

Gute Entscheidungen am Lebensende

Handreichung für die strukturierte Bearbeitung ethischer Fragen
in Palliative Care

1. Orientierung in ethischen Fragen – Prinzipien und Werte

Viele Themen, Fragen und Herausforderungen am Lebensende sind nicht alleine durch die fachliche Kompetenz der Gesundheitsberufe zu bearbeiten. Hier kann eine ethische Aufmerksamkeit aller Betroffenen und Beteiligten hilfreich sein – mehr noch: eine strukturierte ethische Reflexion des Patientenwillens und deren Wünsche ermöglichen den Gesundheitsberufen angemessene Therapieziele und Behandlungsoptionen zu formulieren und umzusetzen. Diese Handreichung möchte alle unterstützen, die in End-of-life-Situationen ein moralisches Unbehagen erfahren und sich gleichzeitig nicht sicher genug in der Strukturierung ethisch begründeter Handlungsoptionen fühlen.

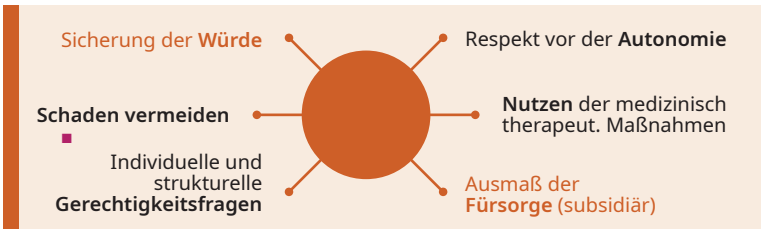


Abb. 1: Die vier bioethischen Prinzipien plus eine Sorge- und Würde-Erweiterung in Palliative Care

Spannungsfelder (in Auswahl):

- Thema Ernährung: Verzicht auf Essen und Trinken am Lebensende oder (Künstliche) Ernährung, Angst vor Verhungern und Verdursten
- Erkennen und Einbeziehen von Lebenswünschen und/oder Sterbewünschen
- Abklärung bei Verwirrung: Kognitive Einschränkung – Delir – Demenz – terminale Unruhe am Lebensende?

Zu beachtende Werte (in Auswahl):

- Verletzlichkeit des Menschen wahrnehmen – Sicherheit und Schutz anbieten
- Solidarität und Angewiesenheit thematisieren
- Anerkenntnis der Endlichkeit und Vergänglichkeitsbewältigung anbieten
- Stärkung des Sinn- und Würdegefühls fördern

2. Behandlungsentscheidung/Therapieziel benötigt Indikation und Einwilligung



Abb. 2: Zwei Säulen-Modell der Therapiezielfindung/Behandlungsentscheidung
(adapt. nach Wallner J, Ethikberatung im Gesundheitswesen, 2. Aufl., Wien 2024, 13)

1. Vorbereitung der Therapiezielfindung

- Klärung der Fragestellung: Worum geht es? Z.B. Pneumonie in der Sterbephase
- Rollenklärung: Wer ist wie beteiligt? Patient:in/An- und Zugehörige – Ärztin/Arzt/Team
- Unterschiedliche Verantwortlichkeiten: med./pfleg. – Wille/Einwilligung etc.

2. Umsetzung

- Bei Vorliegen von Indikation und Einwilligung: Beginn oder Fortführung der Maßnahme
- Fehlen einer Indikation: Nichtbeginnen/Beenden einer Maßnahme bzw. alternative Therapieziele prüfen
- Fehlen der Einwilligung/Konflikt mit dem Patient:innen-Wille: Nichtbeginnen/Beenden einer Maßnahme bzw. alternative Therapieziele prüfen

3. Aufmerksamkeit im Behandlungsprozess

- Werden die vereinbarten (Therapie-)Ziele aktuell erreicht?
- Wenn möglich, geteilte Entscheidungsfindung (Shared Decision Making Process) anstreben
- Mindeststandard: informierte Einwilligung ermöglichen (Informed Consent)

3. Dimensionen des Patientenwillens und der Einwilligung



Abb. 3: Vier Dimensionen des Patient:innenwillens/der Einwilligung

- Prüfung der Entscheidungsfähigkeit: ärztliche Aufgabe gemeinsam mit dem Behandlungsteam
- Prozess zur Erhebung des mutmaßlichen Willens: Beteiligung aller relevanten Akteur:innen
- Kommunikation und Dokumentation des/der Therapieziel(e) und der Behandlungsentscheidung: Best-Case und Worst-Case Szenarien nutzen
- Sonderfälle z.B.: Beginn einer dementiellen Erkrankung, psychische Erkrankung (auch bei fehlender Entscheidungsfähigkeit sind Willensäußerungen zu beachten!)

4. Checkliste

Welche ethischen Fragen/Themen sind zu beachten/zu bearbeiten?

Klärung des aktuellen/gewünschten Settings:

- ☐ Zu Hause
- ☐ Langzeitpflege
- ☐ Stationär
- ☐ Allgemeine Palliative Care
- ☐ Spezialisierte Palliative Care

Fokus Patient:in:

- ☐ Autonomie, Selbstbestimmung, Lebensqualität, Würde benennen
- ☐ Behandlungswünsche – Sterbewünsche zum Ausdruck bringen, vorsorgen
- ☐ Therapierefraktäre Symptome, Leid/en?
- ☐ Mögl. Krankenhauseinweisung wünschen/ablehnen

Fokus Behandlungsteam:

- ☐ Therapieziel entwickeln/ändern
- ☐ Ernährung, Flüssigkeitsgabe, Antibiotikagabe überdenken
- ☐ Alternat. Versorgungsmöglichkeiten, Palliative Care einbeziehen
- ☐ Vermeiden von Überversorgung, Unterversorgung, Fehlversorgung
- ☐ Umgang mit Ressourcen abwägen
- ☐ Wahrnehmen von moralischer Belastung/Konflikten
- ☐ Umgang mit therapierefraktären Symptomen
- ☐ Mit-Leiden?

Fokus Patient:in – Angehörige:

- ☐ Hohe, teilweise unrealistische Erwartungshaltung der Angehörigen
- ☐ Diskrepanzen/Konflikte/Unausgesprochenes zwischen Betroffenen und Angehörigen
- ☐ Wunsch nach/Vermeiden von Krankenhauseinweisung

Fokus Patient:in – Behandlungsteam:

- ☐ Autonomie, Selbstbestimmung, Lebensqualität und Würde fördern
- ☐ Rechtl. Rahmenbedingungen beachten (Patientenverfügung/ Vorsorgevollmacht/ Erwachsenenvertretung)
- ☐ Klärung der Therapieziele/Therapiezieländerung erwägen
- ☐ Umgang mit Behandlungs- u. Sterbewünschen: hören, verstehen, ggf. achten
- ☐ Konflikte z.B. zw. Selbstbestimmung – Fürsorgepflicht balancieren
- ☐ Umgang mit Ressourcen – adäquates Symptomanagement
- ☐ Therapierefraktäre Symptome
- ☐ Lebens(qualität)erhaltende Maßnahmen konkretisieren
- ☐ Überversorgung – Unterversorgung – Fehlversorgung vermeiden

Fokus Behandlungsteam – Angehörige:

- ☐ Hohe, teilweise unrealistische Erwartungshaltung der Angehörigen
- ☐ Diskrepanzen/Konflikte/Unausgesprochenes zwischen Patient:in und Angehörigen oder auch innerhalb der An- und Zugehörigen ansprechen
- ☐ Krankenhauseinweisung? Klärung im Voraus!
- ☐ Gemeinsame Palliative Notfallplanung

Fokus Behandlungsteam – Weiterversorgung im Gesundheitssystem:

- ☐ Überprüfen/Evaluieren einer Krankenhaus-Behandlung
- ☐ Alternative Versorgungsmöglichkeiten, z.B. zu Hause, Hospiz erwägen
- ☐ Entlastende Ressourcen/Settings (z.B. Kurzzeitpflege) organisieren
- ☐ Helferkonferenz/mobile Ethikberatung einbeziehen

Weitere
Infos



5. Basismodell einer Ethikmoderation

Es gibt eine Vielzahl von Ethikmoderationsmodellen. Als Basismodell lässt sich das 3-Schritte-Modell n. E. Loewy beschreiben.

A. Vorbereitung einer Ethikmoderation

- Informationssammlung nach Kontakt mit der/dem Fallbringer:in: Welche Infos sind vorhanden, welche fehlen? Welche Fragen sind noch offen?
- Organisation der Moderation: Zeitpunkt der Ethikmoderation, Anfang und Ende ungefähr festlegen; Raum reservieren; TN einladen – in Abstimmung mit den Verantwortlichen auch Pat./Angehörige
- Moderation und Protokoll – wer macht was?
- Materialien: Unterlagen zu Patient:in, ggf. Flipchart für die Moderation vorbereiten

B. Durchführung der Ethikmoderation

Ablauf der Ethikmoderation:

- Vorstellung der/des Moderator:in und der Beteiligten, Kommunikationsregeln
- Info: Was ist im Vorfeld geschehen – wer hat mit wem was besprochen?
- Rückfrage: Was ist seit der Terminvereinbarung geschehen – hat sich die Frage/das Thema noch einmal verändert?
- Info: Kennen alle das Moderationsmodell/die 3 Schritte?

3 Schritte der Ethikmoderation:



Abb. 4: Basismodell/3 Schritte einer Ethikmoderation n. E. Loewy

Abschluss der Ethikmoderation:

- Zusammenfassung der Ergebnisse – was wurde erreicht, was ist noch offen – Vereinbarungen zur Umsetzung: Wer macht was bis wann?

C. Nachbereitung einer Ethikmoderation

- Protokoll zur Patient:innen-Dokumentation
- Maßnahmenbogen/Krisenblatt ausfüllen
- Kommunikation der Ergebnisse an alle Beteiligten

6. Fünf medizinisch-pflegerisch-therapeutische Ziele am Lebensende

In der palliativen Versorgung verschieben sich die klassischen **medizinischen und pflegerischen Ziele** (Leben retten, Gesundheit erhalten, Krankheiten behandeln, Leiden lindern, Sterben zulassen). Diese palliativen Behandlungsziele sind im Team und auch mit Patient:in und An- und Zugehörigen abzustimmen und zu konkretisieren:

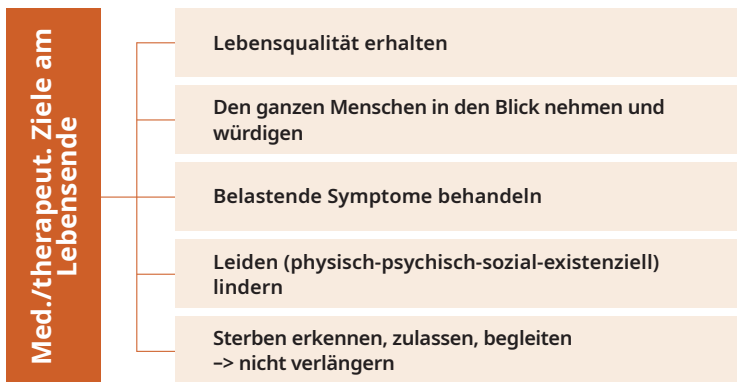


Abb. 5: Medizinisch-pflegerisch-therapeutische und palliative Ziele am Lebensende

Welche Herausforderungen müssen jetzt noch in der aktuellen Versorgungssituation bearbeitet werden?

- Palliative Behandlungsziele konkretisieren und kommunizieren
- Ungeklärte Fragen, übersehene Themen, implizite Gewissheiten, unausgesprochene Wünsche und Ziele nach Möglichkeit ansprechen
- Nicht beteiligte, überhörte, ungehörte Akteur:innen einbeziehen
- Fachlichen Dissens klären bzw. zurückstellen

H. M. Chochinov's Würde(stärkende)Frage – Patient Dignity Question (PDQ):
„Was muss ich von Ihnen als Person wissen, um Sie bestmöglich versorgen zu können?“

Doppelte Überraschungsfrage zur Konkretisierung von End-of-life-Situationen:

- Würde es uns überraschen, wenn die Patientin oder der Patient in den nächsten sechs Monaten versterben würde?
- Würde es uns überraschen, wenn die Patientin oder der Patient in einem Jahr noch lebt?