilson EG, Acres CA, Tamerin NG, Fins JJ (2008): Clinical ethics and the quality initiative: a pilot study for the empirical evaluation of ethics case consultation. *Am J Med Qual* 23, 356–364
- Nowak A, Schildmann J, Nadolny S, Heirich N, Linoh KP, Rosenau H, Dutzmann J, Sedding D, Noutsias M (2021): Clinical ethics case consultation in a university department of cardiology and intensive care: a descriptive evaluation of consultation protocols. *BMC Med Ethics* 22, 99
- Opel DJ, Wilfond BS, Brownstein D, Diekema DS, Pearlman RA (2009): Characterisation of organisational issues in paediatric clinical ethics consultation: a qualitative study. *J Med Ethics* 35, 477–482
- Orr RD, Moon E (1993): Effectiveness of an ethics consultation service. *J Fam Pract* 36, 49–53
- Orr RD, Shelton W (2009): A process and format for clinical ethics consultation. *J Clin Ethics* 20, 79–89
- Pearlman RA, Foglia MB, Fox E, Cohen JH, Chanko BL, Berkowitz KA (2016): Ethics Consultation Quality Assessment Tool: A Novel Method for Assessing the Quality of Ethics Case Consultations Based on Written Records. *Am J Bioeth* 16, 3–14
- Pfäfflin M, Kobert K, Reiter-Theil S (2009): Evaluating clinical ethics consultation: A European perspective. *Camb Q Healthc Ethics* 18, 406–419
- Richter G: Ethik-Liasiondienst und Ethikvisiten als Modell der Klinischen Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg.): *Klinische Ethikberatung: Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege*. 2. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart 2010, 73–84

- Sauer T, Dansou R, Bockenheimer-Lucius G: Ethikkomitee im Altenpflegeheim: Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption. 1. Auflage; Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main 2012
- Schenkenberg T (1997): Salt Lake City VA Medical Center's first 150 ethics committee case consultations: what we have learned (so far). *HEC Forum* 9, 147–158
- Schneiderman LJ (2006): Effect of ethics consultations in the intensive care unit. *Crit Care Med* 34, S359-63
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, Briggs KB, Komatsu GI, Goodman-Crews P, Cohn F et al. (2003): Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 290, 1166–1172
- Schochow M, Schnell D, Steger F (2019): Implementation of Clinical Ethics Consultation in German Hospitals. *Sci Eng Ethics* 4, 985-991
- Schürmann J, Reiter-Theil S (2019): Die Themen in der Ethikkonsultation. *Swiss Med Forum* 11-12, 187–191
- Simon A (2001): Ethics committees in Germany: An empirical survey of Christian hospitals. *HEC Forum* 13, 225–231
- Simon A: Qualitätssicherung und Evaluation von Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg.): *Klinische Ethikberatung: Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege*. 2. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart 2010, 163–177
- Simon A: Ethikberatung im Gesundheitswesen. In: Riedel A, Lehmeier S (Hrsg.): *Ethik im Gesundheitswesen*. Springer, Berlin 2020, 1–10
- Simon A, Neitzke G: Medizinethische Aspekte der Klinischen Ethikberatung. In: Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg.): *Klinische Ethikberatung: Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege*. 2. Auflage. Kohlhammer, Stuttgart 2010, 22–38
- Simon A, May AT, Neitzke G (2005): Curriculum „Ethikberatung im Krankenhaus“. *Ethik Med* 17, 322–326
- Streuli JC, Staubli G, Pfändler-Poletti M, Baumann-Hölzle R, Ersch J (2014): Five-year experience of clinical ethics consultations in a pediatric teaching hospital. *Eur J Pediatr* 173, 629–636

- Swetz KM, Crowley ME, Hook C, Mueller PS (2007): Report of 255 clinical ethics consultations and review of the literature. *Mayo Clin Proc* 82, 686–691
- Tapper EB (2013): Consults for conflict: The history of ethics consultation. *Proc (Bayl Univ Med Cent)* 26, 417–422
- Tapper EB, Vercler CJ, Cruze D, Sexson W (2010): Ethics consultation at a large urban public teaching hospital. *Mayo Clin Proc* 85, 433–438
- Tarzian A, Fox E, Danis M, Duke CC (2022): Ethics Consultation in U.S. Hospitals: Adherence to National Practice Standards. *AJOB Empir Bioeth* 13, 10–21
- Voigt LP, Rajendram P, Shuman AG, Kamat S, McCabe MS, Kostecky N, Pastores SM, Halpern NA (2015): Characteristics and Outcomes of Ethics Consultations in an Oncologic Intensive Care Unit. *J Intensive Care Med* 30, 436–442
- Vollmann J (2008): Klinische Ethikkomitees und Ethikberatung in Deutschland: Bisherige Entwicklung und zukünftige Perspektiven. *Bioethica Forum* 1, 33–39
- Wasson K, Anderson E, Hagstrom E, McCarthy M, Parsi K, Kuczewski M (2016): What Ethical Issues Really Arise in Practice at an Academic Medical Center? A Quantitative and Qualitative Analysis of Clinical Ethics Consultations from 2008 to 2013. *HEC Forum* 28, 217–228
- WMA (2013): World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA* 310, 2191–2194
- ZEKO (2006): Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer zur Ethikberatung in der klinischen Medizin. *Deutsches Ärzteblatt* 103, A1703-1707

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. phil. A. Simon für die großartige Unterstützung meines Promotionsvorhabens. Zudem danke ich meinem Zweitbetreuer Herrn Prof. Dr. med. F. Nauck für die Bereitschaft meine Promotion weiter zu betreuen selbst über seine Emeritierung hinaus!