Aus dem Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der
Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

**„Außerklinische Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein
und Berchtesgadener Land: Eine explorativ-empirische Evaluation
des Implementierungsprozesses und des ethischen
Beratungsangebots**

Dissertation

zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie

(Dr. rer. biol. hum.)

an der Medizinischen Fakultät der

Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von

Sandra Magdalena Thiersch, M.A., B.A.

aus Kelheim

2016

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein
Prof. Dr. med. Dr. phil. Fuat Oduncu
Prof. Dr. med. Alexander Baethmann

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 24.02.2017

Für Andreas

Zusammenfassung

Hintergrund und Ziele: Aufgrund des medizinischen Fortschritts sehen sich Ärzte, Patienten und deren Angehörige vermehrt mit der Frage konfrontiert, welche medizinischen Maßnahmen durchgeführt werden sollen und welche Therapiemaßnahmen, gerade am Lebensende, abzulehnen sind. Um Personen eine Anlaufstelle für derartige ethische Fragestellungen zu ermöglichen, wurden in den vergangenen 20 Jahren in deutschen Kliniken Ethikkomitees implementiert. Während Ethikkomitees bereits in vielen Kliniken etabliert sind, gibt es für den außerklinischen Bereich (z.B. Seniorenheime, Hospize, Versorgung durch niedergelassene Ärzte) bisher wenig vergleichbare Beratungsangebote. Insbesondere ist bislang noch kaum wissenschaftlich untersucht, wie Ethikberatung im außerklinischen Bereich implementiert werden kann und welches Beratungsangebot für den Bedarf an ethischer Entscheidungsunterstützung angemessen ist.

Als eine der ersten Initiativen bundesweit wurde 2012 in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land eine „Außerklinischen Ethikberatung“ für die Patientenversorgung außerhalb des Krankenhauses etabliert. Sie bot damit einen idealen Untersuchungsgegenstand für die vorliegende, von 2013 bis 2015 durchgeführte explorativ-empirische Evaluationsstudie. Die übergreifende Zielsetzung bestand darin, die Erfahrungen bei der Implementierung und Durchführung des Beratungsangebots systematisch wissenschaftlich zu untersuchen und damit wesentliche Erkenntnisse für die Weiterentwicklung von ethischen Beratungsangeboten in der nicht-klinischen Patientenversorgung zu gewinnen.

Methode: Für die wissenschaftliche Untersuchung der „Außerklinischen Ethikberatung“ wurde ein achtstufiges Evaluationsmodell in Anlehnung an die Responsive Evaluation nach Stake sowie die Fourth Generation Evaluation nach Guba und Lincoln entwickelt. Sie umfasste sowohl qualitative als auch quantitative sozialempirische Elemente. Im Rahmen der Evaluation wurden drei Experteninterviews, 19 Interviews mit Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie zehn Interviews mit ratsuchenden Personen (Angehörige und gesetzliche Betreuer) durchgeführt. Des Weiteren erfolgte eine Fragebogenerhebung, an der 58 in der Region praktizierende Allgemeinmediziner teilnahmen.

Ergebnisse: Die Gründer und die Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ gaben an, dass das Beratungsangebot erfolgreich implementiert werden konnte und überwiegend gut angenommen werde. Dies spiegelte sich in der Anzahl der durchgeführten Beratungen wider. Insgesamt erfolgten seit Gründung 48 ethische Fallgespräche. Den vorhandenen Bedarf an einem ethischen Beratungsangebot im außerklinischen Bereich bestätigten die Ergebnisse der Fragebogenerhebung. Insgesamt gaben 96,6% der befragten Hausärzte an, dass sie mit ethischen Fragestellungen konfrontiert würden. Dabei stehen vor allem ethische Fragen bei der Behandlung von Patienten in hohem Alter und bei der palliativmedizinischen Versorgung sowie die Vermeidung unangemessener Hospitalisationen im Vordergrund. 17 der 58 befragten Hausärzte gaben an, das Angebot einer ethischen Fallberatung bereits genutzt zu haben. 16 Hausärzte sowie 9 ratsuchende Personen, die bereits an einem Fallgespräch teilgenommen hatten, bewerteten das Beratungsangebot positiv. Besonders hervorzuheben ist die empfundene Entlastung der Hausärzte sowie der Angehörigen durch die kompetente Moderation. Ein Allgemeinmediziner sowie eine ratsuchende Person äußerten aber auch Kritik. Zum einen wäre eine Beantwortung der ethischen Fragestellung auch ohne Beratung möglich gewesen, zum anderen hätten sich die Ethikberater instrumentalisieren lassen und keine neutrale Beratung durchgeführt.

Fazit: Die Ergebnisse bestätigen den Eindruck, dass ein Bedarf an ethischen Beratungsangeboten im außerklinischen Bereich vorhanden ist. Aufgrund dieser Aussagen sollten die Erfahrungen zur Implementierung und zum Aufbau der Beratung weitergegeben werden und von wissenschaftlicher Seite unterstützt werden.

Schlagwörter: Außerklinische Ethikberatung, Implementierung, Aufgabengebiet, Evaluation, qualitative Forschung, quantitative Forschung

Abstract

Background and Aims: As a result of the rapid growth of medical knowledge, physicians, patients and their family caregivers increasingly face difficult decisions about the most appropriate course of treatment in the given context. Particularly in the case of patients who approach the end of their lives, deciding which of the available life-sustaining treatments should be carried out – and which should be rejected – is a challenging task. Over the past 20 years, clinical ethics committees have been set up in German hospitals to provide guidance on how to approach these ethical issues. While such committees are now quite well established in hospitals, relatively little ethics support is available in non-clinical settings, such as nursing homes, hospices and doctors' offices. Especially, there has not yet been investigated how ethics consultations in the outpatient area may be implemented. In addition, it has not yet been researched which type of consultation is appropriate for the need of ethical decision support.

In 2012, a group of local professionals in Traunstein and Berchtesgaden launched the initiative „Außerklinischen Ethikberatung“ (out-patient ethics consultation) as one of the first initiatives nationwide, with the goal to provide such support and advice for all those involved in the non-clinical health care sector. During the period 2013-2015, the initiative was a perfect subject to the explorative empirical evaluation. The primary aim of this study was to elicit and document the experiences with the implementation of this new consultation service. In addition, general experiences with the out-patient ethics consultation should be scientifically documented for getting some findings about the development of consultation services in the out-patient area.

Methods: For the study, an eight-part evaluation model was developed, which incorporates elements of Stake's Responsive Evaluation and the so-called Fourth Generation Evaluation method after Guba and Lincoln. It includes both qualitative and quantitative content. In the course of the evaluation, interviews were conducted with three experts in the field, 19 members of the initiative and 10 caregivers (relatives and legal guardians) who had used the service. In addition, 58 general practitioners (GPs) in the area served by the initiative responded to a questionnaire on the subject.

Results: Both the founders of the initiative and its members reported that the initial implementation phase had progressed smoothly, and that the ethics counseling

services have predominantly been well accepted. This is reflected in the number of consultations that have been held. In all, 48 cases had been considered since the service went into operation. The questionnaire-based data confirmed the need for ethics consultation in non-clinical settings. Overall, 96.6% of the participating GPs stated that they had been confronted with ethical problems. The main topics are issues in patient care at old age, palliative care issues and the avoidance of unreasonable hospitalization. Of the 58 GPs who responded to the questionnaire, 17 stated that they had already used the service. Sixteen of the GPs and 9 of the relatives/guardians interviewed rated the interaction positively, citing in particular how the involvement of competent moderators can relieve the burdens placed on both physicians and family caregivers in this context. However, one GP and one of those who had sought advice offered wide-ranging criticisms of the system. These included the assertions that a similar solution of the ethical problem could have been reached without expert advice, and that counselors had allowed themselves to be unduly influenced and had not conducted the consultation in an unbiased fashion.

Conclusion: The results suggest that there is indeed a need for counseling services in medical ethics in non-clinical settings. Hence, the data relating to their implementation and development collected in this study should be circulated as widely as possible, with the support of the medical profession.

Keywords: Ethical guidance in non-clinical settings, implementation, field of activity, evaluation, qualitative research, quantitative research

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis.....	1
1 Einleitung.....	3
2 Hintergründe der Arbeit.....	6
2.1 Einführung zur Ethikberatung.....	6
2.2 Historische Entwicklung (klinischer) Ethikberatung.....	9
2.2.1 Internationaler Überblick.....	9
2.2.2 Nationaler Überblick: Beratungsgremien zu ethischen Fragestellungen und Zertifizierungsmaßnahmen in Deutschland.....	11
2.3 Vorgehen der Ethikberatung.....	13
2.3.1 Ziele und Aufgaben der Ethikberatung.....	13
2.3.2 Ethische Fallbesprechung und strukturierende Beratungskonzepte.....	16
2.4 Kontext der Ethikberatung.....	19
2.4.1 Ethikberatung im klinischen Setting.....	19
2.4.2 Ethikberatung im außerklinischen Setting.....	23
2.4.3 Vergleich von klinischer und außerklinischer Ethikberatung.....	24
2.5 Ansätze zur Evaluation von Ethikberatung.....	28
2.5.1 Definition von Evaluation und Standards.....	28
2.5.2 Forschungsstand zur Evaluation (klinischer) Ethikberatung.....	30
2.6 Forschungsvorhaben und Relevanz der Arbeit.....	35
2.7 Zusammenfassung des Kapitels.....	36
3 Ziele der Arbeit und Forschungsfragen.....	38
4 Methodisches Vorgehen.....	39
4.1 Begründung für den Einsatz von bewertungsorientierten Evaluations- modellen.....	39
4.2 Darstellung bewertungsorientierter Evaluationsmodelle.....	41
4.2.1 Responsive Evaluation nach Stake.....	41

4.2.2 Fourth Generation Evaluation nach Guba & Lincoln	43
4.2.3 Stärken und Einschränkungen bewertungsorientierter Evaluations- modelle	46
4.3 Vorgehensweise in der dargestellten Arbeit: Erstellung eines Evaluations- modells für die „Außerklinische Ethikberatung“	47
4.4 Evaluationsgegenstand und Rekrutierung der Stichprobe.....	50
4.5 Erhebungsinstrumente	52
4.5.1 Interviewleitfaden	52
4.5.2 Fragebogen.....	56
4.5.3 Pretest.....	60
4.6 Gütekriterien.....	61
4.6.1 Gütekriterien in der sozialempirischen Forschung	61
4.6.2 Verwendete Standards und Kriterien	62
4.7 Datenauswertung	63
4.7.1 Auswertung der Interviewstudie nach Saldaña.....	63
4.7.2 Auswertung der Fragebogenerhebung mit SPSS	65
4.8 Zusammenfassung des Kapitels	66
5 Ergebnisse.....	67
5.1 Hintergrundinformationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“ (Antecedents).....	67
5.1.1 Protokolle und Interviewstudien	67
5.1.2 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land	85
5.2 Erstellung der Concerns, Claims und Issues	92
5.2.1 Concerns.....	92
5.2.2 Claims	92
5.2.3 Issues	93
5.3. Implementierungsphase	96

5.3.1. Interviewstudie mit den Experten	96
5.3.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“	98
5.4 Öffentlichkeitsarbeit und Bekanntheitsgrad	99
5.4.1 Interviewstudie mit den Experten	99
5.4.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“	100
5.4.3 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen	102
5.4.4 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land	103
5.5 Aufgaben der Ethikberater	106
5.5.1 Interviewstudie mit den Experten	106
5.5.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“	106
5.5.3 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen	109
5.6 Bedürfnisse und Erwartungshaltung	110
5.6.1 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen	110
5.6.2 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land	112
5.7 Bewertung des Beratungsangebots der „Außerklinischen Ethikberatung“	115
5.7.1 Bewertung des Fallberatungsprozesses und des ethischen Fallgesprächs	115
5.7.1.1 Interviewstudie mit den Experten	115
5.7.1.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“	117
5.7.1.3 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen	119
5.7.1.4 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land	124
5.7.2 Bewertung der Ethikberater	125

5.7.2.1 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“	125
5.7.2.2 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen.....	126
5.8 Having a say	128
5.8.1 Erstes Having a say	128
5.8.2 Zweites Having a say	129
5.8.3 Drittes Having a say	134
5.9 Zusammenfassung der Ergebnisse	135
6 Diskussion der Ergebnisse	137
6.1 Implementierung der Außerklinischen Ethikberatung	137
6.1.1 Bedarf an Ethikberatung im außerklinischen Setting.....	137
6.1.2 Erfolgsfaktoren und Hindernisse	140
6.2 Gestaltung des Aufbaus der „Außerklinische Ethikberatung“	145
6.3 Ausbildung und Kompetenzen der Ethikberater im außerklinischen Setting.....	146
6.4 Aufgabengebiete der „Außerklinischen Ethikberatung“	148
7 Implikationen	161
7.1 Implikationen für Implementierung und Organisation von Ethikberatung im außerklinischen Setting	161
7.2 Implikationen für die Evaluation von Ethikberatungen im außerklinischen Setting	166
7.3 Reflexion des methodischen Vorgehens	171
7.3.1 Bewertungsorientierte Evaluation nach Vorbild der Responsive Evaluation nach Stake und der Fourth Generation Evaluation nach Guba und Lincoln	171
7.3.2 Interviewleitfaden	173
7.3.3 Fragebogen	174
8 Fazit und Ausblick	175

9 Literaturverzeichnis	177
10 Glossar	198
11 Abbildungsverzeichnis.....	202
12 Tabellenverzeichnis	203
13 Interviewverzeichnis	205
13.1 Experteninterviews	205
13.2 Interviews mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“	205
13.3 Interviews mit den ratsuchenden Personen	206
14 Anhang.....	208

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
ASBH	American Society for Bioethics and Humanities
AG	Arbeitsgruppe
AEM	Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Göttingen
BGBL.	Bundesgesetzblatt
bzgl.	bezüglich
ca.	circa
CC+I's	Concerns, Claims und Issues
CESS	Clinical Ethics Support Service
DeGEval	Deutsche Gesellschaft für Evaluation
DEKV e.V.	Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V.
et al.	und andere
etc.	et cetera
e.V.	eingetragener Verein
FGE	Fourth Generation Evaluation
GEKO	Geriatrischer Konsildienst
ggf.	gegebenenfalls
Kap.	Kapitel
KEK	Klinisches Ethikkomitee
KKVD e.V.	Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V.
KTQ	Kooperation Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen

MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
o.Ä.	oder Ähnliches
o.J.	ohne Jahr
PEG(-Sonde)	Perkutane Endoskopische Gastrostomie
PID	Präimplantationsdiagnostik
S.	Seite
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
sog.	sogenannt
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
Tab.	Tabelle
u.a.	unter anderem
USA	United States of America
v.a.	vor allem
Z.	Zeile
z.B.	zum Beispiel
ZEKO	Zentrale Ethikkommission

1 Einleitung

„Nicht dem Leben mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben.“

Cicely Saunders (*1918 in Hertfordshire; +2005 in London)

Dieses Zitat geht auf C. Saunders, einer der Begründerinnen der modernen Hospizbewegung, zurück. Darin beschreibt sie, was sich viele Menschen am Lebensende wünschen: die letzten zu verbleibenden Tage in Begleitung zu verbringen - sei es mit der Familie, Angehörigen, Freunden oder professionellen Hospizbegleitern¹. Diese Vorstellung ist oftmals mit der Hoffnung verbunden, den letzten Lebensabschnitt frei von Schmerzen und ohne medizinische Apparaturen zu gestalten (Klinkhammer, 2012; Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V., 2012). Die Realität sieht oftmals anders aus: Nach Angaben des statistischen Bundesamtes waren 2013 insgesamt 2,63 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig (Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2015). Dies bedeutet für viele Patienten auch die Abhängigkeit von medizinischen Apparaten (beispielsweise Magensonde, Beatmungsmaschine) sowie Unterstützung bei alltäglichen Erledigungen durch Pflegekräfte und die Familie. Da einige Personen bestimmte medizinische Behandlungen ablehnen, fertigen sie zu Lebzeiten eine Patientenverfügung und/oder Vorsorgevollmacht an, in denen sie ihren Willen für oder gegen medizinische Therapien dokumentieren. Aktuell sind im Zentralen Vorsorgeregister der Bundesnotarkammer 2,8 Millionen Vorsorgeinstrumente registriert (Bundesnotarkammer, 2015). Doch nicht immer wird dieser Wille beachtet, teilweise, da die Vorsorgeinstrumente nicht auf die vorliegende Situation zutreffen, teilweise aus anderen Gründen wie etwa Zweifel an der Rechtmäßigkeit der Verfügung. Die Nichteinhaltung der Vorsorgeinstrumente kann zu Konflikten zwischen dem Gesundheitspersonal und den Angehörigen des Patienten in Bezug auf die weiterführenden Behandlungen führen (Heinemann, 2010b). Vordergründig muss dabei die Frage beantwortet werden, welche Therapiemaßnahmen noch im Sinne des Patienten waren und welche Behandlungen nicht mehr durchgeführt werden sollten. Doch nicht nur bei Vorsorgeinstrumenten können Konflikte auftreten. Auch bei

¹ Zugunsten der besseren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterdifferenzierende Schreibweise verzichtet.

Personen, die zu Lebzeiten keine Vorsorge getroffen haben, kann es, aufgrund divergierender Vorstellungen bezüglich der Behandlung des Patienten, zu Konflikten kommen. Mit Blick auf die großen Fortschritte, die die Medizin in den letzten Jahrzehnten im Bereich der Diagnostik und Therapie zur Behandlung von bis dahin tödlich verlaufenden Krankheiten gemacht hat (Beckmann, 2009), ist damit zu rechnen, dass die Grenzfällen der Behandlung und der Lebenserwartung immer weiter verschoben werden. Daher muss mit einer Zunahme der dargestellten ethischen Konflikte im klinischen, aber auch im außerklinischen Setting gerechnet werden.

Um eine Anlaufstelle zur Besprechung dieser Fälle zu schaffen, riefen die konfessionellen Krankenhausverbände 1997 zur Implementierung von Ethikberatungsgremien auf (DEKV/KKVD, 1997). Die Etablierung einer Ethikberatung im klinischen oder außerklinischen Bereich verfolgt die übergreifende Zielsetzung, die auf unterschiedliche Weise und an vielfältigen Stellen der Patientenversorgung entstehenden ethischen Fragestellungen und Konflikte im Sinne des Patienten angemessen zu lösen (Eibach, 2004; Vollmann, 2008a). Nach einer Umfrage von 2014, an der insgesamt 550 von 1858 angeschriebenen deutschen Kliniken teilnahmen (Rücklaufquote: 29,6%), befanden sich in 396 Krankenhäusern Strukturen Klinischer Ethikberatung, wie beispielsweise ein Ethikkomitee (Schochow et al., 2014). Während sich Ethikberatung im klinischen Bereich in den letzten Jahren zunehmend etabliert hat (Schochow et al., 2014), konnten bis 2008 keinerlei Aktivitäten zur Gründung von Gremien im außerklinischen Setting wahrgenommen werden (Neitzke, 2009). Auf dem 111. Deutsche Ärztetag wurde erstmals die Forderung an die Bundesärztekammer zur Implementierung von Strukturen im außerklinischen Bereich herangetragen (Gerst, 2008; 111. Deutsche Ärztetag, 2008). Dies erscheint sinnvoll, da knapp 2/3 aller pflegebedürftigen Personen (ca. 1,86 Millionen) in Deutschland zu Hause versorgt werden (Statistisches Bundesamt Wiesbaden, 2015). Aufgrund der hohen Anzahl von Patienten im ambulanten Setting ist anzunehmen, dass es auch dort ethische Konflikte und Fragestellungen gibt. Diese Einschätzung wird durch empirische Aussagen gestützt. Beispielsweise zeigte Gagyor (2012) auf, dass Hausärzte sehr wohl mit ethischen Konflikten konfrontiert sind, jedoch auch vier Jahre nach dem

111. Deutschen Ärztetag kaum Ansprechpartner bei ethischen Fragestellungen haben.

Seit 2012 konnte die Gründung von vier Pilotprojekten zur Ethikberatung im außerklinischen Setting in Deutschland beobachtet werden. Eines der ersten Beratungsangebote wurde in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land unter Leitung von Dr. med. Birgit Krause-Michel ins Leben gerufen. An der „Außerklinischen Ethikberatung“² arbeiten aktuell 21 Personen verschiedener Professionen mit, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, ethische Fallberatungen im außerklinischen Setting anzubieten. Da nach bisherigem Erkenntnisstand keine systematischen Untersuchungen von ethischen Beratungsangeboten im außerklinischen Bereich existieren, stellte die „Außerklinische Ethikberatung“ einen idealen Untersuchungsgegenstand dar, um die Implementierung und Durchführungen eines außerklinischen ethischen Beratungsangebots erstmals im deutschsprachigen Raum wissenschaftlich zu untersuchen. Im Rahmen der vorliegenden Studie wurde die „Außerklinische Ethikberatung“ deshalb seit 2013 einer explorativ-empirischen Evaluation unterzogen, um wesentliche wissenschaftliche Erkenntnisse für die Weiterentwicklung ethischer Beratungsangebote in der nicht-klinischen Patientenversorgung zu gewinnen.

² Der Begriff „Außerklinische Ethikberatung“ stellt hier einen Eigennamen dar und wird daher in Anführungszeichen gesetzt.

2 Hintergründe der Arbeit

Im Rahmen einer umfassenden Literaturrecherche wurde im Zeitraum von Juli 2013 bis Dezember 2015 erfasst, welche wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Implementierung, Durchführung und Evaluation von Ethikberatung vorliegen, insbesondere auch im Bereich der außerklinischen Patientenversorgung. Zunächst werden die Grundlagen der Ethikberatung (Ziele, Modelle, Aufgaben und Abläufe) und ein geschichtlicher Überblick zur Entstehung beratender Gremien im Bereich der Medizinethik vorgestellt. Des Weiteren wird erläutert, in welchem Kontext Ethikberatung stattfindet und welche Ansätze bisher zur Evaluierung ethischer Beratungsangebote entwickelt und angewendet wurden.

2.1 Einführung zur Ethikberatung

Unter dem Begriff „Ethikberatung“ werden alle Formen von Beratungsangeboten in Einrichtungen des Gesundheitswesens zusammengefasst, die alle an der Pflege und medizinischen Betreuung (schwerst-)kranker Patienten beteiligten Personen bei ethischen Fragestellungen unterstützen sollen. In Deutschland zählen zu den häufigsten Formen von Ethikberatung Klinische Ethikkomitees (KEK) (Vollmann, 2008b). Jedoch existieren auch andere Formen, beispielsweise Ethikforen, ethische Konsiliardienste oder Mobile Ethikberatung (Dörries, 2010b). Abzugrenzen sind hiervon sog. Ethikkommissionen, die sich mit der Begutachtung von Humanexperimenten befassen (Vollmann, 2008b).

Gemäß der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM) soll eine Ethikberatung „Information, Orientierung und Beratung der verschiedenen an der medizinischen Versorgung beteiligten bzw. davon betroffenen Personen“ bieten (AEM, 2010, S. 1). Durch diese Tätigkeiten soll die Ethikberatung dazu beitragen, Gesundheitspersonal für ethische Fragestellungen zu sensibilisieren und ihre „Kompetenz im Umgang mit ethischen Problemen und Konflikten“ erhöhen (AEM, 2010, S. 1). Ausführlicher geht Neitzke (2010a) auf die Leistungen der Ethikberatung ein. So geht es nicht nur darum, Betroffene und Beteiligte in die Lage zu versetzen, Fragen und Unsicherheiten bei der Therapie und Versorgung des Patienten anzusprechen, sondern auch um gemeinsame Gespräche, in denen das ethische Problem analysiert wird. Die gemeinsame Suche und das Abwägen von Handlungsoptionen fördern das Finden der ethisch am besten begründeten Behandlung des Kranken. Gleichzeitig kann eine Ethikberatung zur Entlastung der beteiligten Personen beitragen.

Die Beschreibung verdeutlicht den Sinn eines ethischen Beratungsangebots. Dieser besteht in der Unterstützung von betroffenen und an der Versorgung (schwerst-)kranker Menschen beteiligter Personen bei ethischen Fragestellungen, unter Wahrung der Autonomie des Patienten (Neitzke, 2010a). Wichtig ist dabei die gemeinsame Analyse des Problems. Hier wird auf den sehr wichtigen Aspekt verwiesen, dass der Patient niemals alleine, sondern in ein soziales System eingebunden ist. Dieses besteht in der Regel aus Angehörigen, Betreuern und/oder Bevollmächtigten, einem Hausarzt, Fachärzten sowie Pflegenden. Zudem ist der Patient in ein bestimmtes Setting eingebunden. Dieses kann ein Krankenhaus, ein Seniorenheim oder die eigene Wohnung sein, in welcher der Patient versorgt wird. Anhand dieses sozialen Gefüges wird deutlich, dass die Therapieentscheidungen nicht nur durch die Wertvorstellungen des einzelnen Patienten geprägt sind, sondern auch durch die Sichtweisen aller an der Pflege und medizinischen Versorgung beteiligter Personen (Neitzke, 2004). Um diesem komplexen System gerecht zu werden, ist es bei der Durchführung ethischer Fallgespräche wichtig, möglichst alle Beteiligten an einen Tisch zu holen und die Situation des Patienten aus verschiedenen Blickwinkeln zu analysieren. Dabei gilt es zu beachten, dass die Therapiehoheit **immer** beim behandelnden (Haus-)Arzt bleibt und die Therapieentscheidung **immer** dem Patienten bzw. dessen gesetzlichem Vertreter obliegt (Dörries, 2003). Empfehlungen, die im Rahmen des ethischen Fallgesprächs ausgesprochen werden, besitzen keine rechtlich bindende Wirkung.

Je nach Satzung, kann eine (klinische) Ethikberatung unterschiedlich aufgebaut sein (Neitzke, 2009 und 2010):

- Expertenmodell
- Delegationsmodell
- Prozessmodell
- Offene Modelle

Beim **Expertenmodell** richten Ratsuchende ihre Anfrage zu ethischen Fragestellungen an ein Gremium aus Experten, die dann „hinter verschlossener Tür“ über den Fall beraten. Nach dieser internen Beratungsphase wird dem Antragsteller, in Form eines Votums, eine Antwort auf seine Anfrage gegeben. Diese Form der

Ethikberatung wird oftmals auch als Tribunal bezeichnet, da der Antragsteller selbst sowie weitere, in den Fall involvierte Personen nicht an der Beratung teilnehmen.

Das **Delegationsmodell** geht analog dem Expertenmodell vor. Der einzige Unterschied besteht darin, dass der Antragsteller oder eine andere Person aus dem Kreis der Ratsuchenden den Fall als Delegierter dem Gremium vorträgt. In Anwesenheit und unter Beteiligung der delegierten Person wird der Fall diskutiert und eine Empfehlung ausgesprochen.

Beim **Prozessmodell** werden auf Anfrage Mitglieder des Ethikkomitees auf die jeweilige Station in der Klinik entsandt, um den Fall vor Ort mit den Betroffenen zu diskutieren und zu einer gemeinsamen Empfehlung zu gelangen. Im Idealfall nehmen verschiedene Berufsgruppen (Angehörige, Pfleger, Ärzte, Seelsorger, Juristen, etc.) an dem Gespräch bzw. den Gesprächen teil, um den Fall aus verschiedenen Perspektiven betrachten zu können.

Neben den drei dargestellten Modellen, die zur Strukturierung klinischer Beratungsgremien dienen (Neitzke, 2009 und 2010a), existieren noch sog. **Offene Modelle**. Sie dienen „zur Stärkung ethischer Aspekte in Krankenhaus oder Pflegeeinrichtung“ (Neitzke, 2010a, S. 66). Offene Modelle können ohne Klinisches Ethikkomitee existieren, aber auch eine Ergänzung zu bereits bestehenden Ethikkomitees sein. Hierunter sind beispielsweise sogenannte Ethik-Arbeitskreise oder Ethik-AGs zu verstehen (siehe Glossar: Informelle Strukturen). Offene Modelle können auch als Vorbereitung zur Gründung eines klinischen Ethikkomitees verwendet werden. Beispielsweise ging einem Pilotprojekt zur Etablierung eines Ethikkomitees im Altenheim die Gründung eines Ethik-Cafés voraus, in dem sich Mitglieder eines Altenheims einmal im Monat über ethische Fragestellungen austauschen konnten (Bockenheimer-Lucius et al., 2012).

Zur Rolle des Ethikberaters gibt es ebenfalls verschiedene Ansichten (Neitzke, 2009). So kann der Berater beispielsweise auftreten als

- Moderator
- Ethikberater oder
- Ethikkonsiliar

Die Rolle des **Moderators** zeichnet sich durch Neutralität und inhaltliche Zurückhaltung aus. Er strukturiert das Gespräch mithilfe moderierender Elemente

und stellt dadurch den Prozess zur Lösungsfindung sicher. Eine Verantwortung für die Inhalte der Lösung trägt der Moderator nicht.

Der **Ethikberater** hingegen ist Teil des Beratungsprozesses. Er bringt sich aktiv in die Fallbesprechung ein, diskutiert mit den beteiligten Personen und positioniert sich gegebenenfalls. Auf Wunsch kann er auch Ratschläge äußern. Auf diese Weise beteiligt er sich aktiv an der Lösungsfindung. Um dies bewerkstelligen zu können, muss der Ethikberater Kenntnisse in den Bereichen Medizin, (Medizin-)Ethik und Recht haben.

Ein **Ethikkonsiliar** kann umfassendere Befugnisse besitzen als ein Ethikberater. Da der Konsiliar oftmals selbst Facharzt ist (z. B. Psychiater) (Vollmann, 2010b), tritt er als Experte auf, der Entscheidungen im Rahmen der Behandlung des Patienten teilweise eigenverantwortlich treffen, oder den Prozess der Entscheidungsfindung anhand seiner Vorstellungen erheblich beeinflussen kann.

2.2 Historische Entwicklung (klinischer) Ethikberatung

2.2.1 Internationaler Überblick

Die ersten beratenden Komitees und Gremien entstanden in der zweiten Hälfte des letzten Jahrhunderts in den USA. So rief die „Catholic Hospital Organization“ ihre Mitglieder zur Gründung berufsgruppenübergreifender Gremien auf, der sog. „Abortion Review Committees“. In diesen Komitees wurden betroffene, schwangere Frauen sowie deren behandelnde Ärzte zu Schwangerschaftsabbrüchen beraten (Annas & Grodin, 1992).

Die Gründung eines weiteren Ethikkomitees fand in den 1960er Jahren ebenfalls in den USA statt. Kurze Zeit vorher wurde in einigen Krankenhäusern die Dialyse für nierenkranke Patienten eingeführt. Da zum damaligen Zeitpunkt nur sehr wenige Dialyseplätze zur Verfügung standen, war eine Entscheidung erforderlich, wessen Leben durch eine Dialyse gerettet werden soll. Dies stellte die behandelnden Ärzte vor neuartige, ethische Probleme. Um die Klinikärzte bei dieser Entscheidung zu unterstützen, wurde 1962 in Seattle das anonyme Gremium „Kidney Dialysis Selection Committee“ (im Volksmund besser bekannt als „Life and Death Committee“) gegründet, welches aus sieben Personen (ein Chirurg, ein Pfarrer sowie fünf Bürger, darunter eine Frau) bestand (Alexander, 1962).

Ende der 1960er Jahre wurde ein Komitee in Boston, am Massachusetts General Hospital, durch die Klinikleitung implementiert. Dieses setzte sich interdisziplinär und multiprofessionell zusammen (ein Arzt, ein Jurist, eine Pflegekraft und ein Laie) und sollte in schwierigen Fällen - meistens bei Fragen am Lebensende - beratend tätig werden. 1974 wurde das Komitee in „Optimum Care Committee“ umbenannt und fest am Klinikum institutionalisiert. In der Zeit von 1974 bis 1986 wurden mehr als 70 Fälle beratend unterstützt und schriftlich dokumentiert (Brennan, 1988; Frewer, 2012).

1983 beschäftigte ein amerikanisches Gericht die Frage zur Fortsetzung oder Beendigung der Beatmung bei Karen Ann Quinlan, die 1975 aufgrund eines Alkoholexzesses in ein Wachkoma gefallen war (Colen, 1976). Auf Grundlage dieses Falls und durch die „President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research“ entstanden Richtlinien zur Therapiebeendigung. Gleichzeitig wurde eine Satzung zur Einrichtung zukünftiger Ethikkomitees erstellt (President's Commission, 1983). Zur selben Zeit empfahlen die „Catholic Hospital Association of the United States and Canada“, die „American Academy of Pediatrics“ und die „American Nurses' Academy“ die verbindliche Einrichtung von Ethikkomitees an allen Kliniken (Hoffman et al. 1995; Bockenheimer-Lucius et al. 2012).

Zehn Jahre nach Einführung der President's Commission Reports führte die Catholic Health Association eine repräsentative Fragebogenerhebung bei 600 Partnerkliniken durch. Mit der Studie sollte herausgefunden werden, wie viele Institutionen ein klinisches Ethikkomitee implementiert hatten (Lappetito & Thompson, 1993). Von den 329 Kliniken, die an der Studie teilnahmen, besaßen 92% zum Zeitpunkt der Befragung ein klinisches Ethikkomitee. In 48% der Kliniken wurden die Komitees in der Zeit von 1969 bis 1984 gegründet, noch vor Veröffentlichung des President's Commission Reports. Die restlichen Institutionen gründeten ihr Komitee zwischen 1984 und 1989. Die Ergebnisse belegten nicht nur die Vorreiterrolle katholischer Krankenhäuser bei der Implementierung von klinischen Ethikkomitees (Levine, 1984), sondern zeigten auch, dass eine Erhöhung der Implementierung von Beratungsgremien mit der Einführung des President's Commission Reports stattgefunden hatte.

Knapp 70 Jahre nach Gründung der ersten Gremien existieren heute in den USA in fast allen klinischen Einrichtungen ethische Beratungsgremien (Fox et al., 2007; Frewer, 2012).

In Europa begann die Etablierung klinischer Ethikkomitees ab den 1980er Jahren. Als Vorbild dienten dabei die Einrichtungen in den USA. Die in Europa gegründeten Gremien waren mit ähnlichen Aufgaben (Durchführung ethischer Fallgespräche, Erarbeitung von Leitlinien, Fortbildung von Gesundheitspersonal) betraut (Pellegrino, 1988; Pantilat et al., 1999; Hurst et al., 2005; Meulenbergs et al., 2005; Hurst et al., 2007).

2.2.2 Nationaler Überblick: Beratungsgremien zu ethischen Fragestellungen und Zertifizierungsmaßnahmen in Deutschland

Erste Bestrebungen zur Einrichtung von ethischen Beratungsgremien finden sich in Deutschland Ende der 1990er Jahre. Analog dem amerikanischen Vorgehen waren auch in Deutschland die konfessionellen Träger maßgeblich an der Einrichtung von Beratungsgremien im klinischen Bereich beteiligt. So empfahlen der evangelische und katholische Krankenhausverband in einer gemeinsamen Stellungnahme 1997 die Einrichtung klinischer Ethikkomitees in konfessionellen Krankenhäusern (DEKV/KKVD, 1997; Bruns, 2012).

Die Zertifizierung durch KTQ (Kooperation Transparenz und Qualität im Gesundheitswesen) ab 2001/2002 war in vielen deutschen Krankenhäusern Anlass zur Gründung eines Ethikkomitees (Bruns, 2012). Mit der Etablierung der Komitees sollten die im KTQ-Katalog aufgeführten Kriterien (z. B. Berücksichtigung ethischer Problemstellungen) erfüllt werden (KTQ-Geschäftsstelle, 2001).

2006 empfahl die Zentrale Ethikkommission (ZEKO) die Implementierung von Ethikberatung in Kliniken (ZEKO, 2006). Dieser Impuls war ein weiterer wichtiger Schritt zur Etablierung von Ethikkomitees in deutschen Krankenhäusern.

Die Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM)³ veröffentlichte 2010 ihre „Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens“ (AEM, 2010). Diese werden in Kapitel 2.3.1 ausführlich erläutert.

³ Die „Akademie für Ethik und Medizin e.V.“ (AEM) wurde 1986 in Göttingen gegründet. Ziel des Vereins ist die Förderung des öffentlichen und wissenschaftlichen Diskurses über ethische Fragen in der Medizin, der Pflege und im Gesundheitswesen (Akademie für Ethik in der Medizin, o.J.)

Im Zuge der Implementierung von Ethikberatungen wurden Zertifizierungsmaßnahmen sowie Fort- und Weiterbildungen angeboten, um die Ausbildung von Ethikberatern zu gewährleisten. Beispielsweise existiert seit 2005 ein Fernlehrgang zum Ethikberater in Nürnberg (Centrum für Kommunikation – Information – Bildung, o.J.).

Die AEM ist im Bereich der Ausbildungs- und Zertifizierungsmaßnahmen für Ethikberater ebenfalls aktiv. Neben dem Qualifizierungsprogramm „Ethikberater im Krankenhaus“, der seit 2003 in Hannover angeboten wird, existiert noch ein Fernlehrgang zum „Berater/in für Ethik im Gesundheitswesen“ (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., o.J.). Ebenfalls wurde 2005 durch die Arbeitsgruppe „Ethikberatung im Krankenhaus“ (Leitung: Alfred Simon) ein Curriculum zur Qualifizierung von Ethikberatern erstellt (Simon et al., 2005; Bruns, 2012). 2013/2014 erarbeitete die AEM Empfehlungen zu den Qualifikationen eines Ethikberaters. Diese beziehen sich auf theoretische Kenntnisse sowie praktische Kompetenzen. Seit 2014 ist es möglich, sich über die AEM als Ethikberater zertifizieren zu lassen (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., o.J.). Eine Zertifizierung ist in folgenden drei Kompetenzstufen möglich:

- K1: Ethikberater/in im Gesundheitswesen
- K2: Koordinator/in für Ethikberatung im Gesundheitswesen
- K3: Trainer/in für Ethikberatung im Gesundheitswesen

Die Zertifizierung beinhaltet keine Ausbildung zum Ethikberater. Die Zielgruppe stellen Personen dar, die bereits eine Ausbildung zum Ethikberater sowie einschlägige, praktische Erfahrungen in diesem Bereich vorweisen können und sich noch zusätzlich zertifizieren wollen (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., o.J.).

Während die Ethikberatung im klinischen Setting gut etabliert ist (Schochow et al., 2014), und es dort auch Weiterbildungsangebote gibt, findet man analoge Strukturen im ambulanten Bereich bisher nur vereinzelt (Gagyor, 2012). Erst 2008, auf dem 111. Deutschen Ärztetag, wurde die Schaffung von Strukturen für Ethikberatung im außerklinischen Bereich empfohlen (Gerst, 2008). In den letzten Jahren konnten vermehrt Bestrebungen zur Umsetzung dieser Empfehlungen erkannt werden. Zu nennen ist u.a. das Pilotprojekt zur Errichtung eines Ethikkomitees im Alten- und Pflegeheim in Frankfurt am Main, welches Strukturen zur Etablierung eines

Beratungsgremiums außerhalb klinischer Einrichtungen schaffte (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Neben diesem Projekt gab es zusätzlich Bestrebungen, Ethikkomitees in Hospizen einzuführen (Riedel, 2012).

Seit 2012 wurden deutschlandweit vier Ethikberatungen bzw. Ethikkomitees im ambulanten Bereich gegründet (siehe Kap. 2.4.2). Diese Beratungsgremien sind mobil und in erster Linie als Ansprechpartner für Hausärzte, ambulante Pflegedienste, Seniorenheime sowie Angehörige und Patienten gedacht. Gesonderte Weiterbildungsangebote oder Zertifizierungen für Ethikberater im außerklinischen Setting konnten im Rahmen der Literaturrecherche bisher nicht ermittelt werden (Stand: Januar 2016). Personen, die im außerklinischen Bereich als Ethikberater tätig werden wollen, nehmen aktuell an denselben Fortbildungen und Zertifizierungsmaßnahmen teil wie klinische Ethikberater.

2.3 Vorgehen der Ethikberatung

2.3.1 Ziele und Aufgaben der Ethikberatung

Aufgrund der zunehmenden Implementierung von Beratungsgremien im Gesundheitswesen, entwickelte die Akademie für Ethik in der Medizin e.V. Standards für ethische Beratungsgremien (AEM, 2010). Diese beinhalten Ziele und Aufgaben, die Ethikberater zu beachten und zu erfüllen haben (siehe Abb. 1, S. 14).

Als Kernaufgabe der Ethikberatung wird die Durchführung ethischer Fallberatungen angesehen. Die ethischen Fragestellungen, mit denen klinische Beratungsgremien konfrontiert werden, sind vielfältig und bereichsabhängig. Während auf Intensiv- und Palliativstationen eher Fragen zum Umgang mit dem Lebensende (z. B. Abbruch oder Beendigung von Therapiemaßnahmen, Umgang mit Patientenverfügung) oder zur Medikation von Schmerzmitteln gestellt werden, werden Ethikberater auf gynäkologischen Stationen eher mit Fragen am Lebensanfang (z. B. Spätabtreibung, PID) konfrontiert. Ebenfalls können sich Fragen zu krankheitsbedingten Krisen wie Amputation oder Organtransplantation stellen (Neitzke, 2010a). Die Durchführung ethischer Fallgespräche soll helfen, ethische Fragestellungen zu identifizieren und bei deren gemeinsamer Lösungsfindung zu unterstützen. In der Regel kann eine Fallanfrage von allen an der Behandlung beteiligten Personen sowie vom Patienten selbst ausgehen. Vor Beginn des Fallgesprächs sollte abgestimmt werden, welche Personen bei der ethischen Fallberatung anwesend sein sollen. Strittig ist dabei die

Ethische Fallberatungen sollten in einem geschützten Rahmen stattfinden, unter Wahrung der Bestimmungen zum Datenschutz und zur Schweigepflicht. Das Beratungsgespräch wird in der Regel von einem Mitglied der Ethikberatung moderiert. Ein weiteres Mitglied sollte anwesend sein, um den wortführenden Ethikberater zu unterstützen und um ein Protokoll der Sitzung anzufertigen. Dieses dient der Dokumentation des Ablaufs sowie des Ergebnisses der ethischen Fallberatung. Es wird im Anschluss an die Sitzung an alle Beteiligten ausgegeben und in der Patientenakte hinterlegt (AEM, 2010).

Der Ethikberater sollte sich an einem strukturierenden Leitfaden orientieren (siehe Kap. 2.3.2), um alle für die Bewertung des Falls wichtigen Details zu erfassen und die ethische Frage zu erarbeiten. Eine Visualisierung mittels Flipcharts ist hilfreich. Ziel der Ethikberatung ist die Erstellung der ethisch am besten begründeten Empfehlung. Ein Konsens ist dabei anzustreben, allerdings nicht zwingend Voraussetzung. Bei Bedarf können noch weitere Folgeberatungen stattfinden (Dörries, 2010a; Neitzke, 2010a).

Um die Arbeit der Ethikberater evaluieren zu können, ist die regelmäßige Einholung eines Feedbacks der beteiligten Personen sinnvoll. Dieses kann schriftlich oder mündlich erfolgen. Im Sinne einer Evaluation sollten die behandelten Fälle retrospektiv mit den übrigen Mitgliedern des Beratungsgremiums besprochen werden, um sich internes Feedback einzuholen und ggf. Änderungen am Gesprächsverlauf vornehmen zu können (AEM, 2010).

Eine weitere Aufgabe der Ethikberatung besteht in der Vermittlung von medizin- und pflegeethischem Wissen sowie in der Steigerung der Kompetenz im Umgang mit ethischen Problemen und Konflikten (ZEKO, 2006). In der Regel werden diese Vorgaben in Form von internen und öffentlichen Fortbildungen durch die Ethikberatung erfüllt. Eine Vorgabe, wie oft diese Veranstaltungen stattfinden und welche Themengebiete sie umfassen sollen, existiert nicht. Wie in Abb. 1 ersichtlich, ist die Ethikberatung auch für die Erstellung sog. Ethik-Leitlinien zu wiederkehrenden Fragestellungen (z. B. Anlage einer PEG-Sonde) verantwortlich (siehe Glossar: Ethische Leitlinie).

Die dargestellten Aspekte dienen als Grundlage und Orientierungshilfe für eine erfolgreiche Durchführung von ethischen Fallberatungen. Obwohl die Standards im klinischen Setting entwickelt wurden, dienen sie auch den Beratungsgremien im

außerklinischen Bereich als Vorlage für ihre Tätigkeit. Zu beachten ist jedoch, dass nicht alle dargestellten Vorgaben vollständig umgesetzt werden können, da jede Klinik sowie jedes Pflegeheim seine eigene Organisation und eigene Ablaufstrukturen besitzen. Daher ist es wichtig, dass jede Einrichtung ihren eigenen Weg zur Umsetzung und Gestaltung einer Ethikberatung bzw. eines Ethikkomitees findet (Neitzke, 2009).

2.3.2 Ethische Fallbesprechung und strukturierende Beratungskonzepte

Die Beratungstätigkeit beginnt nicht erst mit der Durchführung einer Fallbesprechung. Bereits im Vorfeld müssen verschiedene organisatorische Aspekte wie beispielsweise Vorgespräche sowie eine gemeinsame Terminfindung und Vorbereitung geklärt werden (May & Steger, 2013). Ebenfalls fallen nach einer Besprechung weitere Arbeiten an, wie die Erstellung und Versendung des Protokolls oder die retrospektive Nachbesprechung des Falls mit anderen Mitgliedern der Ethikberatung (Neitzke, 2010a).

Da die ethische Fallbesprechung das Kernstück der Ethikberatung bildet (Neitzke, 2010a), wird sie genauer betrachtet. Unter ethischer Fallbesprechung wird der „systematische Versuch, im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team innerhalb eines begrenzten Zeitraumes zu der ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu gelangen,“ verstanden (Steinkamp & Gordijn, 2010, S. 256).

Die Durchführung von ethischen Fallbesprechungen verlangt Erfahrung und Können. Um Qualität gewährleisten zu können, empfiehlt die AEM (2010) in ihren Standards, dass sich Ethikberater bei der Durchführung von ethischen Fallberatungen an einem Beratungskonzept bzw. Moderationsleitfaden orientieren sollen. Folgende Leitfäden werden u.a. in Deutschland angewendet:

- METAP (Modular, Ethik, Therapieentscheide, Allokation und Prozess) (Albisser Schleger et al., 2012)
- Fallbesprechung in vier Schritten (Dörries, 2010a)
- 7-Schritte-Dialog (Baumann-Hölzle, 2009)
- Prinzipienorientierte Falldiskussion (Marckmann & Mayer, 2009)
- MEFES (Multidisziplinäre ethische Fallbesprechung in schwierigen Entscheidungssituationen) (Scheule, 2009)

- Baseler Leitfaden (Reiter-Theil, 2005)
- Nimwegener Methode (Steinkamp & Gordijn, 2000 und 2010)
- Methode Klinischer Ethik (Drane, 1991)
- Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis (Viefhues & Sass, 1987)

Speziell für den Bereich der Altenpflege wurden folgende Beratungskonzepte erstellt:

- EMMA (Ethikberatung, Moral Mitgestalten, Altenhilfe) (Bockenheimer-Lucius et al., 2012)
- Frage- und Protokollbogen für Ethische Fallbesprechungen der Malteser (Heinemann, 2009)

Einen umfassenden Überblick über die vorhandenen Moderationsleitfäden bietet Steger (2013). Da bisher kein allgemein gültiges Vorgehen zur Strukturierung von ethischen Fallberatungen im deutschsprachigen Raum existiert, bestehen die Beratungskonzepte nebeneinander und werden in unterschiedlich hohem Ausmaß verwendet. Die Entscheidung, welcher Leitfaden verwendet wird, ist oftmals abhängig vom Setting und den institutionellen Rahmenbedingungen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012; Simon, 2015).

Die Darstellung aller aufgeführten Beratungskonzepte würde den Rahmen der Arbeit übersteigen. Daher wird lediglich auf die **Prinzipienorientierte Falldiskussion** eingegangen, da dieses Modell seit 2014 von der „Außerklinischen Ethikberatung“ in Traunstein und im Berchtesgadener Land verwendet wird, welche Evaluationsgegenstand der dargestellten Arbeit ist.

Die Prinzipienorientierte Falldiskussion wurde von Georg Marckmann in Anlehnung an das Modell von McCullough und Ashton (1994) entwickelt (Marckmann & Mayer, 2009). Das Ziel der Prinzipienorientierten Falldiskussion stellt die Herausarbeitung der ethisch am besten begründeten Entscheidung dar. Dazu werden die ethischen Verpflichtungen, die aus den vier medizinethischen Prinzipien resultieren (Beauchamp & Childress, 2013), schrittweise ermittelt und im Konfliktfall gegeneinander abgewogen (siehe Tabelle 1, S. 18).

Prinzipienorientierte Falldiskussion

1. Analyse: medizinische Aufarbeitung des Falls a) Information über den Patienten (Anamnese, Diagnose, Befunde, etc.) b) (Be-)Handlungsoptionen mit ihren Chancen und Risiken (Prognose)
2. Bewertung I: ethische Verpflichtungen gegenüber dem Patienten a) Wohl des Patienten fördern, nicht schaden b) Autonomie respektieren
3. Bewertung II: ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten: Familienangehörige, andere Patienten, Versicherungsgemeinschaft (Gerechtigkeit)
4. Synthese: Konvergieren oder divergieren die Verpflichtungen? Im Konfliktfall → begründete Abwägung
5. Kritische Reflexion: a) Was ist der stärkste Einwand gegen die ausgewählte Option? b) Wie hätte der Konflikt möglicherweise vermieden werden können?

Tab. 1: Prinzipienorientierte Falldiskussion (Marckmann & Mayer, 2009, S. 2)

Die **Analyse** gliedert sich in zwei Schritte: Zunächst wird der gesundheitliche Zustand des Patienten (bspw. medizinische Vorgeschichte, Befunde, Prognose) erörtert. Im Anschluss daran werden Behandlungsstrategien sowie Chancen und Risiken der jeweiligen Therapiemaßnahmen dargelegt. Wichtig ist dabei, dass alle in Frage kommenden Behandlungsmaßnahmen dargestellt und diskutiert werden.

Die Analyse dient den Beteiligten zur umfassenden Darstellung aller Handlungsoptionen. Es wird jedoch noch nicht entschieden, welche Option ergriffen werden soll (Marckmann & Mayer, 2009).

Bei der **ersten Bewertung** werden die ethischen Verpflichtungen gegenüber dem Patienten herausgearbeitet. Zum einen wird hierbei aus der Fürsorge-Perspektive überlegt, welche Therapieoption für den Patienten das beste Verhältnis von Nutzen und Schaden aufweist. Zum anderen wird erwogen, welche Option der Autonomie des Patienten entspricht. Ebenfalls wird nach dem (schriftlich oder mündlich) erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten gefragt. Dieser wird in Bezug zum aktuellen Gesundheitszustand gesetzt.

In der **zweiten Bewertung** werden die ethischen Verpflichtungen gegenüber Dritten besprochen. Hierbei wird erörtert, welche Auswirkungen die jeweilige Behandlungsoption auf Dritte (beispielsweise Angehörige oder die Gesellschaft) hat. Dabei werden die Prinzipien der Verteilungsgerechtigkeit sowie das Kosten-Nutzen-Verhältnis (beispielsweise hoher Ressourcenverbrauch im Vergleich zu sehr geringer Erfolgsaussicht) berücksichtigt.

In der **Synthese** wird auf Grundlage der vorangehenden Bewertungen geprüft, ob die aus den medizinethischen Prinzipien entstandenen Verpflichtungen miteinander divergieren oder konvergieren. Beispielsweise kann eine Divergenz zwischen der Autonomie des Patienten und der Wohltunperspektive entstehen. Bei Vorliegen einer Divergenz muss nun für den Einzelfall ethisch begründet werden, welches Prinzip aus welchen Gründen stärker zu gewichten ist. Im Anschluss an diese Gewichtung wird das Ergebnis formuliert.

Den Abschluss bildet die **kritische Reflexion des Falls**. Dabei wird diskutiert, was der stärkste Einwand gegen die ausgesprochene Empfehlung ist und weshalb diese dennoch umgesetzt werden sollte. Ebenfalls wird besprochen, ob der ethische Entscheidungskonflikt hätte vermieden werden können (Marckmann & Mayer, 2009).

2.4 Kontext der Ethikberatung

2.4.1 Ethikberatung im klinischen Setting

Wie verschiedene Überblicksarbeiten zeigen (Schildmann & Vollmann, 2009; Chen & Chen, 2008), steht die klinische Ethikberatung seit mehreren Jahren im Fokus wissenschaftlicher Untersuchungen. In Deutschland fand bereits drei Jahre nach der Empfehlung des evangelischen und katholischen Krankenhausverbands eine großangelegte Erhebung zur Implementierung von klinischen Ethikkomitees in konfessionellen Krankenhäusern statt (Simon & Gillen, 2000).

In den folgenden Jahren wurden zwei weitere bundesweite empirische Studien zur Implementierung klinischer Ethikberatung durchgeführt. Im Rahmen der ersten Studie wurden 2224 Krankenhäuser befragt, von denen 483 Krankenhäusern an der Untersuchung teilnahmen (Rücklaufquote: 22%) (Dörries & Hesse-Jungblut, 2007). Zum Zeitpunkt der Befragung besaßen 321 Krankenhäuser eine Ethikberatung oder waren im Aufbau befindlich. Als Anlass für die Einrichtung einer Ethikberatung

gaben 46% Zertifizierungsmaßnahmen des Krankenhauses sowie Impulse konfessioneller Krankenhausverbände an. Einige Institutionen hatten auch mit Schwierigkeiten bei der Implementierung zu kämpfen. Diese bezogen sich vor allem auf ärztlichen Widerstand (23%) sowie die Berufung der Mitglieder (17%).

Die zweite Studie wurde 2014 durchgeführt (Schochow et al., 2014). Von den 1858 angeschriebenen, deutschen Krankenhäusern haben 550 Krankenhäuser einen Fragebogen zurückgesandt (Rücklaufquote: 29,6%). Insgesamt gaben 396 Krankenhäuser an, dass sie ein ethisches Beratungsangebot implementiert hatten. Demgegenüber standen 72 Einrichtungen, die kein Beratungsangebot implementiert haben und dies auch nicht planen. Von Widerständen gegen die Implementierung eines klinischen Ethikkomitees berichtete nur ein kleiner Teil der Befragten. Von 487 teilnehmenden Kliniken gaben 122 Krankenhäuser an, dass Chefarzte Widerstand geleistet haben. 22 befragte Krankenhäuser berichteten, dass die Pflege mit der Implementierung einer Ethikberatung nicht einverstanden war. Demgegenüber standen 295 Einrichtungen, in denen die Implementierung problemlos verlaufen war.

Obwohl das Hauptziel der Implementierung einer klinischen Ethikberatung die Verbesserung der Behandlungsqualität darstellen soll, zeigten beide Studien auf, dass oftmals eine positive Außendarstellung, Zertifizierungsprozesse sowie Gesetzesvorgaben eine wichtige Rolle bei der Einrichtung klinischer Ethikkomitees spielen (Dörries & Hesse-Jungblut, 2007; Schochow et al., 2014).

Grundvoraussetzung für eine erfolgreiche Integration von Ethikberatung in den klinischen Alltag ist u.a. die Bereitschaft zur Schaffung von Strukturen und Ressourcen sowie ein „kollektives Wollen“ der Implementierung (Dinges, 2010). Klinische Ethikberatungen sind institutionell an einer Klinik oder einem Krankenhaus verankert und werden von diesen logistisch und finanziell unterstützt (Vollmann, 2010b). Dies erscheint sinnvoll, da die Ethikberatung als interne Dienstleistung für den Patienten sowie dessen Angehörige und für das Gesundheitspersonal angesehen werden kann. Die Initiative zur Implementierung kann über ein „Top-Down-“ oder „Bottom-Up-Verfahren“ verlaufen. Während bei ersterem Verfahren die Klinikleitung die Gründung eines Beratungsgremiums anregt, erfolgt beim „Bottom-Up-Ansatz“ die Implementierung über die Mitarbeiter der jeweiligen Institution (Steinkamp & Gordijn, 2010). Die Vorgehensweise bei der

Gründung einer Ethikberatung kann starken Einfluss auf deren Anfragefrequenz besitzen. Während bei Top-Down-Verfahren angenommen wird, dass diese schlechter in den Kliniken verankert sind und teilweise nur eine Alibifunktion für die Erfüllung von Zertifizierungsvorgaben haben, geht man davon aus, dass bei einem Bottom-Up-Verfahren eine höhere Akzeptanz vorherrscht, da das Gremium von der Mitarbeiterschaft selbst gefordert und initiiert wurde (Vollmann, 2010b; Bruns, 2012). Anhand der Darstellung wird deutlich, dass klinische Ethikberatungen in einer Balance zwischen Abhängigkeit und Unabhängigkeit von der jeweiligen Institution agieren. Sie besitzen zwar argumentative Autorität, die sich in der selbstständigen Durchführung ethischer Fallberatungen sowie der Entwicklung von Leitlinien widerspiegelt, eine administrative Unabhängigkeit fehlt jedoch. Beispielsweise müssen die entwickelten Leitlinien vom jeweiligen Klinikvorstand genehmigt und auf die Organisation übertragen werden. Ebenfalls ist das Komitee auf die finanziellen sowie organisatorischen Strukturen der Klinik angewiesen (Steinkamp & Gordijn, 2010).

Klinische Ethikberatungen sind in der Regel nur vor Ort, im klinischen Setting, tätig. Ihre Aufgaben sollten in Form einer Satzung klar definiert sein (siehe Kap. 2.3.1). Ethische Fragestellungen innerhalb der Organisation können ebenfalls von ethischen Beratungsgremien besprochen werden, stehen bisher jedoch nicht im Vordergrund (Vollmann, 2010b; Steinkamp & Gordijn, 2010). Klinische Ethikberatungen sind meistens multidisziplinär besetzt. Bei der Zusammensetzung ist nicht nur darauf zu achten, dass das zusammengestellte Team fähig ist, die genannten Aufgaben und Ziele umzusetzen, sondern auch, dass die berufliche Vielfalt der jeweiligen Einrichtung widerspiegelt wird (Vollmann, 2010b). Beispielsweise ist es im klinischen Setting sinnvoll, das Team aus Mitgliedern mit ärztlichem, pflegerischem, juristischem und seelsorgerlichem Hintergrund zu besetzen. Ein Interesse an ethischen Fragestellungen und Themen sowie kommunikative und diskursive Kompetenzen als auch zeitliche Verfügbarkeit sollten vorhanden sein (AEM, 2010). Ebenfalls sollten die Vertreter aus möglichst unterschiedlichen Stationen und Hierarchieebenen stammen. Durch dieses Vorgehen soll die Befangenheit eines Ethikberaters in einen Fall vermieden werden, da “an individual should never serve as an ethics consultant on a case in which he/she has clinical or administrative responsibility” (American Society For Bioethics and Humanities, 2011, S. 30). Bei

Bedarf können auch externe Mitglieder (beispielsweise Patientenvertreter) berufen werden. Um arbeitsfähig zu sein, sollte das Gremium eine Größe von 7-20 Mitarbeitern besitzen. Die Ernennung zum Mitglied der klinischen Ethikberatung erfolgt über die Geschäftsleitung des Krankenhauses. Die dargestellten Bestimmungen zur Zusammensetzung des Teams, Größe, Ernennung und (Wieder-)Wahl werden in der jeweiligen Satzung geregelt und können aufgrund der unterschiedlichen Ausstattungen der Institutionen variieren (Vollmann, 2010b).

Die Implementierung von Ethikberatungen in Einrichtungen des Gesundheitswesens wurde u.a. von der Zentralen Ethikkommission angeregt (ZEKO, 2006). Die beobachtete, konstante Verbreitung der Ethikberatung im klinischen Setting (Bruns, 2012) wird jedoch auch von kritischen Stimmen begleitet. Beispielsweise fehlen Strätling und Sedemund-Adip (2013) wissenschaftliche Belege zur Sinnhaftigkeit der Beratungsgremien. Neben der Aussage, dass es aus ihrer Sicht keine empirischen Belege dafür gäbe, dass Ethikberatungen hilfreich sind, kritisieren die Autoren des Weiteren, dass ethische Beratungsgremien von der Zielgruppe (Gesundheitspersonal) weder akzeptiert würden noch Bedarf für derartige Gremien seitens der Zielgruppe vorherrsche (Strätling & Sedemund-Adip, 2013). Ebenfalls behaupten sie, dass durch die Ethikberatung Kernkompetenzen der Heilberufe wie die Kommunikation und Ethik an fachfremde Disziplinen übergeben werden. Um dies zu verhindern, fordern sie eine „geordnete Repatriierung“ dieser Kompetenzen zu den Vertretern der Heilberufe, um die zentrale Arzt-Patient-Beziehung nicht negativ zu beeinflussen.

Die dargestellte Publikation von Strätling und Sedemund-Adip (2013) muss jedoch in Bezug auf folgende drei Aspekte (mangelnde Akzeptanz der Ethikberatung bei Gesundheitspersonal, fehlender Wirksamkeitsnachweis sowie geordnete Repatriierung ethischer und kommunikativer Kernkompetenzen an die Heilberufe) kritisch betrachtet werden. Wiesemann (2013) konnte nachweisen, dass die von Strätling und Sedemund-Adip (2013) zitierte Literatur, die die mangelnde Akzeptanz der Ethikberatung belegen soll, teilweise nicht in den Datenbanken gelistet ist oder keine eigenen, empirischen Befunde enthält. Aus diesem Grund zweifelt Wiesemann eine glaubhafte Belegung der Hypothese, Ethikberatungen würden „seit ihrer erstmaligen Etablierung vor mehr als 30 Jahren weder von Ärzten, Pflegenden und Juristen noch von Patienten in nennenswertem Umfang akzeptiert oder in Anspruch genommen“ an (Strätling & Sedemund-Adip, 2013, S. A826). Lang (2013)

wiederum konnte nachweisen, dass der Nutzen einer Ethikberatung sehr wohl wissenschaftlich belegt ist (u.a. Schneidermann et al., 2000 und 2003).

Ebenfalls steht die Aussage der geordneten Repatriierung in der Kritik. Beispielsweise argumentierte Jox (2014), dass in ethischen Beratungsgremien überwiegend Gesundheitspersonal vertreten sei. Aus seiner Sicht müsse daher die Aussage „die Heilberufe [haben] inzwischen aber die weitgehende Übernahme des Übergangsbereichs zu den Humanwissenschaften durch letztlich fachfremde Disziplinen und ihre Vertreter zugelassen“ (Strätling & Sedemund-Adip, 2013, S. A828) revidiert werden.

2.4.2 Ethikberatung im außerklinischen Setting

Trotz einer umfassenden Literaturrecherche konnten kaum (empirische) Publikationen gefunden werden, die sich mit dem Thema der Ethikberatung im außerklinischen Setting beschäftigen. Die wahrgenommene, geringe wissenschaftliche Auseinandersetzung hängt mit der Tatsache zusammen, dass bisher nur wenige Aktivitäten im außerklinischen Bereich durchgeführt wurden (Neitzke, 2009). Obwohl durch die Empfehlung des 111. Deutschen Ärztetags auf den Bedarf zur Einrichtung von Ethikberatungen hingewiesen worden ist (Gerst, 2008; Gagyor, 2012), existieren nach bisherigen Erkenntnissen in Deutschland nur vier Ethikberatungen bzw. Ethikkomitees für den außerklinischen Bereich (Stand: Januar 2016). Alle vier Beratungsgremien wurden in den Jahren 2012 oder 2013 gegründet. Im Folgenden werden sie kurz vorgestellt.

1. „Außerklinische Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land
2. Ambulante Ethikberatung in Göttingen
3. Ambulantes Ethikkomitee in Ammerland
4. Ambulante Ethikberatung für den Bereich der Bezirksärztekammer Trier

Die „**Außerklinische Ethikberatung**“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land ist Gegenstand der vorliegenden Evaluationsstudie und wird ausführlich in Kapitel 4 vorgestellt.

Ein weiteres Projekt zur **ambulanten Ethikberatung** ist an der Universitätsmedizin in **Göttingen** angesiedelt. Sie ist interdisziplinär zusammengesetzt (Hausärzte, ambulante Pflegekräfte sowie Freiwillige) und hat das Ziel, „eine bedarfsgerechte

Ethikberatung für die ambulante Versorgung kranker und pflegebedürftiger Menschen“ anzubieten (Universitätsmedizin Göttingen, o.J.). Die Zielgruppe sind in erster Linie Hausärzte. Die Implementierung des Projekts wird für den Zeitraum von drei Jahren von der Robert Bosch Stiftung gefördert (Robert Bosch Stiftung, 2013).

Im August 2013 wurde ein **ambulantes Ethikkomitee im Ammerland** gegründet. Dieses umfasst 20 Mitglieder verschiedener Professionen (u.a. Mediziner, Trauerbegleiter, Apotheker, Rechtsanwälte). Die Zielgruppe besteht aus Hausärzten und pflegenden Personen. Die Ausbildung der Mitglieder des ambulanten Ethikkomitees erfolgte durch Dr. Arnd May (Kreft et al., 2015).

Ein weiteres ambulantes Ethikkomitee wurde 2012 im Bereich der **Bezirksärztekammer Trier** gegründet. Dieses Ethikkomitee unterscheidet sich von den drei anderen dahingehend, dass es lediglich für niedergelassene Ärzte, in erster Linie Hausärzte, zugänglich ist. Gemäß Satzung können Pflegekräfte oder Angehörige eines Patienten die Unterstützung des multidisziplinär zusammengesetzten Komitees (u.a. Jurist, Theologe, Mediziner, Pflegekraft) nicht in Anspruch nehmen (Bundesärztekammer Trier, o.J.).

Ethikberatungen im außerklinischen Setting agieren in der Regel unabhängig von Gesundheitseinrichtungen. Ihre Implementierung beruht meistens auf der Initiative einzelner Personen, die einen Bedarf an ethischer Beratung im außerklinischen Bereich wahrnehmen (Wilch, 2015; Hauptmann, 2015).

2.4.3 Vergleich von klinischer und außerklinischer Ethikberatung

Da sich der klinische vom außerklinischen Bereich unterscheidet und dies Auswirkungen auf die Implementierung und Gestaltung von Ethikberatungen haben kann (Bockenheimer-Lucius & May, 2007), wird ein Vergleich der beiden Settings anhand vorhandener Literatur vorgenommen. In folgenden Bereichen konnten Unterschiede zwischen der klinischen und außerklinischen Ethikberatung festgestellt werden:

- Setting und Mobilität
- Gründungsvorhaben und Widerstände
- Zusammensetzung des Teams und Rekrutierung
- Themengebiete

Setting und Mobilität

Das klinische und außerklinische Setting weist teilweise große Unterschiede sowohl von fachlich-medizinischer als auch von logistischer Seite auf. Im klinischen Bereich sind Fachärzte verschiedener Disziplinen sowie zahlreiche Pflegekräfte vor Ort und können innerhalb kurzer Zeit interne Absprachen treffen. Ebenfalls können, mittels interner Verlegungen, verschiedene Untersuchungen des Patienten in der Regel an einem Krankenhaus schnell und unkompliziert durchgeführt werden.

Demgegenüber steht der außerklinische Bereich. Während sich Pfleger und Ärzte in der Klinik täglich sehen, kommen Hausärzte wöchentlich oder einmal im Quartal in ein Pflegeheim (Hallauer et al., 2005). Dies hat zur Folge, dass sich Allgemeinmediziner und Pflegekräfte seltener austauschen können.

Eine große Herausforderung im außerklinischen Setting stellt die Koordination der Betreuung des Patienten dar. So müssen nicht nur ambulante Pflegekräfte, Brückenschwestern und Hausarzttermine zeitlich koordiniert werden, sondern auch fachärztliche Untersuchungen eingeplant werden, welche mit einer kurzzeitigen Verlegung des Patienten in ein Krankenhaus verbunden sein können (Neitzke, 2004). Da bei diesen Vorgängen verschiedene Akteure (z. B. Angehörige, Pflegekräfte, Hausarzt, Fachärzte, Bevollmächtigte und gesetzliche Betreuer) mit unterschiedlichen Entscheidungskompetenzen in Bezug auf die medizinische Versorgung und Pflege des Patienten ausgestattet sind (Bockenheimer-Lucius & May, 2007), wird das außerklinische Setting als komplexes und eher „ungeregeltes“ Umfeld wahrgenommen.

Ebenfalls sind die Dauer des Aufenthalts sowie der Gesundheitszustand des Patienten unterschiedlich. Im klinischen Bereich befinden sich teilweise schwerstkranke Patienten mit kurzer Aufenthaltsdauer (Bockenheimer-Lucius et al., 2012; Gollan, 2015; Steinkamp & Gordijn, 2010). Im außerklinischen Bereich liegt eine andere Situation vor. Gerade in stationären Einrichtungen der Alten- und Pflegeheime ist der Aufenthalt des Patienten auf Dauer angelegt (Hoffmann, et al., 1995). Der Einzug in diese Institutionen beruht teilweise nicht auf Freiwilligkeit, sondern auf der gesundheitlichen Situation, die eine Betreuung zu Hause nicht (mehr) ermöglicht (Bockenheimer-Lucius et al., 2012).

Ein weiterer Faktor stellt die Mobilität sowie zeitliche Einbettung einer ethischen Fallberatung dar. Während die klinische Ethikberatung in der Regel nur in der

jeweiligen stationären Einrichtung tätig ist, sind Mitglieder im außerklinischen Bereich mobil unterwegs und kommen direkt in die anfragende Einrichtung (z. B. Seniorenheim oder neurologische Rehabilitationseinrichtung) oder zu den Patienten nach Hause. In diesem räumlichen Setting finden auch die ethischen Fallbesprechungen statt (Wilch, 2015).

Gründungsvorhaben und Widerstände

Obwohl die Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Patienten als Hauptargument zur Gründung eines Beratungsgremiums angegeben wird (Bruns, 2012), waren oftmals anstehende Zertifizierungsmaßnahmen der Grund für die Implementierung von klinischer Ethikberatung (Dörries & Hesse-Jungblut, 2007; Schochow et al., 2014). Diese Argumentationsstruktur findet sich im außerklinischen Bereich nicht, da es (bislang) keinen Zertifizierungsanreiz gibt. Die Gründung außerklinischer Beratungsangebote beruht auf einem wahrgenommenen Bedarf an ethischer Entscheidungsunterstützung (Gagyor, 2012).

Die Widerstände zur Einrichtung derartiger Komitees sind in beiden Settings ähnlich. Während im klinischen Setting Widerstände und Vorbehalte seitens der (Chef-)Ärzte vorgebracht werden (Dörries & Hesse-Jungblut, 2007; Vollmann, 2010b), finden sich auch im außerklinischen Bereich Bedenken gegen die Etablierung von Ethikberatung wider, beispielsweise in Pflegeheimen oder bei Hausärzten (Hauptmann, 2015).

Rekrutierung und Zusammensetzung des Teams

Die Rekrutierung der Mitglieder gestaltet sich in beiden Settings unterschiedlich. Während im klinischen Bereich vorzugsweise Mitarbeiter des jeweiligen Krankenhauses angefragt werden (Vollmann, 2010a), ist die Rekrutierung der Mitglieder im außerklinischen Bereich abhängig von ihrem Einsatzgebiet. Analog der klinischen Ethikberatung rekrutieren Gremien in Pflegeheimen ihre Mitglieder überwiegend aus der Einrichtung, in der sie gegründet wurden. Teilweise werden noch externe Personen (z. B. Juristen) als Mitglieder aufgenommen (Sauer, 2015; Wilch, 2015). Ethikberatungen, die mobil in verschiedenen Einrichtungen (z. B. Pflegeheim und ambulante Intensivpflege) unterwegs sind, rekrutieren ihre Mitglieder oftmals aus unterschiedlichen Arbeitsbereichen (z. B. Hausarzt mit eigener Praxis, Krankenschwester, Brückenschwester, etc.). Teilweise arbeiten auch

Mitglieder aus klinischen Ethikkomitees in außerklinischen Beratungsgremien mit (Kreft et al., 2015).

Nach bisherigen Erkenntnissen ist die Zusammensetzung der Mitglieder der Ethikberatung im klinischen und außerklinischen Setting ähnlich. In beiden Bereichen wird ein multidisziplinäres Team gefordert, bestehend aus Ärzten, Pflegekräften sowie Juristen und Seelsorgern (Vollmann, 2010b; Coors et al., 2015;). Unterschiede finden sich hierbei vor allem bei der Beteiligung der Ärzteschaft. Während in klinischen Gremien verschiedene Fachärzte der jeweiligen Stationen des Krankenhauses vertreten sein sollen (Vollmann, 2010b), nehmen in außerklinischen Ethikberatungen Hausärzte diese Rolle ein (Kreft et al., 2015).

Themengebiete

Die unterschiedlichen Arbeitsbereiche (klinisches und außerklinisches Setting) sowie das unterschiedliche Klientel (Patienten und Heimbewohner) bedingen verschiedene Fragestellungen sowie eine differente Ausgestaltung der ethischen Fallbesprechungen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Im klinischen Setting stellen sich eher Fragen zu direkten Behandlungsmaßnahmen, überwiegend in Akutsituationen. Im außerklinischen Setting hingegen steht für die Entscheidungsfindung mehr Zeit zur Verfügung, da es sich oftmals nicht um eine Akutsituation handelt, sondern pflegerische Maßnahmen sowie längerfristige Behandlungsmaßnahmen im Vordergrund stehen (Bockenheimer-Lucius, 2007; Kreft et al., 2015). Eine empirische Studie von Bockenheimer-Lucius und Sappa (2009) zu ethischen Fragestellungen in Altenpflegeheimen zeigte auf, dass die Pflegeplanung, die Rechte des Heimbewohners sowie der Beginn und die Fort- oder Weiterführung medizinischer Maßnahmen die häufigsten ethischen Fragestellungen darstellen. Eine weitere Untersuchung von Scholz (2015) hebt zudem hervor, dass gerade im Pflegeheim die Themen Würde, Autonomie und Freiheit des Patienten im Vordergrund stehen.

Eine Fragestellung, die im außerklinischen Bereich auftritt, betrifft die Einweisung von Heimbewohnern in ein Krankenhaus. Pflegekräfte sowie Hausärzte stehen vor der Frage, ob sie bei auftretenden Komplikationen den Notarzt rufen sollen und einer Krankenhauseinweisung zustimmen sollen, oder ob eine (erneute) Einweisung nicht im Sinne des Patienten ist (Kreft et al., 2015).

Abschließend kann festgehalten werden, dass im klinischen und außerklinischen Setting unter verschiedenen Rahmenbedingungen teilweise unterschiedliche Fragestellungen bearbeitet werden. In Gebieten, in denen klinische und außerklinische Ethikberatungen implementiert wurden, wird das parallele Bestehen bisher positiv angesehen. Beispielsweise berichtete Gagyor (2012), dass sich Hausärzte bei Nicht-Vorhandensein einer außerklinischen Ethikberatung mit ethischen Fragestellungen an klinische Beratungsgremien wenden. Da sich klinische Ethikberater häufig aus Zeitmangel nicht um die Anfragen der Hausärzte kümmern können, kann die Implementierung außerklinischer Ethikberatungen zu einer Entlastung der klinischen Gremien beitragen, indem es kompetente Ansprechpartner für ambulantes Gesundheitspersonal zur Verfügung stellt.

2.5 Ansätze zur Evaluation von Ethikberatung

2.5.1 Definition von Evaluation und Standards

Im Rahmen ihrer mehr als 20-jährigen Geschichte wurden wiederholt Evaluierungen der Ethikberatung mit dem Ziel der Qualitätssicherung durchgeführt. Bereits 1995 fand in Chicago eine Konferenz zum Thema „Evaluation of Care Consultation in Clinical Ethics“ statt (Fletcher & Siegler, 1996). Zehn Jahre später forderte die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer in ihrem Bericht eine Evaluation von deutschen Beratungsgremien in klinischen Einrichtungen, um ihre Wirksamkeit zu überprüfen (ZEKO, 2006). Ein einheitliches Vorgehen bei der Evaluation konnte sich bisher nicht durchsetzen. Bevor auf den speziellen Fall einer Evaluierung von Ethikberatung eingegangen wird, soll zunächst geklärt werden, was man unter dem Begriff „Evaluation“ versteht und welche Standards zu deren Durchführung verwendet werden.

In Deutschland hat die Deutsche Gesellschaft für Evaluation (DeGEval) Definitionen sowie Standards für das Vorgehen bei einer Evaluation erstellt. Gemäß der DeGEval ist Evaluation „die systematische Untersuchung des Nutzens oder Wertes eines Gegenstandes. Solche Evaluationsgegenstände können z. B. Programme, Projekte, Produkte, Maßnahmen, Leistungen, Organisationen, Politik, Technologien oder Forschung sein. Die erzielten Ergebnisse, Schlussfolgerungen oder Empfehlungen müssen nachvollziehbar auf empirisch gewonnenen qualitativen und/oder quantitativen Daten beruhen.“ (Deutsche Gesellschaft für Evaluation, 2008, S. 15)

Anhand der Definition wird deutlich, dass es sich bei einer Evaluierung um die Bewertung von Maßnahmen oder Interventionen handelt. Dabei kann das Erkenntnisinteresse auf unterschiedlichen Schwerpunkten liegen. In Anlehnung an Stockmann (2000) haben Bortz und Döring (2006) fünf Funktionen einer Evaluation herausgearbeitet:

- Erkenntnisfunktion: Sammlung wissenschaftlicher Erkenntnisse über die Eigenschaften und Wirkungen von Interventionen
- Optimierungsfunktion: Herausarbeiten von Stärken und Schwächen
- Kontrollfunktion: Beachtung von korrekter Umsetzung, Effektivität und Effizienz des Evaluationsgegenstands
- Entscheidungsfunktion: Entscheidung über Förderung, Umsetzung und Weiterentwicklung des Evaluationsgegenstands
- Legitimationsfunktion: Legitimierung nach außen

Gemäß der DeGEval muss jede Evaluation folgende vier Standards erfüllen, unabhängig von der verwendeten Methode oder des zu evaluierenden Gegenstands (Deutsche Gesellschaft für Evaluation, 2008):

- Nützlichkeit
- Durchführbarkeit
- Fairness
- Genauigkeit

Unter **Nützlichkeit** wird verstanden, dass sich die Evaluierungen an den Interessen und Bedürfnissen der von der Evaluation betroffenen Personen sowie an den vorab definierten Evaluationszwecken orientieren. Um dies umsetzen zu können, muss der Evaluator zunächst die betroffenen Personen identifizieren und, gemeinsam mit diesen, die Evaluationszwecke klären (Deutsche Gesellschaft für Evaluation, 2008).

Mit der **Durchführbarkeit** soll gewährleistet werden, „dass eine Evaluation realistisch, gut durchdacht, diplomatisch und kostenbewusst geplant und ausgeführt wird“ (Deutsche Gesellschaft für Evaluation, 2008, S. 11). Dies beinhaltet u.a., dass der Evaluator ein angemessenes Verfahren zur Durchführung der Evaluation erstellt.

Die **Fairness** bezieht sich vor allem auf den Umgang mit den betroffenen Personen. Unter Beachtung der Forschungsethik soll ein respektvoller Umgang mit den beteiligten Personen bei der Bewertung der Maßnahme erfolgen.

Bei der **Genauigkeit** geht es darum, „dass eine Evaluation gültige Informationen und Ergebnisse zu dem jeweiligen Evaluationsgegenstand und den Evaluationsfragestellungen hervorbringt und vermittelt.“ (Deutsche Gesellschaft für Evaluation, 2008, S. 12). Der Evaluator hat hierbei auf Transparenz, beispielsweise durch explizite Beschreibung des Evaluationsgegenstands sowie seiner Vorgehensweise, zu achten.

Bei der Durchführung einer Evaluation ist allgemein darauf zu achten, dass „die konkrete Ausgestaltung der Evaluation den Zwecken der Evaluation, den Besonderheiten des Evaluationsgegenstandes, den konkreten Bedingungen und Möglichkeiten und den zur Verfügung stehenden Ressourcen (Zeit und Geld) so gut wie möglich angepasst ist und auf diese hin geplant und zugeschnitten wird.“ (Deutsche Gesellschaft für Evaluation, 2008, S. 18).

2.5.2 Forschungsstand zur Evaluation (klinischer) Ethikberatung

In der vorliegenden Arbeit wird die „Außerklinische Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land evaluiert. Die Durchführung einer Evaluierung in diesem Bereich erscheint aus folgenden Gründen sinnvoll (Aulisio et al., 2000; Hope & Slowther, 2000; Lo, 2003):

1. Förderung von Transparenz und Wissenschaft
2. Möglichkeit der Qualitätskontrolle
3. Darstellung von Verbesserungsmöglichkeiten
4. einheitliche Konzeption der (klinischen) Ethikberatung
5. Bekanntmachung der Tätigkeit in der Öffentlichkeit

Zum Thema „Evaluation von klinischer Ethikberatung“ wurden in den vergangenen zwanzig Jahren zahlreiche Evaluationsstudien angefertigt. Anhand eines systematic literature reviews sowie ihrer eigenen Erfahrungen identifizierten Pfäfflin et al. (2009) vier „Kriterien“ zur Durchführung einer Evaluation für klinische Ethikberatung:

- Content criteria (Identifizierung der ethischen Fragestellung sowie der Behandlungsoptionen)
- Structural criteria (Teilnehmer der ethischen Fallberatung)
- Process-oriented criteria (Einbezug der Teilnehmer bei der ethischen Fallberatung)
- Outcome-oriented criteria (Aussprechen einer Empfehlung; Zufriedenheit mit der Beratung)

Erste Evaluationsmodelle⁴ für Ethikberatungen wurden zu Beginn der 1990er Jahre publiziert. Anhand einer umfassenden Literaturrecherche hat Hoffmann (1993) eine systematische Vorgehensweise zur Evaluation von Ethikberatung erstellt. Neben einem fünfstufigen Ablaufplan, in dem sie genau beschreibt, wie Evaluatoren bei ihrer Arbeit vorgehen sollen, beschreibt Hoffmann auch fünf Kriterien (Access, Quality, Process, Outcome und Cost Effectiveness), die bei einer Evaluation von Ethikberatung untersucht werden können. Ziel der beschriebenen Vorgehensweise ist die Sammlung von zuverlässigen Daten über Prozessabläufe und Ergebnisse der Ethikkomitees.

Robles (1999) entwarf ein dreistufiges Evaluationsmodell für die Evaluierung eines Ethikkomitees in Spanien. Da es bis zu diesem Zeitpunkt keine Erfahrung mit Evaluation von Ethikberatung in Spanien gab, orientierte er sich an amerikanischen Vorgehensweisen (u.a. Hoffmann, 1993). Im ersten Schritt sammelte Robles allgemeine Informationen über die Tätigkeiten und Arbeitsweisen der Ethikberater im ethischen Fallgespräch (z. B. Wie kommen die Ethikberater zu ihrer Empfehlung?). Im zweiten Schritt untersuchte er die Struktur sowie das Vorgehen (z. B. Aus welchen Berufsgruppen ist das Komitee zusammengesetzt?). Im dritten Schritt wurde untersucht, inwiefern die Ethikberatung praktische Relevanz besitzt. Zur Beantwortung dieser Fragestellung untersuchte er, ob die Empfehlungen umgesetzt wurden oder ob und inwiefern die Ethikberatung eine Veränderung bei den anfragenden Personen bewirkt hat.

Dubler et al. (2009) führten eine Literaturrecherche zur klinischen Ethikberatung durch. Ihr Ziel war die Erarbeitung einer Checkliste zur Messung von Qualität bei

⁴ Unter „Evaluationsmodell“ wird ein theoretisch begründetes Konzept verstanden, welches die Planung und Durchführung einer Evaluation beschreibt. Evaluationsmodelle können an den Evaluationsgegenstand angepasst sowie miteinander kombiniert werden (Beywl, 2006).

ethischen Fallberatungen. Als Ergebnis identifizierten sie acht Themengebiete (z. B. Zusammensetzung der Teilnehmer bei der ethischen Fallberatung, Aufbau des Fallgesprächs, Identifizierung der ethischen Fragestellung), die der Evaluator untersuchen sollte.

Eine weitere Möglichkeit zur Evaluierung von Ethikberatungen bieten sog. Randomized controlled trials (RCTs). Bei diesem Verfahren wurden Personen, welche eine oder mehrere Anfragen wegen eines ethischen Fallgesprächs gestellt hatten, per Zufallsauswahl an eine Ethikberatung oder ein anderes Beratungsgremium (z. B. Care Group) verwiesen, das jedoch keine ethische Fallberatung durchführt. Letztere Gruppe dient als Kontrollgruppe. Gemessen wurden dabei die Qualität und Effektivität der Beratung. Unter Effektivität wurde die Verkürzung des Krankenhausaufenthalts (Chen et al., 2014) sowie die Vermeidung unnötiger Behandlungen auf der Intensivstation (z. B. keine Verlängerung lebenserhaltender Maßnahmen bei nicht-überlebenden Patienten) verstanden (Schneiderman et al., 2000; Schneiderman et al., 2003). Anhand der Vergleichsstudie konnten die Wissenschaftler ihre Hypothese bestätigen, dass Patienten, welche der Gruppe „Ethikberatung“ zugeteilt wurden, einen kürzeren Aufenthalt im Krankenhaus bzw. auf der Intensivstation hatten. Die Mortalität der Patienten war in beiden Gruppen gleich.

Einen zusätzlichen Parameter zur Effektivitätsmessung bei Randomized controlled trials verwendeten Chen et al. (2014). Zwar konnten sie ebenfalls die Ergebnisse der Studie von Schneiderman et al. (2000 und 2003) bezüglich des kürzeren Aufenthalts von Patienten bestätigen, die einer Ethikberatung zugeteilt wurden, jedoch fanden Chen et al. (2014) auch heraus, dass durch Ethikberatung die Findung eines gemeinsamen Konsenses für das weitere medizinische Vorgehen erleichtert werden kann. Ebenfalls berichteten sie, dass es in der Gruppe, die der Ethikberatung zugeteilt wurde, weniger ethische Konflikte sowie medizinische Unsicherheiten in Bezug auf die weitere Behandlung des Patienten gab.

Die Verwendung von Randomized controlled trials ist in der Literatur umstritten. Beispielsweise äußerten Chen und Chen (2008) methodologische Bedenken bei der Verwendung von Randomized controlled trials bei Ethikberatungen, da ethische Fallberatungen in ihrer Struktur, ihrem Ablauf und in der zu lösenden Fallanfrage nicht standardisiert seien. Diese Standardisierung sei jedoch eine wichtige

Voraussetzung zur Durchführung von RCTs. Aus diesem Grund plädieren sie dafür, andere methodische Vorgehensweisen bei Vergleichsstudien (z. B. individual matching, group matching, multivariate logistic regression) zu verwenden.

Anhand eines Literature Reviews identifizierten und beschrieben Schildmann et al. (2013) drei Evaluationsansätze, die in den vergangenen Jahren zur Evaluation von Ethikberatung verwendet wurden. Aus ihrer Sicht gibt es die "Descriptive quantitative evaluations", die dazu dienen, Daten über die Arbeitsweise der Ethikkomitees (z. B. Zusammensetzung des Beraterteams, Anzahl der Fälle, Vorgehensweise beim ethischen Fallgespräch, ethische Fragestellung) zu sammeln. Als Beispiel wird die Studie von White et al. (1997) genannt, die anhand eines standardisierten Fragebogens die Vorgehensweise bei einer Ethikberatung untersucht hat (z. B. Anzahl der Fälle, Vorgehensweise des Ethikberaters im ethischen Fallgespräch, Fragestellung). Der zweite Evaluationsansatz wurde als "Evaluation of outcomes" bezeichnet. Mit diesem Evaluationsmodell soll die Qualität sowie Effektivität der Ethikkomitees gemessen werden. Als Beispiel wird die bereits dargestellte Studie von Schneiderman et al. (2003) aufgeführt. Den dritten Evaluationsansatz beschrieben Schildmann et al. (2013) als "Reconstructing quality norms of CESS". Dieser Ansatz wird beschrieben als "an open process research in which the quality and outcome parameters of CESS are explicitly on the agenda of the evaluation itself" (Schildmann et al., 2013, S. 682). Hierzu zählt auch die Responsive Evaluation⁵. Nach bisherigem Erkenntnisstand wurden responsive Evaluationsmodelle zur Evaluierung von Qualitätskriterien in der Psychiatrie (Abma et al., 2009) oder zur Verbesserung des Betreuungsangebots in der Palliativmedizin verwendet (Abma, 2000). Nachweise zur Verwendung responsiver Ansätze bei der Evaluation von Ethikberatung konnten bisher nicht gefunden werden.

Im deutschsprachigen Raum entwickelten Neitzke et al. (2013) Empfehlungen zur praktischen Ausgestaltung von Evaluationen. Anhand der Vorgaben der DeGEval (2008) stellten sie einen 8-Stufen-Plan vor, der bei der Durchführung einer Evaluation von Ethikberatung beachtet werden kann (Neitzke et al., 2013; DeGEval, 2008).

⁵ Bei der Responsive Evaluation stehen die Bedürfnisse der Stakeholder im Vordergrund. Die Durchführung der Evaluation wird an die Vorstellungen und Bedürfnisse der Stakeholder angepasst. Die Evaluationsplanung „antwortet“ (responds) somit auf die Bedürfnisse der Stakeholder (ausführliche Erklärung: siehe Kap. 4.2.1)

Die Datenerhebung bei den dargestellten Evaluationsmodellen erfolgte überwiegend anhand quantitativer Verfahren. Dazu wurden oftmals Fragebögen literaturbasiert erstellt und mittels statistischer Verfahren ausgewertet (u.a. Schneiderman et al., 2003). Qualitative Verfahren zur Evaluation von Ethikberatung wurden nur vereinzelt verwendet. In den wenigen Studien wurden bevorzugt Interviewstudien durchgeführt. Sie dienten in erster Linie dazu, allgemeine Angaben über die Vorgehensweise bei einer Fallberatung (z. B. Grund der Anfrage) herauszuarbeiten (Førde et al., 2008) sowie Empfindungen und Zufriedenheit in Bezug auf die Ethikberatung darzustellen (Orr et al., 1996). Die Gespräche wurden mit Angehörigen, Patienten sowie Klinikern, die eine Beratung angefordert hatten, durchgeführt. Die ethischen Fallgespräche wurden überwiegend als positiv und hilfreich bewertet.

Eine andere qualitative Vorgehensweise wendeten Ramsauer und Frewer (2009) an. Anhand einer Dokumentenanalyse der erstellten Beratungsprotokolle arbeiteten sie ethische Aspekte bei Fallbesprechungen in der Pädiatrie heraus und machten zudem Verbesserungsvorschläge zur Gestaltung der Dokumente.

Anhand des Überblicks wird deutlich, dass bei Durchführung von Evaluation unterschiedliche Bereiche betrachtet wurden. Während sich einige Studien mit den strukturellen Aspekten ethischer Beratungsgremien befassten, wie beispielsweise dem Aufbau des ethischen Fallgesprächs (Tulsky & Fox, 1996; Nilson et al., 2008), fokussierten sich andere auf outcome-orientierte Evaluationen, die die Kosten und die Effektivität der Beratungsgremien untersuchten (Schneiderman et al., 2003), oder die Zufriedenheit der anfragenden Personen in den Vordergrund ihrer Erhebung stellten (La Puma et al., 1992; Kobert et al., 2008).

Evaluationsstudien von Leitlinien und Fortbildungsmaßnahmen, die ebenfalls zum Aufgabengebiet einer Ethikberatung gehören (AEM, 2010) existieren bisher nur in geringem Umfang. Im deutschsprachigen Raum konnten zwei aufeinander aufbauende Arbeiten zur Evaluation von Klinikleitlinien identifiziert werden (Winkler et al., 2011; Jox et al., 2012). Während die erste Publikation die Leitlinie inhaltlich beschreibt sowie die Struktur- und Prozessqualität der Leitlinie anhand organisationsethischer Aspekte (z. B. deliberativer Prozess) bewertet (Winkler et al., 2011), beschäftigt sich die zweite Publikation mit der Evaluation der Leitlinie (Jox et al., 2012). Mittels einer semiquantitativen Fragebogenerhebung wurden

363 Ärzte und Pflegende von 10 Intensivstationen vor und nach der Einführung der Leitlinie zum Bedarf, Inhalt und Nutzen der Leitlinie befragt. Bei der ersten Erhebung (n= 197) gaben 133 befragte Personen (68%) an, dass sie sich Leitlinien wünschen. Als nach Einführung der Leitlinien eine zweite Erhebung (n= 251) durchgeführt wurde, in der nach dem Bekanntheitsgrad der Leitlinie gefragt wurde, gaben 86 Personen (34%) an, dass sie die Leitlinie inhaltlich kennen. 74 Personen (29%) wussten, dass eine Leitlinie existiert.

Von den 86 Personen, die die Leitlinie kannten, gaben 40 Personen (47%) an, dass die Leitlinie von praktischem Nutzen ist. Nach Angaben von 54 Personen (63%) erwies sich die Erläuterung der Rechtslage als besonders nützlich.

2.6 Forschungsvorhaben und Relevanz der Arbeit

Die Evaluation von Ethikberatung dient nicht nur dem wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn, sondern ist auch praxisrelevant. Im Rahmen der wissenschaftlichen Recherchearbeit konnten nur Evaluationsstudien identifiziert werden, die sich mit Ethikberatung im klinischen Setting auseinandergesetzt haben. Evaluationsansätze sowie flächendeckende, empirische Untersuchungen, die den Fragen nachgehen, wie Ethikberatung im außerklinischen Bereich effektiv etabliert werden kann, welche Modelle der Ethikberatung sich im außerklinischen Bereich bewähren und welche Leitfäden zur Gestaltung von ethischen Fallberatungen verwendet werden können, konnten nicht gefunden werden, was auf die Neuartigkeit derartiger Projekte zurückzuführen ist (Neitzke, 2009).

Da in den letzten vier Jahren ein Anstieg der Gründung von Ethikberatungen im außerklinischen Setting aufgrund einer wachsenden Nachfrage nach Beratungsangeboten bei medizinethischen Konflikten wahrgenommen werden konnte (siehe Kap. 2.4.2), ist eine frühzeitige Evaluierung zur Gewinnung von Erkenntnissen über den Implementierungsprozess sowie allgemeiner Strukturen sinnvoll, um Daten über Prozessabläufe im außerklinischen Setting zu gewinnen und gleichzeitig Hilfestellung bei der Umsetzung derartiger Projekte anbieten zu können. Diese Arbeit möchte dazu beitragen, eine Evaluation von Ethikberatung mittels bewertungsorientierter Modelle vorzustellen (siehe Kap. 4.2). Bei diesen Ansätzen stehen das Verstehen der subjektiven Erlebnisse sowie das Erkunden von Ursachen

bei der Datenerhebung im Vordergrund. Ebenfalls werden die Stakeholder⁶ aktiv in den Prozess der Evaluationsgestaltung einbezogen, beispielsweise durch die Durchführung mehrerer „Having a say“, in denen die Evaluationsergebnisse an die Stakeholder zurückgespiegelt werden. Dieses Vorgehen hat den Vorteil, dass sich die Stakeholder zu den Ergebnissen und dem Ablauf der Evaluation äußern können. Dadurch kann auf die Bedürfnisse der Stakeholder frühzeitig eingegangen werden. Aus den dargestellten Gründen sind diese Modelle besonders geeignet, um Pilotprojekte zu evaluieren (Stake, 1995; Soellner, 2010). Da es sich bei der vorliegenden Arbeit um die Evaluation eines Pilotprojekts handelt, ist die Nutzung bewertungsorientierter Evaluationsansätze sinnvoll, um den Forschungsbereich zu erschließen und bisher unbekanntes Sachverhalte aufzudecken (Huber, 2005; Bortz & Döring, 2006; Sedlmeier & Renkewitz, 2008).

Um Anregungen zur Schließung der dargestellten Forschungslücken (kein einheitliches Vorgehen bei der Evaluation von Ethikberatung sowie fehlende, empirische Erkenntnisse zu Ethikberatungen im außerklinischen Setting) zu geben, widmet sich die vorliegende Arbeit der Evaluation der „Außerklinischen Ethikberatung“. Die Studie will damit den wissenschaftlichen Austausch über die Etablierung dieser Projekte fördern.

2.7 Zusammenfassung des Kapitels

Mit dem einführenden Kapitel wurden die Hintergründe der Arbeit dargelegt. Anhand eines nationalen und internationalen historischen Überblicks wurden die Entwicklung der Ethikberatung sowie Zertifizierungsmöglichkeiten im deutschsprachigen Raum aufgezeigt. Deutlich wird, dass Bestrebungen zur Gründung von Beratungsgremien im außerklinischen Setting erst in den letzten vier Jahren vermehrt aufgenommen wurden.

Ausgehend von der Definition und Tätigkeit der Ethikberatung sowie der Darstellung der Rolle des Ethikberaters wurden die Aufgabenbereiche eines klinischen und außerklinischen Beratungsgremiums miteinander verglichen. Trotz unterschiedlicher Rahmenbedingungen ähneln sich die Zielsetzung (Auffinden der ethisch am besten begründeten Entscheidung) und die Aufgabenstellung (Durchführen ethischer

⁶ Unter „Stakeholder“ werden alle Personen(gruppen) verstanden, die mit dem Evaluationsgegenstand in Berührung gekommen sind (Koch, 2000)

Fallbesprechungen, Entwicklung von Leitlinien sowie Durchführung interner und externer Fortbildungen) in beiden Bereichen.

Da sich die vorliegende Arbeit mit der Evaluation der „Außerklinischen Ethikberatung“ beschäftigt, wurde abschließend ein literaturbasierter Überblick über vorhandene Evaluationsmaßnahmen gegeben. Dabei konnte aufgezeigt werden, dass es verschiedene Modelle zur Durchführung von Evaluationen gibt, die sich bisher jedoch auf den klinischen Bereich beschränken. Des Weiteren existiert kein einheitliches standardisiertes Vorgehen. Abschließend wurde das Forschungsvorhaben der vorliegenden Arbeit erläutert sowie begründet, weshalb das Vorhaben zur Evaluation von Ethikberatung im außerklinischen Setting einen wichtigen Beitrag zur Erforschung dieses Bereichs leisten kann.

3 Ziele der Arbeit und Forschungsfragen

Der Arbeit liegen drei Ziele zugrunde:

- 1) Systematische Erforschung der Erfahrungen der „Außerklinischen Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land
- 2) Gewinnung von Erkenntnissen, wie Ethikberatung im außerklinischen Setting erfolgreich implementiert und durchgeführt werden kann
- 3) Erarbeitung von Implikationen für die Evaluation von Ethikberatung

Um die dargelegten Ziele zu erreichen, sollen folgende sieben Forschungsfragen beantwortet werden:

- Fragestellung 1:** Welche Erfolgsfaktoren und Herausforderungen stellten sich den Gründern in der Implementierungsphase?
- Fragestellung 2:** Was sind die Aufgaben der „Außerklinischen Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land?
- Fragestellung 3:** Inwiefern wird die Zielgruppe mit der durchgeführten Öffentlichkeitsarbeit erreicht?
- Fragestellung 4:** Was sind Gründe für die Anforderung einer Ethikberatung im außerklinischen Setting?
- Fragestellung 5:** Welche Erwartungen und Bedürfnisse haben die ratsuchenden Personen an die „Außerklinische Ethikberatung“?
- Fragestellung 6:** Wie wird die „Außerklinische Ethikberatung“ von den ratsuchenden Personen bewertet?
- Fragestellung 7:** Welche Schlussfolgerungen lassen sich aus der Untersuchung für die Evaluation von Ethikberatung ziehen?

4 Methodisches Vorgehen

Nachdem in Kapitel 2.5.1 der Begriff „Evaluation“ definiert wurde, wird in diesem Kapitel das Studiendesign der Evaluation vorgestellt. Basierend auf bewertungsorientierten Evaluationsmodellen wurde eine Evaluationsstudie mit Methodentriangulation (Durchführung einer qualitativen Interviewstudie und einer Fragebogenerhebung) durchgeführt. Die Ergebnisse der Studie finden sich im nächsten Kapitel.

4.1 Begründung für den Einsatz von bewertungsorientierten Evaluationsmodellen

Bei der Evaluierung der „Außerklinischen Ethikberatung“ waren Erfahrungen mit Prozessabläufen, beispielsweise bei der Implementierung, sowie Verbesserungsmöglichkeiten von Interesse. Die Evaluation kann als explorativer Versuch zur Darstellung von Erfahrungen mit der „Außerklinischen Ethikberatung“ angesehen werden. Aufgrund der Neuartigkeit des Projekts wurde die Evaluierung nicht hypothesengeleitet durchgeführt, sondern diente der Erstellung hypothetischer Annahmen. Das Vorgehen entspricht daher einer Evaluation durch Erkundung (Bortz & Döring, 2006).

Als Grundlage für die Evaluierung der „Außerklinischen Ethikberatung“ wurden bewertungsorientierte Evaluationsmodelle verwendet. Die Modelle zeichnen sich dadurch aus, dass sie Evaluationen als interaktiven Prozess zwischen den Stakeholdern bzw. Stakeholdergruppen und dem Evaluator verstehen. Durch diesen intensiven Dialog können die verschiedenen Interessenslagen, Werte und Bedürfnisse der einzelnen Stakeholder bei der Durchführung der Evaluation berücksichtigt und zugleich Akzeptanz für die Umsetzung der Ergebnisse geschaffen werden. Diese enge Zusammenarbeit erscheint sinnvoll, da ein reibungsloser Ablauf sowie die erfolgreiche Umsetzung der Evaluationsergebnisse nur dann gewährleistet werden können, wenn eine Kooperation zwischen allen beteiligten Personen erfolgt. Die Zusammenarbeit wird durch bewertungsorientierte Evaluationsmodelle in hohem Maße gefördert (Alkin, 2004). Ein weiterer positiver Aspekt wird in der Flexibilität des Evaluationskonzepts gesehen. Durch ihre offene Vorgehensweise bei der Gestaltung des Studiendesigns erscheinen bewertungsorientierte Evaluationsmodelle geeignet, um neuartige Pilotprojekte zu evaluieren, da sie flexibel auf Bedürfnisse sowie mögliche Veränderungen reagieren können (Stake, 2004; Soellner, 2010).

Gerade bei dem Pilotprojekt zur „Außerklinischen Ethikberatung“ besteht die besondere Herausforderung darin, eine Evaluation während eines Entwicklungsprozesses durchzuführen. Dies bedeutete, dass auf der einen Seite zwar der status quo dargestellt werden muss, auf der anderen Seite jedoch sehr viele Veränderungen innerhalb kurzer Zeit stattfinden. Aufgrund dieses schnellen Wandlungsprozesses wird dem Evaluator die Aufgabe zuteil, Stabilisatoren sowie konstante Vorgehensweisen zu identifizieren und für die Stakeholder sichtbar zu machen sowie zeitnah auf Veränderungen zu reagieren und sie in die Evaluationsstudie aufzunehmen. Diese Vorgehensweise kann mit den dargestellten Evaluationsmodellen realisiert werden (Stake, 2004).

Der Evaluator hat sich bewusst für die Verwendung von bewertungsorientierten Evaluationsansätzen entschieden, da er die Stakeholder während der Evaluation nicht nur zu Wort kommen lassen wollte, sondern sie aus den oben genannten Gründen (beispielsweise höhere Akzeptanz der Evaluation sowie der Ergebnisse) aktiv in die Evaluationsplanung einbeziehen wollte (Koch, 2000). Dies entsprach auch dem Wunsch und den Erwartungen der Key-Stakeholder. Diese wollten in den Evaluationsprozess einbezogen werden und boten ihre Unterstützung an, zugleich überließen sie den Ablauf sowie die methodische Vorgehensweise dem Evaluator. Daher wurde für die Evaluation der „Außerklinischen Ethikberatung“ ein Vorgehen entwickelt, welches auf den beiden bewertungsorientierten Evaluationsmodellen der Responsive Evaluation (Stake, 2004) und der Fourth Generation Evaluation (Guba & Lincoln, 1989) beruht. Die Grundlage des Modells bildet die Responsive Evaluation nach Stake (2004), die um wesentliche Aspekte der Fourth Generation Evaluation erweitert wurde (siehe Kapitel 4.3). Durch die Kombination der beiden Evaluationsmodelle erhoffte sich der Evaluator eine bessere, praxisorientiertere Umsetzung sowie ein stärkeres Eingehen auf die Bedürfnisse der Stakeholder. Im Rahmen mehrerer Rücksprachen zu Beginn der Evaluation wurde deutlich, dass die Bedürfnisse der Stakeholder nicht mit einer reinen Umsetzung der Responsive Evaluation befriedigt werden konnten. Beispielsweise wünschten die Stakeholder eine deutlichere Herausarbeitung der positiven und negativen Aspekte der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie eine stärkere Strukturierung der Evaluationsplanung durch den Evaluator. Aus diesen Gründen erfolgte eine Kombination der beiden Evaluationsmodelle.

4.2 Darstellung bewertungsorientierter Evaluationsmodelle

4.2.1 Responsive Evaluation nach Stake

Bei der Responsive Evaluation nach Stake (1975) stehen die Darstellung und Verbesserung des Evaluationsgegenstandes im Vordergrund. Stakes Evaluationsmodell zählt zu den werterelativistischen bzw. bewertungsorientierten Modellen, da es die an der Evaluation beteiligten Personen (sog. Stakeholder) aktiv in den Prozess der Evaluierung (Planung, Durchführung und Bewertung) einbindet, mit dem Ziel eines dialogischen Austauschs über die verschiedenen Sichtweisen in Bezug auf den Evaluationsgegenstand (Beywl, 1988 und 2006). Bei der Herausarbeitung der Wertgemeinsamkeiten und Wertkonflikte zwischen den an der Evaluation beteiligten Personen oder Personengruppen lässt sich der Evaluator von den Erfahrungen und Werten der Stakeholder leiten (Stake, 1975 und 2004; Beywl, 2006). Da die Responsive Evaluation auf die Anliegen der Stakeholder „antwortet“ (Beywl, 2006), wird sie auch als Service für alle an der Evaluation beteiligten Personen gesehen (Stake, 1975).

Die Responsive Evaluation wird als offenes Verfahren bezeichnet, da keine Einteilung in einzelne Phasen erfolgt, sondern ein zyklisches und induktives Vorgehen verwendet wird, welches Stake in seiner Responsive Clock abgebildet hat (Stake, 1975, siehe Abb. 2, S. 42). Die dargestellten Bereiche können teilweise simultan verlaufen oder bei Bedarf wiederholt werden. Ebenfalls können sie drei übergeordneten Aspekten zugeordnet werden (Wottawa, 1993):

- Gegenstandsbestimmung
- Informationssammlung
- Ergebniseinspeisung

Abb. 2: Responsive Clock in Anlehnung an Stake, 1975, S. 20

Bei der **Gegenstandsbestimmung** erfolgt ein Überblick über die Programmaktivitäten. Zunächst findet eine vertiefte Beschreibung des Programms sowie seiner lokalen Umsetzung (spezifischer Kontext) statt (Stake, 1975). Ebenfalls werden die Stakeholder identifiziert. Durch dieses Vorgehen werden Hintergrundinformationen zum Evaluationsgegenstand gewonnen sowie erste Kontakte zu den Stakeholdern geknüpft. Um diese Informationen in Erfahrung zu bringen, werden vor allem qualitative Methoden, wie beispielsweise Dokumentenanalyse oder Beobachtung, verwendet (Beywl, 1988).

Im Rahmen der **Informationssammlung** geht es in erster Linie um die Gewinnung von Daten unter aktiver Beteiligung aller Stakeholder (Ehrlich, 1995). Um deren Anliegen und Bedürfnisse möglichst vielfältig abzubilden, ist es sinnvoll, verschiedene Stakeholder zu befragen und ihre Aussagen miteinander abzugleichen (Stake, 2004). Diese Daten werden bei einer Responsive Evaluation durch den Einsatz qualitativer und quantitativer wissenschaftlicher Methoden gewonnen (Beywl, 1988). Gemäß Stake ist folgendes Vorgehen bei der Erhebung von Daten einzuhalten (Stake, 2004):

- Identifizierung von Antecedents (Sammlung von Hintergrundinformationen zum Evaluationsgegenstand)
- Identifizierung von Transactions (Sammlung von Informationen zu Programmaktivitäten, Funktionen, Prozessen und Tätigkeiten)
- Outcomes/Having a Say (Diskussion aller Stakeholder über die Ergebnisse)

Die gewonnenen Informationen werden zu Issues (sog. Spannungsthemen) zusammengefasst. Stake versteht unter Issue "A question, point or concern to be disputed or decided; a main matter of contention; a sticking point or grievance; a belief of variance" (Stake, 2004, S. 89). In der Responsive Evaluation werden sie anstelle von Hypothesen verwendet und im Rahmen eines „Having a Say“, bei Abschluss der Datenerhebung und Datenauswertung, allen beteiligten Personen zur Diskussion zugänglich gemacht. Das Ziel dieser Abschlussdiskussion besteht darin, dass die Stakeholder Entscheidungen für die künftige Programmplanung sowie deren Umsetzung treffen können.

Bei der **Ergebniseinspeisung** geht es um die Darstellung der Ergebnisse in Form eines Evaluationsberichts. Die Resultate der Diskussion werden von den Stakeholdern in Handlungsempfehlungen überführt und durch den Evaluator in einem Evaluationsbericht festgehalten. Sie sollen zur zukünftigen Verbesserung des Evaluationsgegenstands dienen.

Im Rahmen der Responsive Evaluation kommt dem Evaluator in erster Linie eine organisierende und moderierende Funktion zu. Eigene Lösungsvorschläge bringt er nicht ein. Vielmehr lässt er sich von den Anliegen und Bedürfnissen der Stakeholder beim Evaluationsprozess leiten. Um diese herauszufinden, interviewt er die Stakeholder, beobachtet Aktivitäten des Programms oder nimmt selbst an diesen teil und überprüft relevante Dokumente. Die Stakeholder werden im Evaluationsprozess als gleichberechtigte Partner mit festen Aufgaben angesehen (Stake, 2004).

4.2.2 Fourth Generation Evaluation nach Guba & Lincoln

Das Evaluationsmodell nach Guba und Lincoln (1989) wird als eine Weiterentwicklung der Responsive Evaluation mit dem Ziel der Konsensmaximierung angesehen. In diesem Ansatz wird unter „responsive“ verstanden, dass die Fragestellungen und Bedürfnisse der Stakeholder, sog. Concerns, Claims und Issues, den Mittelpunkt der Evaluation bilden (Abma, 2005).

Das Fourth Generation Evaluationsmodell ist vom Konstruktivismus beeinflusst und zählt zu den bewertungsorientierten Modellen. Mit der Fourth Generation Evaluation (FGE) wird das Ziel verfolgt, alle an einer Evaluation beteiligten Personen an einen Tisch zu bringen (sog. Negotiation) und dabei die unterschiedlichen Wirklichkeitsauffassungen der einzelnen Stakeholder miteinander zu vergleichen und in Einklang zu bringen (Guba & Lincoln, 1989; Koch, 1994; Stake & Abma, 2005). Folgende Abbildung zeigt den vereinfachten, zyklischen Ablauf einer Fourth Generation Evaluation in sechs Schritten (siehe Abb. 3).

Abb. 3: vereinfachter Ablauf der Fourth Generation Evaluation in Anlehnung an Guba & Lincoln, 1989, S. 184, ff.

Im ersten Schritt werden die Stakeholder identifiziert. Dies können Einzelpersonen, Gruppen oder Instanzen (z. B. Unternehmen) sein. Analog dem Responsive-Evaluation-Ansatz wird auch hier unter Stakeholder der Personenkreis verstanden, der von der Evaluation betroffen ist (Koch, 1994). Im Evaluationsprozess werden die Stakeholder als gleichberechtigte Personen angesehen und aktiv, beispielsweise bei der Gestaltung des Forschungsdesigns oder der Auswahl der Zielgruppe, einbezogen, (Koch, 1994). Alle partizipierenden Personen sollen die Möglichkeit erhalten, ihre Sichtweisen, Anliegen und Probleme darzustellen. Um dies zu ermöglichen, ist der

Einsatz qualitativer Erhebungsinstrumente (z. B. Interview) sinnvoll. Nach Durchführung der Datenerhebung werden die Aussagen der befragten Personen durch den Evaluator zu sog. Concerns, Claims und Issues zusammengefasst. Unter Concerns werden Evaluationsthemen verstanden, die negativ oder nachteilig für den Evaluationsgegenstand sind. Claims sind hingegen Behauptungen der Stakeholder, welche positiv in Bezug auf das zu evaluierende Projekt zu sehen sind. Unter Issues werden alle Aussagen zusammengefasst, die unter den Stakeholdern strittig sind. Da der Evaluator ebenfalls Teil der Studie ist, wird seine Perspektive gleichberechtigt aufgenommen. Nach Abschluss der Datenerhebung werden alle Concerns, Claims und Issues zu einer Liste zusammengefügt (Guba & Lincoln, 1989).

Im zweiten Schritt diskutieren die unterschiedlichen Stakeholdergruppen die angefertigte Liste mit den Concerns, Claims und Issues untereinander. Dadurch können sie sich ein Bild der Thematiken machen und diese bewerten. Ziel des Meetings ist die Herstellung eines Konsenses zwischen den Stakeholdern über die Themen. Wird ein Konsens zu einem Thema erreicht, kann es von der Liste genommen werden (Guba & Lincoln, 1989).

Nach Abschluss des Gesprächs werden im dritten Schritt die Themen erfasst, zu welchen kein Konsens gefunden werden konnte. Der Evaluator hat nun die Aufgabe, diese Themenbereiche für eine erneute Sitzung vorzubereiten. Um dies bewerkstelligen zu können, muss er neue Informationen einholen, beispielsweise anhand einer Literaturrecherche oder durch eine erneute Datenerhebung (Guba & Lincoln, 1989).

Im vierten Schritt findet wiederum ein Treffen der Stakeholder statt. Analog dem ersten Meeting wird auch hier versucht, anhand der neuen Informationen eine Übereinstimmung bei den verschiedenen Themengebieten zu erzielen. Dennoch kann es vorkommen, dass auch nach diesem Gespräch keine vollständige Einigung bei allen Themen erzielt werden kann. Daher ist es wichtig, vorab festzuhalten, wann das Treffen zur Zufriedenheit aller beteiligten Personen beendet werden kann (Guba & Lincoln, 1989).

Im fünften Schritt verfasst der Evaluator seinen Bericht. Als geeignete Form erscheint eine Fallstudie, welche die Erfahrungen oder Werte darstellt, die die Stakeholder beeinflusst haben. Ungelöste Issues sollten ebenfalls erwähnt werden (Guba & Lincoln, 1989).

Im sechsten Schritt wird die Evaluation nochmal von Anfang an durchgeführt, um bisher ungelöste Themen bearbeiten zu können. Zwischen der Evaluation und deren Wiederaufnahme ist eine Pause sinnvoll (Guba & Lincoln, 1989).

Im Rahmen der Fourth Generation Evaluation werden dem Evaluator vier Rollen zuteil:

- der des Interpreten, der die Issues identifiziert und ihnen Bedeutung verleiht
- der des Educators, der die Erfahrungen verschiedener an der Evaluation beteiligter Gruppen darlegt
- der des Moderators, da er die Treffen und deren Ablauf organisiert
- der des Socratic Guide, da der Evaluator neue Meinungen und Perspektiven aufzeigt (Schwandt, 2001; Abma, 2006)

4.2.3 Stärken und Einschränkungen bewertungsorientierter Evaluationsmodelle

Da die dargestellten Evaluationsmodelle empfänglich für die Anliegen und Interessen der beteiligten Personengruppen sind (Ehrlich, 1995), eignen sie sich zum Kennenlernen der Stakeholdergruppen sowie ihrer Probleme und Sichtweisen zu dem Evaluationsgegenstand (Guba & Lincoln, 1989). Durch ihren partizipativen Ansatz sensibilisieren die Evaluationsmodelle für die unterschiedlichen Interessen und Sichtweisen der Stakeholdergruppen und fördern den gegenseitigen Austausch durch die Durchführung der Negotiations bzw. Having-a-say. Durch diesen Austausch werden auch Lernprozesse in Gang gesetzt, da jeder Stakeholder seine eigenen Einstellungen zu dem jeweiligen Themengebiet reflektieren kann und zugleich die der anderen Gruppen kennenlernt (Guba & Lincoln, 1989).

Durch die intensive Kommunikation und die aktive Beteiligung der Stakeholder am Aufbau und der Umsetzung der Evaluation wird ein Klima des Vertrauens und der Gleichberechtigung geschaffen (Soellner, 2010). Da die Inhalte der Evaluation so eng wie möglich an den Interessenslagen der Stakeholder ausgerichtet werden (Koch, 1994), kann das Evaluationskonzept zeitnah an Veränderungen sowie an Bedürfnisse der beteiligten Personen angepasst werden (Beywl, 1991). Dadurch eignen sich die dargestellten Evaluationsmodelle, um neuartige Projekte zu evaluieren, welche noch keine feste Struktur haben und daher vielen Veränderungen unterliegen (Stake, 1995; Soellner, 2010). Der aktive Einbezug der Stakeholder kann ebenfalls zu einer gesteigerten Motivation gegenüber dem Evaluationsvorhaben sowie der Umsetzung

der Ergebnisse führen (Beywl, 1991). Daher wird davon ausgegangen, dass mit diesem Modell Ergebnisse erzielt werden, die für die Stakeholder von Nutzen sind.

Neben den zahlreichen Stärken existieren jedoch auch Einschränkungen. Aufgrund der engen Zusammenarbeit mit den Stakeholdern kann der Evaluator Gefahr laufen, emotional und persönlich in die Evaluation einbezogen zu werden und dadurch seine inhaltliche Unabhängigkeit zu verlieren (Stake, 2004). Ein weiterer Nachteil liegt im Aufbau der Evaluation. Aufgrund der niedrigen Strukturiertheit sowie der fehlenden Standardisierung der dargestellten, bewertungsorientierten Evaluationsmodelle sind die Ergebnisse kaum verallgemeinerbar und lassen sich nur in eingeschränktem Maß auf andere Situationen übertragen (Beywl, 1986; Abma, 2005).

4.3 Vorgehensweise in der dargestellten Arbeit: Erstellung eines Evaluationsmodells für die „Außerklinische Ethikberatung“

Wie bereits in Kapitel 4.1 dargestellt, wurde für die Evaluation der „Außerklinischen Ethikberatung“ ein neues Evaluationsmodell, basierend auf bewertungsorientierten Ansätzen, erstellt. Dabei wurden einzelne Bausteine aus den Evaluationsmodellen entnommen und zu einem neuen Modell zusammengefügt.

Dem Modell liegt die formale Struktur der Responsive Evaluation mit den drei Bereichen Gegenstandsbestimmung, Informationssammlung und Ergebniseinspeisung zugrunde. Um die Evaluation an den Bedürfnissen der Stakeholder auszurichten und diese stärker zu Wort kommen zu lassen, wurden mehrere Treffen (Having a say/Negotiation) angesetzt, wie sie auch bei Durchführung der Fourth Generation Evaluation stattfinden.

Das Evaluationsmodell ist linear ausgerichtet, da die Evaluationsstudie als Querschnittstudie⁷ angelegt ist. Denkbar wäre jedoch auch eine Langzeitstudie mit zyklischem Ansatz, wie sie von Stake (2004) sowie Guba und Lincoln (1989) in ihren Modellen dargestellt wird.

Beim methodischen sowie inhaltlichen Vorgehen ist das Evaluationsmodell stärker an die Fourth Generation Evaluation angelehnt. Während Stake vermehrt zu Beobachtungen rät (Stake, 2004), wurden in der vorliegenden Evaluationsstudie Befragungen durchgeführt, die vom formalen Ablauf an die Interviewstudien von

⁷ Unter „Querschnittstudie“ wird die einmalige Durchführung einer empirischen Untersuchung (z. B. Befragung) verstanden. Bei einer Langzeitstudie sind empirische Untersuchungen zu mehreren Zeitpunkten vorgesehen. Die Ergebnisse der einzelnen Untersuchungen werden miteinander verglichen (Häder, 2010).

Guba und Lincoln (1989) ausgerichtet waren. Auf Beobachtungsstudien wurde verzichtet, da der Evaluator den Eindruck hatte, dass Interviewgespräche einen geschützteren Rahmen für die befragten Personen boten.

Inhaltlich ist das Evaluationsmodell stärker an der Fourth Generation Evaluation ausgerichtet. Neben den Diskussionsrunden („Having a say“) stand vor allem die Identifizierung von Concerns, Claims und Issues im Vordergrund. Dies wurde seitens der Stakeholder gewünscht. Zusätzlich wurden nützliche Aspekte der Responsive Evaluation (beispielsweise die Gewinnung von Antecedents) eingebaut.

Durch die Kombination der beiden Modelle entstand folgendes Evaluationsmodell, das sich in acht Schritte gliedert:

Abb. 4: Evaluationsmodell für die „Außerklinische Ethikberatung“

Gemäß Stakes Antecedents (Stake, 2004) wurden im ersten Schritt Informationen über den Evaluationsgegenstand gesammelt sowie die Key-Stakeholder und Stakeholder identifiziert. Diese ersten Informationen wurden durch eine umfassende Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed, Medline, SocIndex und PsychInfo, sowie die passive Teilnahme des Evaluators bei einer Fortbildung der „Außerklinischen Ethikberatung“ gesammelt. Hierdurch entstanden auch erste Kontakte zu den Mitgliedern des Beratungsgremiums.

Im zweiten Schritt wurden Experteninterviews mit den Key-Stakeholdern durchgeführt. Unter „Key-Stakeholder“ werden Personen verstanden, die aktiv an der Gründung der Ethikberatung beteiligt waren. Diese Interviews dienten zum einen dazu, weitere Informationen über das Projekt zu sammeln (Antecedents). Zum anderen sollten auch Evaluationsziele sowie erste Concerns, Claims und Issues (CC+I's) identifiziert werden. Um einen besseren Einblick in die Arbeitsweise der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu bekommen, nahm der Evaluator zudem passiv an einer ethischen Fallberatung teil.

Im dritten Schritt wurden die Ergebnisse den Key-Stakeholdern vorgestellt und mit ihnen diskutiert. Dabei konnten noch weitere CC+I's identifiziert werden. Des Weiteren wurden die Evaluationsziele dargestellt und an die Bedürfnisse der interviewten Personen angepasst. Ebenfalls wurde die weitere Vorgehensweise besprochen. Der Evaluator erhielt die Kontaktdaten der Mitglieder der außerklinischen Ethikberatung, um diese für die Teilnahme an einer Interviewstudie gewinnen zu können. Zusätzlich erklärte sich die Gründerin der „Außerklinischen Ethikberatung“ bereit, persönlichen Kontakt zu Personen aufzunehmen, die eine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, um diese Stakeholdergruppe ebenfalls zur Teilnahme an einer Interviewstudie zu motivieren. Die Ergebnisse des Meetings wurden auf einer Flipchart festgehalten und im Rahmen eines Forschungskolloquiums auf Umsetzbarkeit diskutiert.

Im vierten Schritt erfolgte die Gewinnung von Transactions (Stake, 2004) anhand der Durchführung zweier Interviewstudien mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie ratsuchenden Personen.

Im fünften Schritt wurden diese Ergebnisse in einem Meeting diskutiert. Im Gegensatz zu den Vorgaben von Stake (2004) brachte der Evaluator seine eigenen Ideen zur Lösung der Concerns, Claims und Issues ein. Diese hatten jedoch nicht die

Form einer Handlungsempfehlung und wurden, analog den anderen Ergebnissen, zur Diskussion gestellt.

Im sechsten Schritt wurde eine Fragebogenerhebung unter Hausärzten durchgeführt. Diese stellen eine wichtige Zielgruppe dar und wurden, während der Interviewstudie und der Meetings, als weitere Stakeholdergruppe identifiziert. Von der Befragung erhoffte man sich die Gewinnung weiterer Antecedents und Transactions.

Die daraus gewonnenen Ergebnisse wurden im siebten Schritt den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ zur Diskussion vorgestellt. Unter diesen waren auch Vertreter der befragten Gruppe der Hausärzte.

Zum Abschluss wurde ein Evaluationsbericht vorgelegt.

4.4 Evaluationsgegenstand und Rekrutierung der Stichprobe

Gegenstand der Evaluation war die „Außerklinische Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land. Im Vordergrund stand die Erfahrung der verschiedenen Stakeholdergruppen mit dem ethischen Beratungsangebot. Zur Gewinnung der Daten wurden Personen per Interview oder Fragebogen befragt, die mit dem Evaluationsgegenstand in Berührung gekommen sind.

Die Auswahl der Stichprobe ist laut Stake besonders schwierig und zugleich besonders wichtig, da man Personen rekrutieren muss, die zum einen Auskunft über den Evaluationsgegenstand geben können, und sich zum anderen zur Teilnahme an der Studie bereit erklären (Stake, 2004). Um eine sinnvolle Stichprobe für die dargestellte Evaluationsstudie zu erheben, mussten zunächst Key-Stakeholder sowie Stakeholder bzw. Stakeholdergruppen identifiziert werden (Stake, 2004; Guba & Lincoln, 1989):

- 1) Key-Stakeholder: Gründer der „Außerklinischen Ethikberatung“
- 2) Stakeholder: Personen, die direkt von der Evaluation betroffen sind (Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie Personen, die eine Fallberatung in Anspruch genommen haben, und hiesige Hausärzte)

Zu den **Gründern der „Außerklinischen Ethikberatung“** zählten drei Personen (zwei Ethikberater und eine Person, die die Ethikberatung organisatorisch unterstützt hat). Die **Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“** waren eine wichtige

Stakeholdergruppe, da sie direkt von der Evaluation betroffen sind. Alle 19 Personen erklärten sich zu einem Interviewgespräch bereit. Eine weitere wichtige Stakeholdergruppe stellten **Personen dar, die eine Ethikberatung in Anspruch genommen haben (ratsuchende Personen)**. Insgesamt nahmen zehn Ratsuchende an der Interviewstudie teil. Neun Personen waren Angehörige, die als Betreuer oder Bevollmächtigte für ihre Ehegatten, Eltern oder Geschwister eingesetzt waren und somit deren schriftlichen oder mutmaßlichen Willen in Bezug auf medizinische Maßnahmen umsetzen mussten. Eine Person war zum gesetzlichen Betreuer für eine ältere Dame bestellt worden. Die Zielgruppe der **Hausärzte in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land** bildete eine weitere Stakeholdergruppe. Die Befragung der niedergelassenen Ärzte erschien sinnvoll, da sie als eine der wichtigsten Personengruppen bei der Versorgung von Patienten im ambulanten Bereich durch die Key-Stakeholder und den Evaluator identifiziert wurden.

Abhängig von der empirischen Vorgehensweise kann die Stichprobe auf unterschiedlichem Weg rekrutiert werden (Häder, 2010). Da sich die zu untersuchende Personengruppe lediglich auf einen kleinen Teil der Bevölkerung bezog und zudem auf die beiden Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land begrenzt war, wurden die zu befragenden Personen über das sog. Schneeballverfahren rekrutiert (van Meter, 1990; Häder, 2010). Bei dieser Vorgehensweise wird zunächst eine Person aus der Zielgruppe befragt. Nach Abschluss des Gesprächs wird diese Person gebeten, weitere, potentielle Probanden zu benennen oder zu ihnen Kontakt bezüglich der Teilnahme an der Befragung herzustellen. Der Erstkontakt mit dem Vorstand der „Außerklinischen Ethikberatung“ erfolgte über die persönliche Teilnahme des Evaluators an einer Fortbildung. Die Mitglieder des Vorstands erklärten sich zur Teilnahme an einem Experteninterview bereit und fungierten als sog. Gatekeeper, um die übrigen Stakeholder zur Teilnahme an der Studie zu animieren (Merkens, 2008). Bei der Rekrutierung der ratsuchenden Personen wurden die Gründer gebeten, auf eine möglichst große Variation bei den Fällen zu achten. Dies bedeutet, dass nicht nur Personen befragt werden sollten, die der Ethikberatung positiv gegenüberstehen, sondern auch kritische Stimmen einbezogen werden sollten (Patton, 1990). Eine weitere Voraussetzung zur Teilnahme war der Zeitpunkt des letzten Fallgesprächs. Da angenommen wurde, dass sich die Personen nach einer längeren Zeitspanne nicht

mehr detailliert an die Beratung erinnern können, wurden aktuellere Fälle aus den Jahren 2013/2014 bevorzugt.

Die Stakeholdergruppe der **Hausärzte** im Landkreis Traunstein wurde über den dortigen Ärztlichen Kreisverband für die Teilnahme an einer Fragebogenerhebung rekrutiert. Unter Einhaltung des Datenschutzes wurden die Praxisadressen der Hausärzte aus dem Landkreis Traunstein an den Evaluator übergeben. Die niedergelassenen Kollegen im Berchtesgadener Land wurden persönlich per Email über ein Mitglied der „Außerklinischen Ethikberatung“ zur Umfrage eingeladen (siehe Anhang A: Begleitschreiben). Aufgrund der Beschränkung auf die beiden Landkreise und der daraus resultierenden geringen Anzahl an Probanden (insgesamt 195 Personen) wurde eine Vollerhebung angestrebt. Angeschrieben wurden 155 Hausärzte aus dem Landkreis Traunstein und 40 niedergelassene Ärzte aus dem Landkreis Berchtesgadener Land.

Der Vorteil der Rekrutierung der Stichprobe über persönliche Kontakte liegt darin, dass der Forscher relativ schnell Zugang zum Untersuchungsgegenstand bekommt. Voraussetzung dafür ist, dass die Gruppe gut vernetzt ist. Nachteilig ist jedoch, dass die Ergebnisse, aufgrund der spezifischen Auswahl der Stichprobe, nur bedingt auf die Grundgesamtheit übertragbar sind (Häder, 2010; Merkens, 2008).

4.5 Erhebungsinstrumente

4.5.1 Interviewleitfaden

Bei bewertungsorientierten Evaluationsmodellen sollen Interviewstudien dabei helfen, Prozessabläufe sowie Stärken und Schwächen des Evaluationsgegenstands kennenzulernen. Dabei werden sowohl faktische Beschreibungen als auch Meinungen und Bewertungen seitens der Stakeholder erfragt (Guba & Lincoln, 1989; Stake, 2004). Die Interviewmethode fand in der vorliegenden Studie bei leitfadengestützten Experteninterviews mit den Key-Stakeholdern Anwendung (Bogner et al., 2005; Gläser & Laudel, 2006). Ziel dieser Gespräche war die Gewinnung von Hintergrundinformationen (Antecedents) zum Thema (außerklinische) Ethikberatung und die Erfassung von Concerns, Claims und Issues. Bei den Gesprächen mit den Mitgliedern und den ratsuchenden Personen wurde ein teilstrukturiertes Leitfadeninterview verwendet, welches die gängigste Methode zur Erhebung von qualitativen Daten darstellt (Bortz & Döring, 2006). Als

teilstrukturiertes Leitfadeninterview werden Gespräche bezeichnet, bei denen der Interviewer Fragen vorbereitet hat, seinem Interviewpartner jedoch die Möglichkeit bietet, neue Fragen oder Themen in das Gespräch aufzunehmen. Dies ermöglicht eine offene Gesprächssituation (Bortz & Döring, 2006; Lamnek, 2010).

Aufbau des Interviewgesprächs

Der Aufbau von Experteninterviews und Leitfadeninterviews gliedert sich in sechs Schritte (Bortz & Döring, 2006):

1. **inhaltliche Vorbereitung** (Festlegung des Themas der Befragung und der zu befragenden Personen)
2. **organisatorische Vorbereitung** (Kontaktaufnahme sowie Vorbereitung des Interviews)
3. **Gesprächsbeginn** (Vorstellung des Interviewers, Darstellung des Gesprächsverlaufs sowie Verweis auf Datenschutz)
4. **Durchführung und Aufzeichnung des Interviews** (Steuerung des Gesprächsverlaufs)
5. **Gesprächsende und Verabschiedung** (Nachgespräch)
6. **Gesprächsnotizen** (Beschreibungen zur Gesprächssituation)

Die Leitfäden für die Experteninterviews und die Interviewstudie mit den Mitgliedern und ratsuchenden Personen wurden literaturbasiert erstellt. Neben Angaben zur Strukturierung von Interviewgesprächen bei Durchführung einer Fourth Generation Evaluation (Guba & Lincoln, 1989) dienten auch Studien zur klinischen Ethikberatung als Vorlage (Dörries & Hespe-Jungblut, 2007; Neitzke, 2011; Bleyer, 2012). Die Fragen waren überwiegend offen konzipiert und sollten die teilnehmenden Personen dazu anregen, Hintergrundinformationen darzustellen sowie Meinungen und empfundene Konfliktsituationen anzusprechen. Über alle Stakeholdergruppen hinweg wurden persönliche Daten (z. B. berufliche Tätigkeit, familiäre Beziehung zu Patient) erfragt. Ebenfalls setzte der Evaluator die verschiedenen Stakeholdergruppen fest, die befragt werden sollten (**inhaltliche Vorbereitung**). Die 32 Stakeholder wurden persönlich von sog. Gatekeepern (Gründer der „Außerklinischen Ethikberatung“) rekrutiert. Die Interviewgespräche

fanden in den Büro- oder Wohnräumen der zu befragenden Personen statt. Zur Aufzeichnung der Gespräche lagen ein Aufnahmegerät sowie ein Notizblock vor (**organisatorische Vorbereitung**). Vor Interviewbeginn fand ein Vorgespräch zwischen dem Evaluator und der zu befragenden Person statt. Neben einer kurzen Vorstellung wurden der Grund sowie der Ablauf des Gesprächs dargestellt. Eine schriftliche Einwilligung zur Aufnahme und Verwendung des Interviews wurde stets eingeholt (siehe Anhang B: Teilnehmerinformation und Datenschutzerklärung). Kein Interviewpartner verweigerte die Tonbandaufnahme (**Gesprächsbeginn**). Die Gesprächssituation war durch einen offenen Aufbau gekennzeichnet, der den Stakeholdern die Möglichkeit gab, ihre Sichtweisen darzulegen. Vor allem bei den ratsuchenden Personen wurde ein sehr privater Einblick in ihr Leben gewonnen. Die Teilnehmer waren der Interviewsituation gegenüber aufgeschlossen und erzählfreudig. Als maximale Dauer des Interviewgesprächs wurden 60 Minuten veranschlagt. Die Länge variierte von 38 bis 120 Minuten (**Durchführung und Aufzeichnung des Interviews**). Am Ende des Gesprächs hatten die befragten Personen die Möglichkeit, bislang Unerwähntes, aber Wichtiges zu äußern. Nach Beendigung des Interviews hatten die Stakeholder die Möglichkeit, das Gespräch zu kommentieren oder Fragen zu stellen. In einigen Fällen wollten die befragten Personen wissen, wie die Interviewgespräche verwendet werden. Teilweise dauerten diese Nachgespräche bis zu zwei Stunden (**Gesprächsende und Verabschiedung**). Am Ende des Interviews fertigte der Evaluator Gesprächsnotizen an. Diese beinhalteten, neben Angaben zu Ort und Zeit, auch die Einschätzung der Interviewsituation (Atmosphäre, Besonderheiten) durch den Evaluator (**Notizen zum Ablauf des Gesprächsverlaufs**).

Inhaltlicher Aufbau der Leitfäden

Im Rahmen des Experteninterviews wurden folgende Bereiche angesprochen (siehe Anhang C: Leitfaden zu Experteninterview):

- Tätigkeit in der „Außerklinischen Ethikberatung“
- Allgemeine Aspekte zur Ethikberatung (Definition sowie allgemeine Aufgaben und Ablauf einer Ethikberatung)
- Einschätzung zu Bedarf und Akzeptanz der „Außerklinischen Ethikberatung“
- Implementierung sowie Ablauf der „Außerklinischen Ethikberatung“

- Zufriedenheit mit der aktuellen Situation der „Außerklinischen Ethikberatung“

Bei der Interviewstudie mit den Mitgliedern waren folgende Aspekte von Interesse (siehe Anhang D: Leitfaden zu Interview mit den Mitgliedern):

- Tätigkeit in der „Außerklinischen Ethikberatung“ und Zufriedenheit mit dieser Aufgabe
- Einschätzung des Bedarfs und der Akzeptanz der „Außerklinischen Ethikberatung“
- Organisation des Teams der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie Einschätzung der eigenen Mitgliedsrolle
- Beteiligung an ethischen Fallberatungen
- Bewertung der vierteljährlichen Meetings
- Zukunftsvisionen
- Bewertung der Concerns, Claims und Issues der Experteninterviews

Der Interviewleitfaden wurde während der Erhebung mehrfach angepasst. Die besondere Herausforderung bei der Durchführung der Gespräche lag in dem unterschiedlichen Wissensstand der Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“. Zum einen wurden Personen mit langjähriger Mitgliedschaft und aktiver Teilnahme an ethischen Fallberatungen interviewt. Zum anderen kamen auch Personen zu Wort, die erst seit wenigen Wochen Mitglied waren oder noch nicht aktiv an einer Fallbesprechung teilgenommen hatten. Aus diesem Grund musste der Interviewer einzelfallabhängig seine Fragestellungen anpassen.

Die Gespräche mit den ratsuchenden Personen begannen mit einer erzählungsgenerierenden Einstiegsfrage („Sie haben eine Ethikberatung angefordert. Für wen?“). Folgende Themenbereiche waren ebenfalls Teil des Interviews (siehe Anhang E: Leitfaden zu Interview mit ratsuchenden Personen):

- Bewertung des Ethikberaters
- Darstellung und Bewertung des Ablaufs der Ethikberatung
- Bewertung und Umsetzung der ausgesprochenen Empfehlung
- Einfluss der Ethikberatung auf die eigene Person

Bei der Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen musste der Interviewer darauf achten, eine Balance zwischen der Krankengeschichte des Patienten und der Bewertung der Ethikberatung zu finden. Die Interviewpartner waren sehr daran interessiert, ein umfassendes Bild ihres Angehörigen und seiner Krankheit darzustellen. Durch geschicktes Fragen musste der Interviewer immer wieder auf die Durchführung der ethischen Fallberatung verweisen.

Dokumentation

Die Interviewgespräche wurden mittels Tonband aufgenommen und im Anschluss nach den Vorgaben von Kuckartz (2007) transkribiert. Unverständliche Textstellen, Pausen und Unterbrechungen während des Gesprächs wurden in dem Transkript gekennzeichnet. Dialekte, Verzögerungslaute sowie grammatikalische Fehler wurden wortwörtlich transkribiert. Um den beteiligten Gesprächspartnern Anonymität zu gewähren, wurden ihre Namen sowie Angaben zu Orten oder Institutionen verkürzt. Der Interviewer erhielt das Kürzel „I“, die Stakeholder erhielten per Zufallsprinzip einen beliebigen Buchstaben aus dem Alphabet. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden die Aufnahmen nach Beendigung der Transkription gelöscht (Bortz & Döring, 2006; Kuckartz, 2007).

4.5.2 Fragebogen

Der Fragebogen baute überwiegend auf den Erfahrungen der Interviewstudie auf. Dies bedeutet, dass die Items des Erhebungsinstruments nicht nur literaturbasiert (Bleyer, 2012; Dörries & Hesse-Jungblut, 2007; Neitzke, 2011), sondern auch anhand der Ergebnisse der Interviewstudie erstellt wurden. Ebenfalls wurden die Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ in die Gestaltung einbezogen.

Aufbau und Versendung des Fragebogens

Die Besonderheit bei der Erstellung des Fragebogens lag in der heterogenen Stichprobe. Nach Einschätzungen der Gründer der „Außerklinischen Ethikberatung“ hatten ca. 80-90% der befragten Personen das zu evaluierende Pilotprojekt noch nicht aktiv genutzt. Aus diesem Grund wurden zwei Erhebungen durchgeführt: eine Fragebogenstudie mit Hausärzten, die bereits an einer Ethikberatung teilgenommen hatten („Nutzer“), und eine Erhebung für niedergelassene Allgemeinmediziner, die das Beratungsangebot noch nicht genutzt hatten („Nichtnutzer“). Um eine Vergleichbarkeit der beiden Stichproben zu gewährleisten, wurden größtenteils identische

Items verwendet, deren Fokus auf der Bewältigung ethischer Fragestellungen lag. Die Nutzer mussten noch zusätzliche Fragen zur Zufriedenheit mit dem Beratungsangebot ausfüllen. Um Personen, die bereits an einer Ethikberatung teilgenommen haben, zu identifizieren, wurden deren Adressen einen Monat vor Beginn der Fragebogenerhebung über das Sekretariat des „Netzwerk Hospiz“⁸ (siehe Glossar) angefragt.

Der Fragebogen für Hausärzte, die noch keine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, gliedert sich in folgende Themenbereiche (siehe Anhang F: Fragebogen der Hausärzte, die noch keine „Außerklinische Ethikberatung“ in Anspruch genommen haben):

- Umgang mit ethischen Fragestellungen im Arbeitsalltag und deren Lösung
- Fragen zur Teilnahme an einer Ethikberatung und ethischen Fallbesprechung
- Fragen zum Informationsbedarf
- Fragen zur Person

Frage 6 („Waren Sie schon einmal an einer ethischen Fallbesprechung im ambulanten Bereich beteiligt?“) diente als zusätzliche Filterfrage. Da mehr als einen Monat vor Beginn der Erhebung die Adressen der Nutzer übermittelt wurden, wurde angenommen, dass in diesem Zeitraum noch weitere Hausärzte erstmalig an einer Ethikberatung teilnehmen werden. Tatsächlich stellte sich bei der Auswertung der Fragebögen heraus, dass sieben Hausärzte an einem ethischen Fallgespräch teilgenommen hatten, ihnen jedoch ein Bogen für Nicht-Nutzer zugesandt worden war.

Der Fragebogen für Hausärzte, die bereits an einer Ethikberatung teilgenommen haben, beinhaltete zusätzlich noch folgende Themengebiete (siehe Anhang G: Fragebogen der Hausärzte, die bereits eine „Außerklinische Ethikberatung“ in Anspruch genommen haben):

- Veranlassung einer ethischen Fallberatung
- Erwartungen an eine ethische Fallberatung
- Umsetzung der Empfehlung

⁸ Der Begriff „Netzwerk Hospiz“ stellt hier einen Eigennamen dar und wird daher, zur besseren Abgrenzbarkeit, in Anführungszeichen gesetzt.

- Erneute Inanspruchnahme einer Ethikberatung

Aufgrund positiver Erfahrungen mit der Versendung von Fragebögen im hausärztlichen Bereich sowie dem Vorschlag der „Außerklinischen Ethikberatung“ wurde beschlossen, sowohl eine paper-and-pencil-Variante als auch eine Online-Version des Fragebogens zur Verfügung zu stellen. Allen Hausärzten des Landkreises Traunstein sowie Hausärzten aus dem Berchtesgadener Land, die bereits eine ethische Fallberatung in Anspruch genommen hatten, wurden die Fragebögen postalisch zugeschickt, während ihren Hausarztkollegen, die die „Außerklinische Ethikberatung“ noch nicht genutzt hatten und im Berchtesgadener Land tätig waren, eine E-Mail mit einem Link zur Onlineversion zugesandt wurde. Beide Varianten sind hinsichtlich der Itemreihenfolge, dem Wortlaut der Fragestellungen sowie den Antwortformaten identisch. Um die Qualität des Onlinefragebogens von technischer Seite zu gewährleisten, wurde ein spezielles Tool zur Erstellung von Fragebögen verwendet (SoSciSurvey, o.J.). Die Durchführung von Onlineerhebungen weist auch Limitationen auf (Thielsch & Weltzin, 2012). Beispielsweise ist fraglich, ob alle Hausärzte, die im Berchtesgadener Land praktizieren, die Möglichkeit zur Teilnahme hatten, da nicht gewiss ist, dass alle Personen über eine Emailadresse verfügen oder gelistet sind. Personen, die niedergelassene Hausärzte und Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ sind, wurden aus der Fragebogenerhebung ausgeschlossen, da sie zum einen bereits interviewt wurden und zum anderen eine Antwortverzerrung befürchtet wurde.

Für die Teilnahme an der Fragebogenerhebung wurde keine Gratifikation in Aussicht gestellt. Daher ist anzunehmen, dass Mehrfachteilnahmen einzelner Personen nicht stattgefunden haben. Die Motivation zur Teilnahme musste über den inhaltlichen sowie regionalen Bezug des Themas hergestellt werden.

Insgesamt wurden 155 Bögen der Papierversion des Fragebogens ausgegeben und per Post versandt. Ein frankierter Rücksendeumschlag lag jedem Fragebogen bei. Für die Onlineerhebung wurde auf eine interne Mailingliste mit weiteren 40 Personen zurückgegriffen. Die Tabellen 2 und 3 (siehe Seite 59) geben einen Überblick über die Personengruppen sowie die Anzahl der Fragebögen und die Rücklaufquote.

Personengruppe	Ausgegebene Fragebögen	Rücklauf (Anzahl)	Rücklauf (Prozent)
Ärzte, die keine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, Landkreis Traunstein	135	34	25,2
Ärzte, die eine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, Landkreis Traunstein	7	4	57,1
Ärzte, die eine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, Landkreis Berchtesgadener Land	13	5	38,5
Fragebogen ohne Landkreis-angabe	-	1	-
Gesamt	155	44	28,4

Tab. 2: Anzahl ausgegebener Fragebögen (postalisch versendet) und Rücklaufquote

Bei der postalischen Erhebung wurden in den ersten drei Wochen 20 Fragebögen zurückgeschickt. Der letzte schriftliche Fragebogen kam im März 2015 zurück.

Personengruppe	Ausgegebene Fragebögen	Rücklauf (Anzahl)	Rücklauf (Prozent)
Ärzte, die keine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, Landkreis Berchtesgadener Land	40	14	35
Gesamt	40	14	35

Tab. 3: Anzahl per Email versandter Fragebögen und Rücklaufquote

Bei der Onlineerhebung wurden insgesamt 46 Aufrufe für den Fragebogen gezählt. Dabei wurden 14 Onlinebögen ausgefüllt. Die restlichen Aufrufe beziehen sich auf Zugriffe ohne Eingaben. Deutlich wird dabei, dass es zwei bevorzugte Zeitpunkte zum Ausfüllen des Bogens gab. Innerhalb der ersten vier Wochen nach Beginn der

Erhebung nahmen 8 Personen an der Befragung teil. Nach einer Erinnerungsemail im März 2015 und einer Ruhephase von knapp vier Monaten, konnten erneut sechs Personen zur Teilnahme an der Erhebung motiviert werden.

Dass die Rücklaufquoten insgesamt eher mittelmäßig sind, dürfte in einem nicht unerheblichen Ausmaß auf den Befragungszeitpunkt (über Weihnachten und Neujahr) zurückzuführen sein. Ein weiterer Aspekt ist die Stichprobe selbst. Dörries und Hespe-Jungblut (2007) berichteten, dass es sehr schwer ist, Ärzte für die Teilnahme an einer Umfrage zu gewinnen, da diese wenig Zeit haben und zugleich begehrtes Objekt für Erhebungen sind. Nach Güthlin et al. (2012) stellt die Rekrutierung von Hausärzten eine besonders schwierige Aufgabe dar, da, aufgrund fehlender Netzwerke sowie mangelnder Anbindung der Hausarztpraxen an universitäre Einrichtungen, für jedes Projekt eine neue Stichprobe aus der Grundgesamtheit der Hausärzte gezogen werden muss. Dies führt oftmals zu einer geringen Teilnehmer- und Rücklaufquote.

4.5.3 Pretest

Um die selbst erstellten Erhebungsinstrumente auf inhaltliche Stimmigkeit und praktische Umsetzbarkeit zu überprüfen, wurden zwei Pretests durchgeführt. Aufgrund der Neuartigkeit des Projekts und der damit verbundenen geringen wissenschaftlichen Erkenntnisse (Neitzke, 2009) besaß der Pretest explorativen Charakter (Bortz & Döring, 2006).

Im ersten Pretest wurden die drei Interviewleitfäden einer Prüfung unterzogen. Zunächst wurden die Leitfäden im Forschungskolloquium des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der Ludwig-Maximilians-Universität vorgestellt. Seitens der Teilnehmer wurde reichhaltiges Feedback geäußert. Dieses betraf in erster Linie Anregungen zur Formulierung weiterer Fragestellungen (beispielsweise: „Was ist der Unterschied zwischen einer klinischen und einer außerklinischen Ethikberatung?“). Im Anschluss daran erfolgten vier Probeinterviews, jeweils mit zwei Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie zwei ratsuchenden Personen. Die Teilnehmer wurden interviewt und anschließend um Feedback bezüglich der Verständlichkeit der Fragestellungen und des Umfangs des Leitfadens gebeten. Dabei stellte sich heraus, dass das Interviewgespräch aufgrund redundanter Fragestellungen als zu lang empfunden

wurde. Die beanstandeten Fragen wurden überprüft und zusammengefasst bzw. aus dem Leitfaden entfernt. Die Probeinterviews wurden in die Auswertung einbezogen. Der zweite Pretest diente zur Überprüfung der Fragebögen. Angesichts der verfolgten Zielsetzung (explorative Evaluationsstudie ohne Testung von a-priori-Hypothesen) wurde auf einen vollständigen Pretest (beispielsweise Itemanalyse, Reliabilitätsanalyse) verzichtet. Der damit verbundene Aufwand hätte in keinem Verhältnis zur Zielsetzung der Studie gestanden. Um dennoch ein funktionstüchtiges und plausibles Erhebungsinstrument zu erhalten, wurde der Fragebogen ebenfalls im Forschungskolloquium vorgestellt. Ziel war die Überprüfung der sprachlichen Korrektheit, der allgemeinen Verständlichkeit sowie des Aufbaus der Fragebögen. Das zahlreich geäußerte Feedback führte zu mehreren Veränderungen. Beispielsweise wurde das komplette Layout des Fragebogens neu formatiert. Bei einigen Items wurden eine Umformulierung des Fragetextes sowie eine Abänderung der chronologischen Reihenfolge vorgenommen. Ebenfalls wurden die Skalen durchgehend verbalisiert und nicht nur deren Extrempunkte.

Als problematisch wurde angesehen, dass der Großteil der zu befragenden Personen das Pilotprojekt noch nicht genutzt hatte. Die Vermutung lag nahe, dass dies die Motivation zur Beteiligung an der Umfrage mindern könnte. Aus diesem Grund wurde angeregt, den Fokus eher auf die Lösung ethischer Fragestellungen zu legen sowie die Bedeutung der Umfrage für die Region in einem Anschreiben hervorzuheben.

Da der Fragebogen auch online beantwortet werden konnte, wurde das überarbeitete Erhebungsinstrument in das Onlinetool SoSciSurvey eingepflegt und nochmals den Mitgliedern des Forschungskolloquiums für ein abschließendes Feedback zugänglich gemacht.

4.6 Gütekriterien

4.6.1 Gütekriterien in der sozioempirischen Forschung

Gütekriterien werden dazu verwendet, die Qualität der Datenerhebung einzuschätzen. Sie dienen als Zielvorgaben und Prüfsteine, „an denen der Grad der Wissenschaftlichkeit (...) gemessen werden kann“ (Lamnek, 2010, S. 127). Während der Einsatz von Gütekriterien in der qualitativen und quantitativen Forschung üblich ist (Bortz & Döring, 2006), ist es umstritten, inwiefern sie bei Evaluationsvorhaben

beachtet werden müssen. Während Bortz und Döring (2006) für den Einsatz und die Einhaltung von Gütekriterien bei Evaluierungen plädieren, wird diese Annahme von Cronbach (1982) sowie Stockmann (2011) verneint. Stockmann (2011) verweist darauf, dass „Evaluation nicht auf einen fixierten Kanon von Bewertungskriterien zurückgreifen [kann]“ (Stockmann, 2011, S. 4). Er begründet seine Aussage mit der Differenziertheit der Aufgabenstellungen und der Untersuchungsgegenstände bei Evaluationen. So ist es zum einen aufgrund der großen Vielfalt schwierig, einheitliche Standards zu formulieren. Zum anderen müssen sich Bewertungskriterien im Bereich der Evaluation flexibel am „Nutzen eines Gegenstands, Sachverhalts oder Entwicklungsprozesses für bestimmte Personen oder Gruppen“ orientieren (Stockmann, 2011, S. 4). Dies bedeutet, dass es keine einheitlichen und übergreifenden Kriterien gibt. Um dennoch eine qualitativ hochwertige Evaluationsstudie durchführen zu können, orientiert sich ein Evaluator an Bewertungskriterien, die meistens individuell, aus dem Kontext des Evaluationsgegenstands herausgearbeitet werden.

4.6.2 Verwendete Standards und Kriterien

Um Angaben über die Haltbarkeit der Aussagen machen zu können, müssen Gütekontrollen durchgeführt werden. Da es sich bei der dargestellten Studie um eine Evaluationsstudie mit explorativem Charakter handelt, wurde auf die Verwendung von testtheoretischen Gütekriterien verzichtet (Stockmann, 2011). Um dennoch verwertbare und vergleichbare Daten für die Erhebung zu sammeln, fand eine Orientierung an den Standards der DeGEval (2008) sowie den Kriterien nach Mayring (2002) für Interviewstudien statt.

Da das dargestellte Evaluationsmodell auf in der Praxis getesteten bewertungsorientierten Evaluationsmodellen basiert, werden die vier Standards für Evaluationen (siehe Kap. 2.5.1) als gegeben angesehen. Wie von Stake (2004) sowie Guba und Lincoln (1989) gefordert, wurde die Evaluation an den Interessen und Bedürfnissen der Stakeholder ausgerichtet (Nützlichkeit). Der konzipierte Ansatz konnte in der Praxis umgesetzt werden. Innerhalb weniger Monate wurden die Interviewstudien sowie die Fragebogenerhebung mit verhältnismäßigem Aufwand durchgeführt (Durchführbarkeit). Bei Durchführung der Interviewstudie war der Evaluator auf den respektvollen Umgang mit den Probanden bedacht. Er plante ausreichend Zeit für Vor- und Nachgespräche ein. Ebenfalls fand eine umfangreiche

datenschutzrechtliche Aufklärung statt (Fairness). Das Vorgehen bei Durchführung der Evaluation wurde transparent dargestellt und mit verschiedenen Stakeholdergruppen diskutiert sowie bei Bedarf angepasst (Genauigkeit).

Während der Durchführung der Interviewstudie wurde die Vorgehensweise des Interviewers detailliert beschrieben sowie Angaben zur möglichen Auswertung und Interpretation der Daten gemacht (Verfahrensdokumentation und argumentative Interpretationsabsicherung) (Mayring, 2002). Aufgrund der teilweise umfangreichen Vor- und Nachgespräche mit den Interviewpartnern wurde ein umfassender Einblick in deren Lebenswelt gewonnen. Durch die Offenheit der Interviewsituation konnten die Probanden ihre Gefühle sowie erlebten Konflikte frei äußern (Nähe zum Gegenstand). Durch die Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse in mehreren Meetings der „Außerklinischen Ethikberatung“ (Having a say) wurde die kommunikative Validierung eingehalten. Um ein vielfältiges Spektrum an Daten zu gewinnen, wurde die **Methodentriangulation** verwendet (Flick, 2012). In der vorliegenden Arbeit wurde die Between-Methode (Kombination einer Interviewstudie mit einer Fragebogenerhebung), eine von zwei Unterarten der **Methodentriangulation**, verwendet (Flick, 2012).

4.7 Datenauswertung

4.7.1 Auswertung der Interviewstudie nach Saldaña

Analysetechnik

Um die Erfahrungen mit der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu erfassen und zugleich neue und unerwartete Aspekte in den Daten entdecken zu können, wurde ein induktiv-offenes Vorgehen für die Datenanalyse gewählt (Miles & Huberman, 1994). Der Prozess des Kodierens wurde in Anlehnung an Saldaña (2013) als Methode verstanden, mittels derer das Organisieren und Zuordnen von Daten in Kategorien möglich ist. In verschiedenen Kodierungsphasen sollten interessante und wesentliche Aspekte identifiziert werden. In Feldnotizen wurden zudem Gesprächsreflexionen erfasst und in die Kodierung einbezogen.

Um Antworten auf die Forschungsfragen zu finden, wurden im ersten Analysezyklus folgende, von Saldaña (2013) beschriebene Codingverfahren angewendet:

- Attribute Coding
- Emotion Coding
- Evaluation Coding
- Initial Coding
- Provisional Coding⁹

Um die Stichprobe zu charakterisieren, wurde das Datenmaterial nach Attributen wie soziodemographische Daten, Verwandtschaftsgrad oder Beruf untersucht (**Attribute Coding**). Aussagen zu Emotionen im Hinblick auf intra- oder interpersonelle Erfahrungen oder Handlungen der befragten Personen wurden als **Emotion Coding** codiert. Dadurch gelang ein Einblick in die Gefühlswelt der befragten Personen. Das **Evaluation Coding** wurde eingesetzt, um eine Bewertung des Evaluationsgegenstands zu erhalten. Anhand dieses Verfahrens konnten wichtige Inhalte zu Stärken und Schwächen des Beratungsangebots gewonnen werden, die einen Beitrag zur Weiterentwicklung der „Außerklinischen Ethikberatung“ leisten sollten. Um das Datenmaterial inhaltlich zu strukturieren und Ähnlichkeiten sowie Unterschiede aufzudecken, wurde das **Initial Coding** verwendet. Der Vorteil dieses Vorgehens liegt darin, dass das Material offen codiert wird und nicht schon im Vorhinein an einer bestimmten Theorie oder Methodologie ausgerichtet ist. Beim **Provisional Coding** wird ein vorab angefertigtes Codiersystem an das Datenmaterial angelegt. Wie schon in den Kapiteln 2.4.1 und 2.5.2 berichtet, existiert nationale wie internationale Literatur zur klinischen Ethikberatung. Diese diente zur Anfertigung eines Codierschemas, das an das Datenmaterial angelegt und durch **Initial Coding** ergänzt wurde.

Mit dem Ziel, Antecedents sowie Concerns, Claims und Issues zu identifizieren, wurde das Datenmaterial im zweiten Zyklus hinsichtlich erkennbarer Muster analysiert. Die einzelnen Zyklen wurden solange wiederholt, bis sich die einzelnen Codes und Kategorien klar voneinander abgrenzten. Die Datenauswertung erfolgte durch das Softwareprogramm MAXQDA. Datenerhebung und Analyse erfolgten nacheinander.

⁹ Im ersten Zyklus wurden die Codingverfahren in mehreren Durchgängen an das Material angelegt. Im ersten Durchgang wurden das Attribute Coding und das Provisional Coding verwendet. Im zweiten Durchgang wurde das Initial Coding und das Evaluation Coding genutzt. Im dritten Durchgang wurden die Gefühle mittels Emotion Coding aus dem Material herausgearbeitet.

Analyseeinheit

Ausgewertet wurden insgesamt 32 Interviews. Anhand des Kodierverfahrens nach Saldaña (2013) wurden einer Textstelle ein oder mehrere Codes zugeordnet (sog. Mehrfachkodierung). Unter Textstelle wird in der vorliegenden Arbeit ein vollständiger Satz verstanden. Die Kodierung einzelner Wörter oder Satzteile wurde nicht vorgenommen. Aufgrund der offenen Gestaltung der Interviewstudie wurden viele Themenbereiche seitens der befragten Personen angesprochen, die zur Beantwortung der Fragestellung nicht relevant waren (z. B. Darstellung der Krankheitsgeschichte des Patienten). Diese Passagen wurden zwar kodiert, jedoch nicht in die Ergebnisdarstellung aufgenommen.

4.7.2 Auswertung der Fragebogenerhebung mit SPSS

Analysetechnik

Zur Analyse der Fragebogenerhebung wurde die Auswertungssoftware SPSS 22 verwendet. Zunächst wurde ein Kodierleitfaden für die 21 Items (Fragebogen der Nichtnutzer) bzw. 25 Items (Fragebogen der Nutzer) angefertigt. Dabei wurde jeder Antwortmöglichkeit ein eindeutiger Zahlenwert zugeordnet. Handschriftliche Aussagen wurden zu übergeordneten Kategorien zusammengefasst und ebenfalls kodiert. Vor Auswertung wurden die Variablen der Items mit Mehrfachnennungen zu dichotomen Mehrfachvariablensets zusammengefasst.

Im Anschluss wurde eine Datenmaske in SPSS 22 erstellt, in der die ausgefüllten Fragebögen anhand des Kodierschemas eingegeben wurden. Insgesamt konnten 58 Bögen eingelesen und ausgewertet werden.

Analyseeinheit

Für die allgemeine Darstellung der Fragebogenergebnisse wurden alle im Fragebogen gestellten Fragen einbezogen. Zur Beantwortung der Fragestellungen wurden hingegen nur diejenigen Daten verwendet, die von ausschlaggebender Bedeutung waren.

Aufgrund der Ungleichverteilung der beiden Gruppen „Nichtnutzer“ und „Nutzer“ sowie der geringen Rücklaufquote wurden ausschließlich deskriptive Auswertungsverfahren verwendet.

4.8 Zusammenfassung des Kapitels

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der Evaluation der „Außerklinischen Ethikberatung“. Um wissenschaftlichen Standards zur Durchführung der Evaluierung zu genügen und zugleich den Besonderheiten des Evaluationsgegenstands Rechnung zu tragen, wurden bewertungsorientierte Evaluationsmodelle eingesetzt. Im vorliegenden Fall wurde auf die Modelle von Stake (1975) sowie Guba und Lincoln (1989) zurückgegriffen. Beide Ansätze zeichnen sich durch ihre offene Vorgehensweise sowie den aktiven Einbezug der Stakeholder in die Evaluationsplanung aus.

Des Weiteren wurden die angewandten empirischen Methoden dargestellt. Als Erhebungsinstrumente wurden das Experteninterview, das Leitfadeninterview sowie ein Fragebogen eingesetzt. Die Methoden dienten dazu, Erfahrungen mit der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu erfassen, Prozessabläufe nachvollziehen zu können sowie Informationen zu Verbesserungsmöglichkeiten zu sammeln. Bei der Erstellung der Erhebungsinstrumente wurde auf etablierte sozioempirische Gütekriterien zurückgegriffen. Aufgrund des explorativen Charakters der Studie wurde jedoch auf aufwendige testtheoretische Verfahren zugunsten eines praxisorientierten Einsatzes verzichtet.

Die befragte Stichprobe ist heterogen zusammengesetzt. Es wurden Experten, Mitglieder und Zielgruppen der „Außerklinischen Ethikberatung“ befragt. Anhand dieser unterschiedlichen Perspektiven und Wissensstände sollte ein umfangreiches Spektrum an Aussagen gewonnen werden.

5 Ergebnisse

Im vorliegenden Kapitel werden die Ergebnisse der Evaluationsstudie dargestellt. Gemäß dem Ablauf des Evaluationsmodells (siehe Kap. 4.3) werden zunächst allgemeine Hintergrundinformationen (Antecedents) zur „Außerklinischen Ethikberatung“ vorgestellt. Im Anschluss erfolgt die Darstellung der hypothetischen Annahmen (Concerns, Claims und Issues), die anhand der Ergebnisse der einzelnen, empirischen Teilstudien (Experteninterviewstudie, Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“, Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen sowie die Fragebogenerhebung mit den Hausärzten) erläutert werden.

Bei der Auswertung wurde versucht, die unterschiedlichen, subjektiven Sichtweisen und Bewertungen der an der Evaluation beteiligten Stakeholder zu erfassen und über Vergleiche und Kontrastierungen zu einer Bewertung des Implementierungsprozesses sowie des Beratungsangebots der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu gelangen (Kardoff, 2008).

5.1 Hintergrundinformationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“ (Antecedents)

5.1.1 Protokolle und Interviewstudien

Die Antecedents wurden aus den Statistiken, die die Sekretärin des „Netzwerk Hospiz“ einmal jährlich aus den Protokollen der ethischen Fallberatungen anfertigt, sowie aus den drei Interviewstudien herausgearbeitet. Dabei konnten umfassende Hintergrundinformationen zum Aufbau und der Organisation, zu den Aufgaben sowie der aktuellen Zusammensetzung der Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ gewonnen werden. Ebenfalls wurden die Key-Stakeholder nach ihren Erwartungen an die Evaluationsstudie gefragt.

Gründung und Selbstverständnis

Die „Außerklinische Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land wurde im April 2012 von Dr. med. Birgit Krause-Michel gegründet. Einige Jahre zuvor war sie bereits Initiatorin eines Klinischen Ethikkomitees gewesen. Anlass für die Gründung war die zunehmende Auseinandersetzung mit ethischen Fragen gewesen, insbesondere auf der Intensiv- und Palliativstation (Experteninterview I, S. 3, Z. 78-96). In ihrer Tätigkeit als

Ethikberaterin hat sie nicht nur ethische Fälle im klinischen Setting beraten, sondern wurde auch zu Beratungen im außerklinischen Bereich gerufen. Aufgrund der vielfältigen Einsatzgebiete erkannte sie, dass eine Ethikberatung, die nur auf den klinischen Bereich begrenzt ist, nicht ausreicht. Auch im außerklinischen Setting sind tagtäglich verschiedene Personengruppen, beispielsweise Pflegekräfte, Angehörige und Hausärzte, mit ethischen Fragen konfrontiert. In diesen Situationen kann eine externe Unterstützung durch ein Beratungsgremium sinnvoll sein. Mit dieser Idee wandte sie sich an das „Netzwerk Hospiz“. Die bisherigen positiven Erfahrungen mit der Einführung und Umsetzung der klinischen Ethikberatung überzeugte den Vorstand des Vereins, das Projekt zu unterstützen.

M: Das wär doch eine Geschichte, wo wir als „Netzwerk Hospiz“ uns auch als Träger beschäftigen können, dass wir also nicht nur uns um diese Versorgung der Patienten in akuten Situationen kümmern, sondern auch für Ärzte, für Pflegedienste eine Anlaufstelle bieten, in diesen ethischen Fragen. (Experteninterview II, S. 5, Z. 140-143)¹⁰

Mit dieser Unterstützung im Hintergrund erstellte Krause-Michel ein schriftliches Konzept zur Umsetzung ihrer Idee und stellte dieses Sponsoren vor, um Geld für die praktische Umsetzung zu akquirieren. Kurze Zeit darauf erklärte sich die „Herta und Wilhelm Simson Stiftung“ bereit (Herta und Wilhelm Simson Stiftung, o.J.), die „Außerklinische Ethikberatung“ mit einer jährlichen Zahlung zu fördern (Experteninterview II, S. 9, Z. 310-312). Nachdem das finanzielle Fundament gelegt worden war, konnte Krause-Michel zeitnah ein Team aus 19 Personen unterschiedlicher Berufsgruppen zusammenstellen. Aufgrund einer umfassenden Öffentlichkeitsarbeit (Verteilung von Flyern, Radiobeitrag) sowie der Unterstützung der beiden Ärztlichen Kreisverbände, wurden bereits kurz nach der Implementierung mehrere Fallanfragen von ansässigen Pflegeheimen und Hausärzten gestellt (Experteninterview III, S. 18, Z. 601-602).

¹⁰ Aufgrund des besseren Leseflusses wurden die wörtlichen Zitate geglättet. Wortwiederholungen („und, und, und...“) sowie Verzögerungslaute („äh“, „ähm“) wurden herausgenommen, Dialekte und grammatikalische Fehler wurden beibehalten

Vorstand und Mitglieder

Das Beratungsgremium wird von einem Vorstand, bestehend aus drei Mitgliedern, geleitet, die alle zwei Jahre per Mehrheitsbeschluss gewählt werden. Bei dieser Wahl müssen Mitglieder aus beiden Landkreisen vertreten sein (siehe Anhang H: Satzung). Das Team der „Außerklinischen Ethikberatung“ muss aus mindestens vier Mitgliedern beider Landkreise bestehen. Diese sollten verschiedenen Professionen angehören, u.a. ein Hausarzt, eine Pflegekraft, ein Rechtsanwalt sowie ein Seelsorger. Zugleich muss mindestens ein Mitglied der Ethikberatung die Qualifikation zum Ethikberater im Gesundheitswesen besitzen (siehe Anhang H: Satzung). 2015 setzte sich das Team der „Außerklinischen Ethikberatung“ aus insgesamt 19 Personen zusammen, darunter fünf Hausärzte, drei Seelsorger, vier Juristen (ein Richter, ein Notar und zwei Rechtsanwälte), vier Krankenschwestern mit Zusatzausbildung zur Palliative Care Nurse, einer Pflegedienstleitung sowie zwei Sozialpädagogen. Diese multiprofessionelle Zusammensetzung wurde positiv seitens der Mitglieder erlebt, da *„es ganz wichtig [ist], von anderen Seiten auch andere Punkte mal zu hören und andere Meinungen zu hören. Also, ich halt's für wichtig, dass man einen Jurist mal hört, aber vor allen Dingen, die aus den Altenheimen, aus den Pflegeberufen, und so weiter. Dass man mit denen mal sprechen kann, wie die solche Sachen sehen.“* (Interview XIX, S. 12, Z. 392-396).

Ein Problem stellte die Gruppengröße dar. Alle Mitglieder gaben an, dass aus ihrer Sicht die maximale Größe erreicht sei. Sie begründeten ihre Einschätzung damit, dass sich die Personen untereinander trotz langjähriger Mitgliedschaft nicht kennen (Interview V, S. 5, Z. 154) und zudem dreizehn Mitglieder bisher noch nicht aktiv an einer ethischen Fallberatung beteiligt waren. Mit ihren Aussagen wollten die befragten Personen darauf hinweisen, dass zunächst die langjährigen Mitglieder intensiver in die Organisation der „Außerklinischen Ethikberatung“ eingebunden werden sollten, bevor neue Personen rekrutiert werden (Interview XVII, S. 6, Z. 195).

Alle Mitglieder wurden persönlich von der Gründerin rekrutiert. Seitens des Vorstands wurde bei der Rekrutierung das Hauptaugenmerk zum einen auf eine große, berufliche Vielfalt gelegt, um möglichst viele verschiedene Perspektiven vereinigen zu können. Zum anderen war es den Gründern wichtig, dass sich die zukünftigen Mitglieder für (medizin-)ethische Themenbereiche interessierten

(Experteninterview III, S. 25, Z. 812-815). Beim Rekrutierungsvorgang selbst griff der Vorstand teilweise auf persönliche Kontakte zurück. Beispielsweise konnten vier Personen, die bereits im Ethikkomitee des hiesigen Krankenhauses gearbeitet hatten, für die Mitarbeit in der „Außerklinischen Ethikberatung“ gewonnen werden (Experteninterview III, S. 2, Z. 17). Eine weitere Rekrutierungsmöglichkeit stellten die ethischen Fallberatungen dar. Drei Personen gaben an, dass sie an einem ethischen Fallgespräch, das von der Gründerin der „Außerklinischen Ethikberatung“ moderiert wurde, teilgenommen hatten. Diese Erfahrung wurde positiv wahrgenommen und motivierte die Personen zur Mitgliedschaft (Interview XVIII, S. 1, Z. 5-16).

Eine Ausbildung zum Ethikberater ist keine Voraussetzung zur Mitgliedschaft. Lediglich zwei Vorsitzende sowie ein Diakon haben eine Ausbildung zum Ethikberater im Gesundheitswesen über den Fernlehrgang am cekib in Nürnberg absolviert (Experteninterview III, S. 2, Z. 48-55; Interview III, S. 2, Z. 33-47).

Gemäß der Satzung werden die Mitglieder für zwei Jahre berufen. Eine Wiederwahl ist möglich und erwünscht (siehe Anhang H: Satzung). 2014 fand die erste Wahl statt. Sowohl der Vorstand als auch alle Mitglieder wurden in ihrem Amt bestätigt. Zusätzlich konnte das Team um zwei Personen erweitert werden.

Mitglieder, die an der Durchführung einer ethischen Fallberatung beteiligt sind, werden vergütet (Herta und Wilhelm Simson Stiftung, o.J.). Je nach Tätigkeit (z. B. Moderation, Protokollführung) kann die Vergütung unterschiedlich hoch ausfallen. Für Ratsuchende ist die Beratung kostenlos.

M: Und das war uns wichtig, dass diejenigen, die die Ethikberatung anfordern, nichts bezahlen müssen. (Experteninterview II, S. 10, Z. 341)

Die Beteiligung an einem ethischen Fallgespräch wird nicht als Arbeitszeit anerkannt. Die Mitglieder müssen sich, falls möglich, entweder freistellen lassen, oder die Beratung während ihrer Freizeit durchführen (Experteninterview III, S. 10, Z. 314-339).

Dachorganisation

Die „Außerklinische Ethikberatung“ ist logistisch in die Infrastruktur des „Netzwerk Hospiz“ eingebunden (Experteninterview II, S. 5, Z. 151-153). Der Verein unterstützte die „Außerklinischen Ethikberatung“ finanziell, beispielsweise durch eine Erstfinanzierung zum Aufbau des Beratungsangebots (Experteninterview III, S. 2, Z. 42-43), sowie durch die Bereitstellung von Ressourcen wie einer Sekretärin zur Annahme der Fallanfragen (Experteninterview III, S. 23, Z. 761-768). Die Anbindung an eine Dachorganisation wird seitens der Mitglieder positiv erlebt.

E: Ich denke, es ist organisatorisch gut, weil wir ham dadurch ne gute Anmeldungsstruktur. Wir ham des über die Frau I., übers Sekretariat, ham wir immer telefonischen Ansprechpartner. Wir ham jemanden, der sich kümmert, wir ham jemanden, der's weitergibt. Ich denke, wenn wir diese Dachorganisation - wie die sich nennt, ist egal - wenn wir die nicht hätten, dann könnten wir, vermutlich, einpacken, weil man braucht ne Koordinationsstelle. (Interview I, S. 19, Z. 614-620)

Aufgaben und Tätigkeiten

Zu den satzungsgemäßen Aufgaben gehören:

1. Durchführung ethischer Fallbesprechungen
2. Veranstaltung interner und öffentlicher Fortbildungen

Die Hauptaufgabe der „Außerklinischen Ethikberatung“ liegt in der **Durchführung ethischer Fallgespräche**. Der Ablauf des Fallberatungsprozesses wird in dieser Arbeit auf Seite 76 genauer erläutert.

Interne Fortbildungen fanden seit Gründung der Ethikberatung in geringem Umfang statt. Bisher wurden drei interne Fortbildungsmaßnahmen durchgeführt, von denen sich zwei inhaltlich mit ethischer Fallberatung befassten und eine Fortbildung die aktuelle Gesetzeslage zur Patientenverfügung in Österreich erläuterte. Die bisher durchgeführten Fortbildungen wurden seitens der Mitglieder positiv angenommen. Jedoch wurde kritisiert, dass noch zu wenige interne Weiterbildungsmaßnahmen durchgeführt werden (Experteninterview XVII, S. 9, Z. 293-306). Da das Fortbildungsangebot bisher noch nicht sehr umfangreich ist, nutzen viele Mitglieder vermehrt Angebote aus ihrem beruflichen Umfeld, um sich selbstständig weiterzubilden (Experteninterview III, S. 26, Z. 853-858; Interview IV, S. 2, Z. 36-54).

Angaben zur Anzahl **öffentlicher Fortbildungen** wurden in der Evaluationsstudie nicht erfragt.

Neben diesen Tätigkeiten finden auch noch vierteljährliche Treffen der „Außerklinischen Ethikberatung“ statt. Diese verfolgen drei Ziele:

1. Besprechung organisatorischer Aspekte
2. Vorstellung aktueller Fälle der „Außerklinischen Ethikberatung“ (retrospektiv)
3. Vorstellung von Fällen seitens der Mitglieder

In diesen Treffen liegt der Schwerpunkt auf den Punkten 2 und 3. Im Rahmen der retrospektiven Betrachtung stellen die Ethikberater ihre Fälle vor und bitten die übrigen Mitglieder um Feedback, beispielsweise zum Ablauf der ethischen Fallberatung oder der Empfehlung. Teilweise werden die Fälle auch in Kleingruppenarbeit erneut durchgespielt und die Ergebnisse der verschiedenen Gruppen miteinander verglichen und diskutiert. Des Weiteren wird Wert darauf gelegt, dass die Mitglieder auch ihrerseits Fälle aus ihrem Arbeitsalltag zur Diskussion stellen (Experteninterview III, S. 30, Z. 1014-1027).

Ethische Fallbesprechungen

Das Angebot der „Außerklinischen Ethikberatung“ richtet sich an folgende Personengruppen (Außerklinische Ethikberatung, o.J.):

- Patienten, die zu Hause oder in Pflegeheimen betreut werden sowie deren Angehörige
- Hausärzte und niedergelassene Fachärzte
- betreuende Ärzte und Pflegenden in ambulanten und stationären Einrichtungen
- Brückenpflegekräfte
- Hospizbegleiter
- Betreuer und Vorsorgebevollmächtigte
- Seelsorger
- Sozialstationen

Fraglich ist, inwiefern Bedarf an einem Beratungsangebot im außerklinischen Setting bei den dargestellten Zielgruppen besteht. Um eine erste Einschätzung zum Bedarf

zu erhalten, wurden die Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu diesem Thema befragt. Der Bedarf an einem Beratungsangebot im außerklinischen Bereich wurde seitens der Mitglieder unterschiedlich wahrgenommen. Drei Personen gaben an, dass sie den Bedarf als sehr gering einschätzten. Vor allem die befragten Hausärzte waren der Ansicht, dass Vorsorgeinstrumente bei den älteren Personen vorhanden seien und auch die Gestaltung der letzten Lebensphase umfassend mit den Angehörigen besprochen würde. Dies führte auch dazu, dass sie selbst wenige bis gar keine Anfragen zur Durchführung ethischer Fallberatungen an die „Außerklinische Ethikberatung“ stellen konnten (Interview XV, S. 3, Z. 99).

Andere Mitglieder schätzten den Bedarf als sehr hoch ein. Dies wurde vor allem mit dem demographischen Wandel sowie dem stetigen Fortschritt in der Medizin begründet, der zur Linderung oder Heilung zahlreicher Krankheiten, auch noch in hohem Alter, beiträgt.

R: Aber, natürlich, ist auch mir, als Laien, klar, oder mit diesem geringen Einblick, durch diese Ethikberatung, klar, dass das künftig immer mehr zunehmen wird, und dass es, dadurch, dass die Menschen älter werden, dadurch, dass die Medizin Fortschritte macht, dadurch dass sie - natürlich, weil sie Fortschritte macht - auch immer länger Leben erhalten kann, dass das Leben auch immer mehr in den Randbereich kommen wird, und diesen Randbereich, der dann, ja, abzuschätzen ist, ist das nun noch Leben, im Sinne, oder nicht? Des wird sicher zunehmen, künftig. Und auch überdurchschnittlich zunehmen, denke ich mal. (Interview IX, S. 6, Z. 203-209)

Einige Mitglieder gaben an, dass sie aufgrund ihrer beruflichen Erfahrung zwar einen hohen Bedarf an Beratungsangeboten vor allem bei Hausärzten und Seniorenheimen sehen, sie jedoch den Eindruck haben, dass das Beratungsangebot nicht angenommen werde. Auf die Frage nach den Gründen sagten einige Personen, dass zum einen Unkenntnis über das Beratungsangebot aufgrund mangelnder Bekanntheit vorliege (Interview X, S. 18, Z. 629). Zum anderen wurde angegeben, dass vor allem bei Hausärzten das Bewusstsein fehle, sich externe Hilfe zu holen. Nach dieser Einschätzung wurde das Beratungsangebot nicht als Hilfestellung wahrgenommen, sondern als mögliche Bevormundung.

A: Zunächst einmal gibt es immer die unbegründete und tief sitzende Angst einiger Hausärzte, dass irgendjemand in seine Arbeit hinein pfuscht, hinein schaut. „Die wollen mir auf die Finger schauen.“ Da ist,

vielleicht, auch noch ein bisschen Aufklärungsarbeit zu leisten.
(Interview XII, S. 8, Z. 252-259)

Den Protokollen der ethischen Fallbesprechungen zufolge wurden von April 2012 bis September 2015 insgesamt 48 Beratungen bei 37 Patienten¹¹ durchgeführt. Die meisten Anfragen wurden von Angehörigen/Bevollmächtigten/Betreuern (17 Fälle), von Pflegeeinrichtungen und der außerklinischen Intensivpflege (12 Fälle) sowie von Hausärzten (8 Fälle) gestellt. Brückenschwestern (2 Fälle) sowie SAPV-Ärzte (1 Fall) bilden bisher noch das Schlusslicht bei Anfragen (siehe Anhang I: Statistik).

Anhand der Aussagen aus den Experteninterviews (vgl. Experteninterview I und III) und der Protokolle der „Außerklinische Ethikberatung“ wird deutlich, dass sich das Beratungsgremium mit Fragestellungen beschäftigt, die in erster Linie juristischer und/oder medizinethischer Natur sind. In den bisher durchgeführten ethischen Fallbesprechungen waren die Hauptthemen „Anerkennung des Patientenwillens“ (12 Fälle), „Beendigung der künstlichen Ernährung (PEG-Sonde)“ (6 Fälle) sowie „keine Anlage einer PEG-Sonde“ (6 Fälle).

Neben den Themengebieten waren auch die Gründe sowie der Zeitpunkt der Inanspruchnahme einer Ethikberatung im außerklinischen Setting von Interesse. Da diese in den Protokollen der „Außerklinische Ethikberatung“ nicht aufgeführt werden (vgl. Anhang I: Statistik), wurden die ratsuchenden Personen zu diesen Themen befragt. Anhand der Aussagen wurde deutlich, dass sich die befragten Personen überwiegend an die „Außerklinische Ethikberatung“ gewandt haben, wenn sie sich in einer ausweglosen Situation befanden. Eine ausweglose Situation trat ein, wenn die ratsuchenden Personen als Betreuer oder Bevollmächtigte in medizinische Behandlungsmaßnahmen, wie beispielsweise das Anlegen einer PEG, entgegen dem mutmaßlichen oder schriftlich dokumentierten Patientenwillen eingewilligt hatten und sie diese Einwilligung wieder rückgängig machen wollten (Interview G, S. 7, Z. 298-310), oder wenn sie die Diagnose der Ärzte, dass der Patient „austherapiert“ sei, nicht akzeptieren konnten und das Fortführen der Maßnahmen erzwingen wollten (Interview H, S. 3, Z. 58-61). Ein weiterer Anlass war der empfundene Verlust der Lebensqualität des Patienten. Ein Angehöriger berichtete, dass er sich erst an die „Außerklinische Ethikberatung“ gewandt hatte, nachdem der Patient nicht mehr in

¹¹ Wie der Statistik in Anhang C zu entnehmen ist, fanden in 8 Fällen mehrere Beratungen statt.

der Lage war, zu kommunizieren und am täglichen Leben teilzunehmen (Interview A, S. 19, Z. 552).

W: Also, solange wir eben noch zusammen kommunizieren haben können, mit meinem Mann, da war des sowieso noch nix in Frage g'stellt worden. Bloß halt, letztes Jahr haben wir halt dann gar nicht mehr weggekonnt. Da war's dann, weil, er hat ja nicht mehr gesehen, dann, er hat ja die Augen nicht mehr aufgebracht. (Interview A, S. 19, Z. 552-556)

Die dargestellten Szenarien führten teilweise zu unüberbrückbaren Differenzen zwischen den Angehörigen/dem (gesetzlichen) Betreuer/Bevollmächtigten, dem Hausarzt und den Pflegekräften in Bezug auf die weiteren Therapiemaßnahmen. In einigen Fällen konnten oder wollten die ratsuchenden Personen nicht mehr mit dem Seniorenheim kommunizieren und waren daher froh, dass eine externe Person die Gesprächsführung in dieser emotional angespannten Situation übernommen hat.

N: Und das ist ja, wie gesagt, keine Liebe da, dass ich sag: Okay, des, was er verdient, wird auch wieder reingesteckt. Sondern des ist rein Wucher und „ich möchte damit Profit machen.“ Und dass man dann eben mit solchen Leuten nicht reden muss, in dieser emotionalen Lage ist schon sehr, sehr gut. Also, daher ist für mich die Ethikkommission ganz, ganz wichtig gewesen. (Interview F, S. 7, Z. 185-191)

Ein weiterer Anlass zur Anforderung einer ethischen Fallberatung bestand in der Rechtfertigung des eigenen Handelns. Trotz vorhandener Vorsorgeinstrumente konnten einige befragte Personen den darin festgeschriebenen Patientenwillen nicht umsetzen. Einige ratsuchende Personen begründeten diese Nicht-Umsetzung des Patientenwillens mit einem schlechten Gewissen gegenüber dem Patienten. Unabhängig vom mutmaßlichen oder erklärten Patientenwillen wollten sie alle medizinischen Möglichkeiten ausschöpfen, um dadurch eine mögliche Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen nach infauster Prognose vor sich selbst rechtfertigen zu können.

N: Also, die Ethikberatung war relativ am Schluss. Für mich wäre es früher schon okay gewesen, aber ich musste meiner Mutter einfach die Chance geben, dass sie, weil sie die Betreuerin war, sie hat entscheiden müssen, nicht wir, dass sie einfach die Chance hat, alles gemacht zu haben, und später zu sagen: „Okay, ich war heut nochmal in S., im letzten. Ich hab noch den Ortswechsel probiert, etc. Ich hab alles ausgeschöpft, was noch ging.“ (Interview F, S. 5, Z. 105-111)

Einen weiteren Aspekt stellten die teilweise unterschiedlichen Prognosen der Ärzte zum Gesundheitszustand des Patienten dar. Aufgrund der daraus resultierenden Unsicherheit gaben einige ratsuchende Personen an, dass sie nicht in der Lage waren, selbst entscheiden zu können (Interview I, S. 4, Z. 103-107). Sie sahen in der ethischen Fallberatung die Möglichkeit, gemeinsam mit anderen Personen eine Entscheidung zu treffen und dadurch ihr eigenes Handeln zu legitimieren.

N: Und im Nachhinein - für meine Mutter ist es wahrscheinlich auch das Richtige gewesen, dass alle dort abgestimmt haben für sie und in ihrem Namen. (Interview F, S. 5, Z. 117-118)

Die Unkenntnis des Patientenwillens war ebenfalls ein Grund zur Inanspruchnahme des Beratungsangebots. Drei der zehn befragten Personen berichteten, dass weder ein Vorsorgeinstrument vorhanden noch der mutmaßliche Patientenwillen bekannt war (Interview J, S. 2, Z. 52-158). Da sie sich mit der Entscheidung bezüglich der medizinischen Maßnahmen zunehmend überfordert fühlten, wandten sie sich an die „Außerklinische Ethikberatung“, um die bestmögliche ethische und medizinische Option für den Patienten zu ergründen (Interview I, S. 4, Z. 92-112).

Die befragten Personen berichteten, dass es teilweise mehrere Wochen oder sogar Jahre gedauert hat, bis sie sich an die „Außerklinische Ethikberatung“ gewandt hatten. Der Hauptgrund für diesen langen Zeitraum bestand in der Unkenntnis über die Existenz des Beratungsangebots. Insgesamt gaben neun Personen an, dass ihnen das Angebot nicht bekannt war und sie über Dritte darauf aufmerksam gemacht wurden (Interview A, S. 19, Z. 536).

Ablauf des Fallberatungsprozesses der „Außerklinischen Ethikberatung“

Nach Aussagen der Gründerin beruht die „Außerklinische Ethikberatung“ auf dem Prozessmodell (siehe Kap. 2.1). Ihre Aufgabe wird folgendermaßen definiert:

„Das Ziel der Ethikberatung sollte immer der Versuch sein, ein Problem so zu lösen, dass für alle Betroffenen die Entscheidung nachvollziehbar und annehmbar ist.“ (siehe Anhang J: Flyer der Außerklinischen Ethikberatung)

Abbildung 5 (S. 77) stellt den Ablauf des Fallberatungsprozesses dar.

Abb. 5: Ablauf des Fallberatungsprozesses (eigene Darstellung)

Erstkontakt über das „Netzwerk Hospiz“

Alle Personen der genannten Zielgruppen können die „Außerklinische Ethikberatung“ in Anspruch nehmen. Der Erstkontakt (telefonisch oder per Email) erfolgt über das Sekretariat des „Netzwerk Hospiz“. Die zuständige Sekretärin sammelt dabei erste Informationen (beispielsweise Kontaktdaten der ratsuchenden Person, Problemstellung) und leitet diese Angaben an die Ethikberater weiter (Experteninterview I, S. 18, Z. 623-625).

Vorgespräch mit anfragender Person

Nach Übermittlung der Kontaktdaten nehmen die Ethikberater Kontakt zum Antragsteller auf, lassen sich das Anliegen darlegen und vereinbaren zeitnah ein erstes persönliches Gespräch, um das Anliegen der anfragenden Person genauer zu erörtern. Ebenfalls werden vorhandene Dokumente (beispielsweise Patientenverfügung) gesichtet. Den Ethikberatern ist dabei wichtig, möglichst viele Informationen über den Patienten und sein näheres Umfeld im Vorfeld einer Beratung zu sammeln. Diese Informationen bestehen überwiegend aus medizinischen und pflegerischen Aspekten (z. B. Anamnese und Prognose des Patienten, siehe Experteninterview III, S. 9, Z. 271). Des Weiteren stellen die Ethikberater den anfragenden Personen Informationen über den Ablauf des Fallberatungsprozesses bereit und klären, bei Bedarf, über juristische und medizinische Aspekte auf (Experteninterview II, S. 13, Z. 443-455). Besonderer Wert wurde zudem auf die Hervorhebung des Beratungscharakters gelegt. In den Vorgesprächen sowie zu Beginn des ethischen Fallgesprächs wiesen die Ethikberater darauf hin, dass sie keine Entscheidung fällen werden, sondern die ethische Fallbesprechung nur als Moderatoren leiten.

M:(lange Pause) Ja, dass man den Leuten erklärt, dass es wirklich einen Beratungscharakter hat, dass eben keine Entscheidung in dem Sinn über die Köpfe von anderen hinweg getroffen wird, sondern dass natürlich der behandelnde Arzt oder auch die Einrichtung diejenigen sind, die letztlich die Behandlung auch verantworten und mit den Angehörigen zusammen zu irgendeinem Ergebnis kommen sollten. Aufklärung, Information, des is des A und O. Und ich hab die Erfahrung gemacht, dass - je mehr man drüber spricht und je offener man drüber spricht - dass des schon angenommen wird. (Experteninterview III, S. 35, Z. 1154-1164)

Je nach Fragestellung und Komplexität des Falls können mehrere Vorgespräche (telefonisch oder persönlich) stattfinden.

Nach der Analyse der Informationen beratschlagen die Ethikberater, ob es sich um eine ethische Fragestellung handelt. Stellt die Anfrage kein ethisches Problem dar, kann sie abgelehnt werden (siehe Anhang H: Satzung).

Organisation und Terminfindung

Bei Vorliegen einer ethischen Fragestellung wird ein Besuch der Ethikberater bei dem Patienten vereinbart. Dieser Termin ist den Beratern besonders wichtig, da sie

sich ein Bild von dem Patienten vor Ort machen sowie persönlichen Kontakt zu den Pflegenden und ggf. dem Hausarzt aufnehmen können.

M: Also, wir versuchen immer, dass man entweder, bevor die eigentliche Ethikberatung stattfindet oder an dem Tag, wo wir uns an der Einrichtung treffen, dass wir kurz vorher doch in das Patientenzimmer gehen, und uns den Patienten anschauen. Auch dahingehend, wie ist er überhaupt aufnahmefähig, kann er mit uns kommunizieren, wie ist sein Pflegezustand? Teilweise ist es auch immer ganz interessant, wenn man im Vorfeld die Schwestern und Pfleger trifft, die ihn pflegen. Dass man da vielleicht auch zwei, drei Fragen stellt, wie sie die Situation einschätzen.
(Experteninterview III, S. 9, Z. 300-308)

Die Teilnehmer an der ethischen Fallberatung werden in Rücksprache mit den ratsuchenden Personen festgelegt (Experteninterview I, S. 14, Z. 454-460). Seitens der Ethikberater ist es wichtig, dass der behandelnde Hausarzt an der Fallberatung teilnimmt, da er, als zuständiger Arzt, die Therapiehoheit besitzt. In der Regel nehmen die Angehörigen ebenfalls an den Gesprächen teil (Experteninterview I, S. 21, Z. 718). Im weiteren Verlauf kontaktiert der Ethikberater alle für das ethische Fallgespräch wichtigen Personen telefonisch oder persönlich, um einen zeitnahen Termin (innerhalb von 48 h bis maximal 7 Tage nach dem Erstkontakt) mit allen zu vereinbaren.

Gemäß der Satzung sollen mindestens drei Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ an dem Fallgespräch teilnehmen (siehe Anhang H: Satzung). Die Auswahl erfolgt durch die Ethikberater, anhand der zu bearbeitenden Fragestellung (Experteninterview III, S. 25, Z. 820). Bewährt hat sich dabei ein Team aus einem Ethikberater mit medizinischem Hintergrund, einem Juristen sowie einer dritten Person (beispielsweise Hausarzt oder Pflegekraft), die das Protokoll anfertigt (Experteninterview I, S. 13, Z. 429-437).

Das ethische Fallgespräch selbst findet vor Ort statt. Dies kann bei der Person zu Hause oder in der jeweiligen Pflegeeinrichtung sein.

Moderation der ethischen Entscheidungsfindung

In Anlehnung an die Prinzipienorientierte Fallberatung (Marckmann & Mayer, 2009) werden folgende Bereiche in der ethischen Fallberatung angesprochen (vgl. Experteninterview I und III):

- Vorstellung der beteiligten Personen
- Vorstellung des Patienten (Anamnese, Prognose, etc.) aus der Perspektive aller Beteiligten
- Darstellung der ethischen Fragestellung
- Diskussion der Fragestellung anhand der vier medizinethischen Prinzipien
- Abwägung der ethisch am besten begründeten Empfehlung
- Aussprechen der Empfehlung

Während des ethischen Fallgesprächs nahmen die Ethikberater unterschiedliche Rollen ein. Wenn zwei Ethikberater bei der Fallberatung anwesend waren, übernahm ein Berater die Rolle des Moderators und leitete die Gesprächsführung anhand des strukturierten Moderationsleitfadens (Experteninterview III, S. 4, Z. 93-110). Ebenfalls visualisierte er bei Bedarf die Ergebnisse auf einer Flipchart und besaß die Aufgabe, Aspekte klar anzusprechen.

W: Also, wenn man so, vielleicht ganz sagt: „Was wollen Sie eigentlich? Wollen Sie sterben?“ Dass man nochmal die Dinge auf den Tisch bringt und wirklich, also, nicht immer nur um den Brei rum reden. Also, ich habe letztes Mal wieder ne Ethikberatung gehabt, wo keiner sich getraut hat, eigentlich zu sagen, was eigentlich Sache ist. (Experteninterview I, S. 7, Z. 207-211)

Zusätzlich ließ der moderierende Ethikberater auch seine eigene Meinung in das Beratungsgespräch einfließen (Experteninterview III, S. 3, Z. 77).

Der zweite Berater übernahm die Rolle des Protokollanten sowie Unterstützers. Anhand eines vorgefertigten Protokolls hielt er die Aussagen der beteiligten Personen fest und dokumentierte dadurch für alle Anwesenden den Gesprächsablauf nachvollziehbar. Des Weiteren unterstützte er bei Bedarf den moderierenden Ethikberater bei der Gesprächsführung.

M: (...) Einmal eben, so, wie's empfohlen wird, habe ich die Rolle, dass ich eben das Protokoll führe, aber jetzt nicht nur das Protokoll führe, sondern schon mich an dem Gespräch beteilige, und vielleicht auch so nen roten Faden, ja, versuche, zu halten, und, sagen wir mal, der Moderatorin (...), auch, wenn man gemerkt hat, jetzt verlieren wir so ein bissl den roten Faden, wieder ein bissl zur Seite springend, ja. (Experteninterview III, S. 3, Z. 71-77)

Den Ethikberatern ist wichtig, dass das Gespräch „auf Augenhöhe“ stattfindet. Dies bedeutet, dass alle beteiligten Personen angehört werden und ihre Einschätzung zur Situation des Patienten darstellen können (Experteninterview I, S. 22, Z. 774-776;

Interview I, S. 13, Z. 466-481).

Entscheidungsempfehlung („Votum“)

Am Ende des ethischen Fallgesprächs wird eine Empfehlung zur weiteren Behandlung des Patienten ausgesprochen (Experteninterview I, S. 23, Z. 810-812). Die Empfehlung hat keine rechtlich bindende Wirkung. Ihre Beachtung obliegt – im Falle eines nicht einwilligungsfähigen Patienten – dem zuständigen (gesetzlichen) Betreuer/Bevollmächtigten. Die medizinische Verantwortung für die Entscheidung verbleibt beim behandelnden Arzt (Experteninterview I, S. 7, Z. 214-217; Experteninterview III, S. 23, Z. 388-389).

Kein Konsens

In einigen Fallberatungen konnte kein Konsens über die Empfehlung erzielt werden. Stimmt eine Partei der Empfehlung nicht zu, ist deren Umsetzung schwierig. Da letztendlich die (gesetzlichen) Betreuer/Bevollmächtigten die Entscheidung für oder gegen die Beachtung der Empfehlung fällen müssen, sind diese in der Pflicht, bei einem nicht vorhandenen Konsens im Sinne des Patienten zu handeln.

Bei einer ethischen Fallberatung, die ohne Konsens endet, wird ebenfalls ein Protokoll der Sitzung angefertigt und an die beteiligten Personen verschickt. Des Weiteren bieten die Ethikberater der ratsuchenden Person ihre Unterstützung beim weiteren Vorgehen an (z. B. Wechsel des Pflegeheims, in dem eine ethische Fallberatung möglich ist).

M: Naja, (längere Pause) letztlich können wir's ja nur anbieten, diese Beratung. Wenn es nicht gewollt wird, ist es schon so ne hilflose Situation. Die Frau B. hat dann auch oft gesagt: „Naja gut, dann lassen wir's halt. Wir wollen uns da jetzt auch nicht aufdrängen.“ Was ich dann manchmal schlimm fand, wenn die Angehörigen so n bissl alleine waren. Weil die haben dann schon große Hoffnungen in einen gesetzt. Und wir haben dann auch, manchmal, den Angehörigen empfohlen: „Wissen Sie, wir können hier, aktuell, für Sie nichts tun - selbst wenn wir des jetzt wollten. Oder wenn Sie des wollten und den Willen sogar durchsetzen - also, den rechtlichen, absolut korrekten Entscheidungen auch treffen. Aber in diesem Pflegeheim geht des nicht. Dann müssen Sie Ihren Mann, Ihre Frau eben nehmen und in ein anderes Heim transferieren, die dafür offen sind.“ Was bleibt einem anderes übrig? Erzwingen kann man's nicht. (Experteninterview III, S. 12, Z. 402-415)

Konsens

Die Findung eines Konsenses ist keine zwingende Voraussetzung für den Abschluss eines ethischen Fallgesprächs. Jedoch erleichtert eine Empfehlung, mit der alle beteiligten Personen einverstanden sind, deren Umsetzung (Interview XIII, S. 21, Z. 706-711). Wurde die Empfehlung im Konsens getroffen, gibt es folgende drei Möglichkeiten für das weitere Vorgehen:

1. Abschluss der Beratung
2. Unterstützung bei der Umsetzung
3. Folgeberatung

Mit dem Aussprechen der Empfehlung **endet** die ethische Fallberatung. In der Regel meldet sich der Ethikberater einige Wochen nach Durchführung der ethischen Fallberatung bei der ratsuchenden Person, um sich nach deren Wohlbefinden zu erkundigen und um nachzufragen, ob die Empfehlung umgesetzt wurde oder ein weiteres Fallgespräch benötigt wird. In einigen Fällen haben die ratsuchenden Personen auch von sich aus Kontakt zu den Ethikberatern gesucht, um darüber zu informieren, dass der Patient verstorben ist (Interview I, S. 11, Z. 369-374). Im Rahmen dieser Gespräche erhielten die Ethikberater teilweise Feedback über ihre Tätigkeit (Interview A, S. 25, Z. 765-771).

Wenn der (gesetzliche) Betreuer/Bevollmächtigte die Entscheidung trifft, die **Empfehlung umzusetzen**, besteht die Möglichkeit, den Ethikberater hinzuzuziehen. Dieser ist dann bei der Umsetzung der Empfehlung anwesend und leistet in erster Linie seelischen Beistand. In einem Fall wurde eine Empfehlung aktiv von einem Ethikberater mit medizinischem Hintergrund umgesetzt. Der Berater war jedoch nicht in das ethische Fallgespräch involviert (Interview A, Nachgespräch, aufgezeichnet in Feldnotizen).

Ein einzelnes, ethisches Fallgespräch dauert durchschnittlich 60 Minuten. Die Länge der Fallberatung wird von den Ethikberatern als knapp, aber in den meisten Fällen ausreichend beschrieben (Experteninterview I, S. 24, Z. 862-876). Bisher musste in 8 Fällen **mehr als eine ethische Fallberatung** durchgeführt werden (siehe Anhang I: Statistik). Ein Ethikberater berichtete, dass in einem Fall - aufgrund der Komplexität der Fragestellung sowie der Entwicklung des Patienten - vier Gespräche notwendig waren (Experteninterview I, S. 23, Z. 790-804).

Der Ablauf der Beratung sowie die Empfehlung werden anhand des verwendeten Beratungskonzepts schriftlich festgehalten und als Protokoll an alle Beteiligten weitergeleitet. Das Dokument wird unterzeichnet und in der Patientenakte hinterlegt, damit weitere Pflegekräfte sowie Ärzte, die nicht an dem Fallgespräch teilgenommen haben, über die Empfehlung informiert sind. Aus rechtlichen Gründen sowie zur statistischen Auswertung wird ein Exemplar im „Netzwerk Hospiz“ archiviert. Die gesammelten Protokolle dienen auch als Grundlage für retrospektive Fallbesprechungen bei den vierteljährlichen Meetings (Experteninterview III, S. 29, Z. 975-989). Die Inhalte der ethischen Fallberatung unterliegen der Schweigepflicht (siehe Anhang H: Satzung).

Nachbetreuung und Begleitung

Abhängig von der empfundenen Belastung besteht für an der ethischen Fallberatung beteiligte Personen die Möglichkeit einer Nachbetreuung und Begleitung durch die „Außerklinische Ethikberatung“, beispielsweise in Form einer Supervision. Das Angebot der Supervision wurde bisher zweimal in Anspruch genommen. Sie erfolgte durch einen ausgebildeten Seelsorger, der nicht an der ethischen Fallberatung beteiligt war.

D: [Die Einberufung einer Supervision] ist eben schon passiert. Und da war es sinnvoll, dass ich eben nicht dabei war, weil ich natürlich, als Supervisor, auch meine Distanz brauche. [...] Aber sauberer ist es, natürlich, wenn ich dann im Nachhinein als Supervisor für ein Team - ich war in einem Pflegeheim in G., eine höchst spannende Angelegenheit, was da passiert ist - wo alle jetzt hinterher nicht mehr gewusst haben: „Was war das jetzt, bitte?“ Ja. Und wo sie [Frau Krause-Michel] mich dann angerufen hat und gefragt hat: „Kannst du da kommen?“ (kurze Pause) Dann haben wir da zwei Stunden gearbeitet, und des war gut. Also, des hat sich sehr gelohnt, also, es ist gelungen, dass die Leute wirklich sehr entlastet dann da rausgegangen sind, und gewusst haben: „Aha, des ist des, was passiert ist. Des ist des, was die betroffene Person - also, die Sterbende selber - gewollt hat.“ (Interview VIII, S. 10, Z. 345-355)

Die „Außerklinische Ethikberatung“ versteht sich als ein von Institutionen unabhängiges Team, welches „Beratung und Entscheidungshilfen bei medizin- und pflegeethischen Fragen oder Unsicherheiten [außerhalb der Klinik anbietet]. [Die Ethikberatung] bietet die Chance, in interdisziplinärer und systematischer Weise anstehende oder bereits getroffene Entscheidungen ethisch zu reflektieren und aufzuarbeiten.“ (siehe Anhang H: Satzung).

Verwendete Beratungsmodelle

Seit Gründung der „Außerklinischen Ethikberatung“ wurden unterschiedliche strukturierende Leitfäden verwendet. Ein Wechsel des Beratungsmodells erfolgte in enger, gemeinsamer Rücksprache zwischen den beiden Ethikberatern und beruhte auf der Empfindung, dass das verwendete Modell nicht mehr in das Beratungskonzept der „Außerklinischen Ethikberatung“ passte. Folgende Leitfäden wurden bereits verwendet:

- Nimwegener Arbeitsbogen
- Malteserbogen
- MEFES
- Prinzipienorientierte Fallberatung nach Marckmann

Bei der Auswahl ihrer Modelle war den Ethikberatern vor allem eine stringente Struktur zur Gestaltung der Fallberatungen wichtig (Experteninterview I, S. 24, Z. 898- 937). Ebenfalls sollte das Konzept die Möglichkeit bieten, das soziale sowie medizinische Umfeld des Patienten zu erörtern und jede beteiligte Partei ausreichend zu Wort kommen zu lassen.

Die einzelnen Modelle wurden von den Ethikberatern unterschiedlich bewertet. Die geradlinige Struktur und die prägnanten Fragen des **Nimwegener Arbeitsbogens** sowie die einfache Handhabung wurden zu Beginn der Tätigkeit positiv erlebt. Die Ethikberater verwendeten auch den **Malteserbogen**. Neben einer stringenten Strukturierung des Fallgesprächs bot der Bogen zusätzlich den Vorteil, dass man ihn direkt online ausfüllen und per Email an die beteiligten Personen verschicken konnte. Die Ethikberater empfanden diesen Bogen jedoch als unhandlich. Mit **MEFES** wurden ebenfalls positive Erfahrungen gemacht. Die Ethikberater haben mit diesem Vorgehen mehrere ethische Fallberatungen durchgeführt. Das Konzept bestach durch seine geradlinige Struktur und stringente Vorgehensweise (Experteninterview I, S. 21, Z. 735-777).

Seit 2014 verwenden die Ethikberater das Modell zur **Prinzipienorientierten Fallberatung** nach Marckmann (siehe Kap. 2.3.2). Eine abschließende Bewertung zum Umgang mit diesem Konzept steht noch aus. Abhängig von der Beraterpersönlichkeit wird der Leitfaden als „zu stringent“ bis „sehr passend“ wahrgenommen.

Wünsche

Die Experten wurden zudem befragt, was sie sich durch die Evaluation für ihr Beratungsangebot erhoffen. Das wichtigste Thema war dabei die Verbesserung ihres Angebots in Bezug auf die Qualität.

W: Es muss schon nachgeschaut werden, was man gemacht hat, aber wo hat's gemangelt? Wo war der Prozess nicht gut? Also, des kann - es ist immer so schwierig, sich so selbst so - ich merke selbst, manche Prozesse sind einfach nicht so gut. (Experteninterview I, S. 27, Z. 968-970)

Ein weiterer Aspekt stellte die Erhöhung des Bekanntheitsgrads dar. Zwar gaben die Gründer an, umfangreiche Werbeaktionen gestartet zu haben, jedoch wurden sie mit Aussagen der Zielgruppe konfrontiert, dass ihr Angebot nicht ausreichend bekannt sei. Die Experten erhofften sich durch die Evaluation Hinweise auf eine Verbesserung ihrer Öffentlichkeitsarbeit.

W: Also, weil ich's wirklich, wie gesagt, auch heute wieder gehört habe, von einem Kollegen: „Ich wusste gar nicht, dass es sowas gibt.“ (Experteninterview I, S. 17, Z. 573-574)

Eng mit der Thematik des Bekanntheitsgrads verbunden, war der Wunsch nach einer nationalen Ausweitung des Beratungsangebots im außerklinischen Setting. Die in Traunstein und im Berchtesgadener Land gegründete „Außerklinische Ethikberatung“ verstand sich als Pilotprojekt, welches mit seiner Arbeit andere Personen in ihrer Absicht bestärken will, ein ethisches Beratungsgremium zu gründen.

M: Also, meine Vision ist, dass dieses Beispiel, was wir hier jetzt in den beiden Landkreisen initiiert haben und was sicherlich jetzt in Deutschland nicht - wenn überhaupt - nicht häufig geben wird, dass das Schule macht. (Experteninterview II, S. 17, Z. 617-619).

5.1.2 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land

Insgesamt nahmen 58 Hausärzte an der Befragung teil. Die befragten Mediziner waren zwischen 35 und 84 Jahren alt. 14 Personen waren weiblich und 41 Personen männlich. Drei Personen machten keine Angaben zu ihrem Geschlecht. 30 Hausärzte besaßen eine Einzelpraxis, 17 Hausärzte waren in einer Praxisgemeinschaft, sechs in einer Gemeinschaftspraxis und ein Hausarzt in einem MVZ tätig. Vier Hausärzte machten keine Angaben zu der Einrichtung, in der sie arbeiteten. Insgesamt gaben 15

Mediziner an, einen palliativmedizinischen Basiskurs absolviert zu haben. Zwei befragte Mediziner besaßen die Zusatzausbildung zum Palliativmediziner.

Von den insgesamt 58 Teilnehmern der Fragebogenerhebung konnten 41 Hausärzte der Gruppe „Nichtnutzer einer Ethikberatung“ zugeordnet werden und 17 Hausärzte der Gruppe „Nutzer einer Ethikberatung“.

Um herauszufinden, ob und inwiefern sich Hausärzte mit ethischen Konflikten in ihrem Arbeitsalltag konfrontiert sahen, wurden sie zunächst mittels offener Fragestellung („Welche ethische Frage hat Sie zuletzt in Ihrem Arbeitsalltag beschäftigt?“) aufgefordert, über ihre eigenen Erfahrungen zu berichten¹². Abb. 6 zeigt deutlich, dass sich der Großteil der 41 befragten Nichtnutzer (35 von 41 Personen) mit vielfältigen „ethischen“ Fragestellungen konfrontiert sah. Am häufigsten traten Fragen zur Versorgung von Patienten in hohem Alter (8 Personen) sowie Fragestellungen zur palliativmedizinischen Versorgung (5 Personen) auf. Eine der wichtigsten und für den außerklinischen Bereich charakteristischsten Fragen bezieht sich auf die wiederkehrende Hospitalisation (Kada et al., 2011; Kreft et al., 2015). Insgesamt sahen sich sieben Hausärzte mit der Frage konfrontiert, inwiefern eine Einweisung in ein Krankenhaus aufgrund des Allgemeinzustands und des (mutmaßlichen) Willens des Patienten noch gerechtfertigt sei.

Lediglich zwei befragte Mediziner gaben an, dass sie keine ethischen Fragestellungen in ihrem Arbeitsalltag erlebten. Vier Mediziner beantworteten die Frage nicht (siehe Abb. 6, S. 87).

Bei den Nutzern gaben jeweils vier von 17 befragten Hausärzten an, dass sie mit ethischen Fragen im Kontext von Sterbehilfe und Versorgung im hohen Alter konfrontiert wurden (siehe Abb. 7, S. 87). Ebenfalls spielte der Umgang mit lebensverlängernden Maßnahmen bei drei befragten Hausärzten eine Rolle.

Anhand der Ergebnisse wird deutlich, dass sich Nichtnutzer und Nutzer einer Ethikberatung mit ähnlichen „ethischen“ Problemen konfrontiert sahen. In beiden Gruppen standen ethische Fragen im Kontext von Patientenversorgung in hohem

¹² Der Begriff „ethische Fragestellung“ wurde nicht definiert. Die befragten Personen sollten die Möglichkeit haben, die Erfahrungen zu schildern, die sie als ethisch ansehen. Daher werden in den Ergebnissen teilweise Aspekte genannt, die keine ethischen Fragestellungen im engeren Sinn darstellen, sondern Entscheidungssituationen benennen, die mit ethischen Fragen verbunden sein können, wie beispielsweise die Versorgung Hochbetagter oder Fragestellungen zur palliativmedizinischen Versorgung.

Alter, Sterbehilfe sowie lebensverlängernden Maßnahmen im Vordergrund. Aufgrund der ungleichen sowie kleinen Gruppenzahl kann jedoch kein umfassender Vergleich vorgenommen werden.

Abb. 6: Wahrgenommene ethische Fragestellungen im Kontext von...: Nichtnutzer (Gesamtsumme: 57; Mehrfachnennungen möglich)

Abb. 7: Wahrgenommene ethische Fragestellungen im Kontext von ...: Nutzer (Gesamtsumme: 23; Mehrfachnennungen möglich)

Im Anschluss sollten die Nichtnutzer auf einer sechsstufigen Ratingskala von 1 (nie) bis 6 (mehrmals täglich) einschätzen, wie häufig sie mit ethischen Fragestellungen konfrontiert wurden. Die Antwortmöglichkeiten beruhten auf gängigen, in der Literatur diskutierten, ethischen Konflikten, die auf den außerklinischen Bereich angepasst wurden (Dörries & Hesse-Jungblut, 2007; Neitzke, 2011; Bleyer, 2012). Die möglichen Antworten werden in der folgenden Tabelle dargestellt.

Anhand der Ergebnisse wird deutlich, dass die dargestellten ethischen Fragestellungen unterschiedlich häufig von den Medizinern erlebt wurden. Einige Hausärzte gaben an, dass sie mehrmals täglich mit der Aufklärung von Patienten (10 Hausärzte) sowie zum Umgang mit der ärztlichen Schweigepflicht konfrontiert wurden (6 Hausärzte). Weitere, wichtige Aspekte, die täglich erlebt wurden, waren der Patientenwunsch nach einer medizinisch nicht indizierten Maßnahme (5 Hausärzte) sowie die Entscheidungsfindung mit Angehörigen (5 Hausärzte).

Ethische Fragestellung	Mehrmals täglich	Einmal pro Tag	Einmal pro Woche	Einmal pro Monat	Einmal pro Jahr	Nie	Keine Angabe
Aufklärung von Patienten	10	2	11	9	8	1	-
Schweigepflicht	6	4	11	9	9	2	-
Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen	1	-	7	19	9	4	1
Fragen zur künstlichen Ernährung	-	-	5	17	14	5	-
Unsicherheit bzgl. des Patientenwillens bei Einwilligungsunfähigkeit	-	-	3	17	16	5	-
Anwendbarkeit und Umsetzung der Patientenverfügung	-	-	3	15	15	8	-

Ablehnung einer medizinisch indizierten Maßnahme	-	2	13	16	10	-	-
Patientenwunsch nach einer medizinisch nicht indizierten Maßnahme	2	5	12	10	8	4	-
Entscheidungsfindung mit Angehörigen	-	5	3	22	8	3	-

Tab. 4: Einschätzung der Häufigkeit ethischer Fragestellungen: Nichtnutzer

Tab. 5 zeigt das Antwortverhalten der Nutzer einer Ethikberatung zur dargestellten Frage. Hier sahen sich die befragten Hausärzte ebenfalls mehrmals täglich mit der Aufklärung von Patienten (3 Hausärzte), mit dem Umgang der ärztlichen Schweigepflicht (2 Hausärzte) sowie Fragen zu weiteren Maßnahmen (2 Hausärzte) konfrontiert.

Ethische Fragestellung	Mehr- mals täglich	Einmal pro Tag	Einmal pro Woche	Einmal pro Monat	Einmal pro Jahr	Nie	Keine Anga- be
Aufklärung von Patienten	3	2	3	7	-	2	-
Schweigepflicht	2	1	2	8	3	1	-
Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen	-	1	1	11	4	-	-
Fragen zur künstlichen Ernährung	-	1	2	8	5	1	-
Unsicherheit bzgl. des Patientenwillens bei Einwilligungsunfähigkeit	-	-	2	4	10	1	-

Anwendbarkeit und Umsetzung der Patientenverfügung	-	-	1	4	11		-
Ablehnung einer medizinisch indizierten Maßnahme	-	1	2	7	6	-	1
Patientenwunsch nach medizinisch nicht indizierter Maßnahme	1	1	4	7	2	2	-
Entscheidungsfindung mit Angehörigen	1	-	1	13	1	1	-

Tab. 5: Einschätzung der Häufigkeit ethischer Fragestellungen: Nutzer

Anhand einer vorgefertigten, literaturbasierten Liste (Bleyer, 2012), sollten die Hausärzte angeben, wie sie die dargestellten, ethischen Fragestellungen lösen. Mehrfachnennungen waren dabei möglich (Tab. 6). Alle befragten Nichtnutzer gaben an, dass sie zur Lösung der ethischen Fragestellungen Gespräche gesucht haben, entweder mit den Patienten (41 Hausärzte) oder den Angehörigen (38 Hausärzte). Entscheidungen anhand ihrer eigenen Erfahrungen fällten 38 Hausärzte.

Lösung	Anzahl der Antworten
Entscheidung anhand eigener Erfahrung	38
Literatur	20
Gespräch mit Arztkollegen	25
Gespräch mit Familie/Freunden	18
Gespräch mit Patienten	41
Gespräch mit Angehörigen des Patienten	38
Round Table	7

Tab. 6: Lösung der ethischen Fragestellungen: Nichtnutzer (Gesamtsumme: 218; Mehrfachnennungen möglich)¹³

Die Nutzer wurden ebenfalls befragt, wie sie die dargestellten ethischen Fragestellungen lösen. Wie in Tab. 7 deutlich wird, war den meisten befragten

¹³ Die Ergebnisse in den Tabellen wurden nicht nach Häufigkeit angeordnet, sondern nach der Antwortreihenfolge, wie sie im Fragebogen vorgegeben war.

Medizinern das Gespräch wichtig, sei es mit der Familie und Freunden (13 Hausärzte) oder dem Patienten selbst (15 Hausärzte). Ein weiterer wichtiger Lösungsansatz war die eigene Erfahrung (16 Hausärzte). Die Einberufung einer Ethikberatung wurde hingegen nur von fünf befragten Hausärzten genannt.

Lösung	Anzahl der Antworten
Entscheidung anhand eigener Erfahrung	16
Literatur	6
Gespräch mit Arztkollegen	11
Gespräch mit Familie/Freunden	13
Gespräch mit Patienten	15
Gespräch mit Angehörigen des Patienten	9
Round Table	9
Ethische Fallberatung	5
Sonstiges	2

Tab. 7: Lösung der ethischen Fragestellungen: Nutzer (Gesamtsumme: 52; Mehrfachnennungen möglich)

Die Frage, wer die ethische Fallberatung veranlasst hat, wurde nur den Nutzern der Ethikberatung gestellt. Von 17 Hausärzten, die an einem ethischen Fallgespräch teilgenommen haben, machten zehn Hausärzte umfangreiche Angaben zur Bewertung des Beratungsangebots. Fünf Hausärzte gaben an, dass sie selbst eine ethische Fallberatung angefordert haben. Zwei weitere Fallgespräche wurden von der Pflegedienstleitung sowie einem Seniorenheim angefordert. Drei Hausärzte machten keine weiteren Angaben zur Veranlassung.

Veranlasser	Anzahl der Antworten
Ich selbst	5
Eine andere Person	3
Pflegedienstleitung	1
Seniorenheim	1

Tab. 8: Veranlasser einer ethischen Fallberatung (Gesamtsumme: 10)

Insgesamt vermitteln die Ergebnisse den Eindruck, dass sich Hausärzte mit vielfältigen ethischen Fragestellungen konfrontiert sahen. Anhand der Nachfragen zu den Lösungen der ethischen Konflikte wird deutlich, dass nur wenige befragte Allgemeinmediziner eine Ethikberatung zur Lösung ihrer Fragestellungen in Erwägung ziehen. Insgesamt gaben 17 der 58 befragten Hausärzte an, dass sie an einem ethischen Fallgespräch teilgenommen haben. Dies entspricht lediglich einem

Anteil von 29,3 % aller antwortenden Hausärzte. Fraglich ist hierbei, ob die Mediziner das Beratungsangebot insgesamt nicht kannten oder dieses aus anderen Gründen nicht in Betracht zogen.

5.2 Erstellung der Concerns, Claims und Issues

Wie bereits in Kapitel 4.1 erwähnt, wurden anstelle von a-priori-Hypothesen sog. Concerns, Claims und Issues aus dem Datenmaterial der Experteninterviews generiert.

5.2.1 Concerns

Folgende Concerns (Bedenken) gegenüber dem Evaluationsgegenstand konnten aufgedeckt werden:

1. Ethische Fragestellungen sind zwar vorhanden, aber es wird nicht an die „Außerklinische Ethikberatung“ als möglicher Ansprechpartner zur Lösung des Problems gedacht.
2. Nur Mediziner können eine ethische Fallberatung moderieren. Ethikberater mit anderem beruflichen Hintergrund werden nicht akzeptiert.
3. Die Ethikberater werden durch die anfragenden Personen instrumentalisiert.
4. Ethikberatung wird fälschlicherweise als Entscheidungsträger gesehen
5. Ratsuchende Personen wünschen eine Rundum-Betreuung durch die Ethikberater, die über die ethische Fallberatung hinausgeht.

5.2.2 Claims

Im Rahmen der Experteninterviews konnten folgende Claims (positive Aussagen) hinsichtlich des Evaluationsgegenstandes herausgearbeitet werden:

1. Der Implementierungsprozess ist perfekt gelaufen.
2. Das Angebot der Nachsorge/Supervision wird von den ratsuchenden Personen positiv angenommen.
3. Die Zusammensetzung des Teams der Ethikberatung aus unterschiedlichen Professionen ist sinnvoll, um möglichst viele Erfahrungen und unterschiedliche Sichtweisen einbeziehen zu können.

5.2.3 Issues

Bei folgenden Issues (spannungsgeladene Themen) divergierten die Meinungen der Experten:

1. Inwiefern müssen wir die Zielgruppen besser erreichen und unseren Bekanntheitsgrad erhöhen?
2. Was sind die Aufgaben einer „Außerklinischen Ethikberatung“? Gehören dazu auch die Prävention, die Beteiligung an der Umsetzung der Empfehlung und die Nachsorge?
3. Sollen Angehörige an der ethischen Fallberatung teilnehmen?
4. Welche Berufsgruppen sollten bei Durchführung einer ethischen Fallberatung anwesend sein? Gibt es Berufsgruppen, welche nicht benötigt werden oder unerwünscht sind?

Bei Issue 1 waren sich die befragten Experten uneinig über den Bekanntheitsgrad. Während ein Experte von einem hohen Bekanntheitsgrad sowie einer umfassenden Öffentlichkeitsarbeit sprach (vgl. Experteninterview I), gaben die anderen beiden Experten einen niedrigeren Bekanntheitsgrad an (vgl. Experteninterview II und III), der vor allem auf die Neuartigkeit des Projekts zurückgeführt wurde.

Bei Issue 2 waren sich die Experten uneinig über das Aufgabengebiet der Ethikberatung. Während ein Experte eine umfassende Betreuung auch nach Durchführung des ethischen Fallgesprächs favorisierte (vgl. Experteninterview I), verlangte ein anderer Experte die Beschränkung auf die ethische Fallberatung (vgl. Experteninterview III), um Rollenkonflikte sowie eine Einmischung des Ethikberaters in andere Bereiche (beispielsweise Therapiehoheit des Arztes) zu vermeiden.

Bei Issue 3 befürworteten zwei Experten die Teilnahme der Angehörigen bei ethischen Fallgesprächen (vgl. Experteninterview I und III). Jedoch war aus ihrer Sicht fraglich, ob eine Teilnahme eine zu große (emotionale) Belastung für die Angehörigen darstellte. Ein Experte enthielt sich seiner Meinung, da er keine Fallberatungen durchführte.

Bei Issue 4 gab ein Experte an, dass Unsicherheiten beim Einbezug der Berufsgruppen in die ethische Fallberatung existierten. Während bestimmte Berufsgruppen (z. B. Jurist) bei ethischen Fallgesprächen immer anwesend waren,

wurden Pflegekräfte und Theologen aus dem Team der „Außerklinischen Ethikberatung“ seltener einbezogen (vgl. Experteninterview I). Daher stellte sich die Frage, ob und inwiefern diese Personengruppen bei der „Außerklinischen Ethikberatung“ einbezogen werden sollten. Ein anderer Experte war der Ansicht, dass alle Berufsgruppen wichtig sind und einbezogen werden sollten (vgl. Experteninterview III).

Tab. 9 zeigt die Zuordnung der Concerns, Claims und Issues zu den jeweiligen Forschungsfragen.

Fragestellung	Zugeordnete Concerns, Claims und Issues
<p>1. Welche Erfolgsfaktoren und Herausforderungen stellten sich den Gründern in der Implementierungsphase?</p>	<p><i>„Der Implementierungsprozess ist perfekt gelaufen.“</i></p>
<p>2. Was sind die Aufgaben der „Außerklinischen Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land?</p>	<p><i>„Ratsuchende Personen wünschen eine Rundum-Betreuung durch die Ethikberater, die über die ethische Fallberatung hinausgeht.“</i></p> <p><i>„Was sind die Aufgaben einer ‚Außerklinische Ethikberatung‘? Gehören dazu auch die Prävention, die Beteiligung an der Umsetzung der Empfehlung und die Nachsorge?“</i></p>
<p>3. Inwiefern wird die Zielgruppe mit der durchgeführten Öffentlichkeitsarbeit erreicht?</p>	<p><i>„Ethische Fragestellungen sind zwar vorhanden, aber es wird nicht an die ‚Außerklinische Ethikberatung‘ als möglicher Ansprechpartner zur Lösung des Problems gedacht.“</i></p> <p><i>„Inwiefern müssen wir die Zielgruppen besser erreichen und unseren Bekanntheitsgrad erhöhen?“</i></p>

<p>4. Was sind Gründe für die Anforderung einer Ethikberatung im außerklinischen Setting?</p>	<p><i>„Ethikberatung wird fälschlicherweise als Entscheidungsträger gesehen.“</i></p>
<p>5. Welche Erwartungen und Bedürfnisse haben die ratsuchenden Personen an die „Außerklinische Ethikberatung“?</p>	<p><i>„Nur Mediziner können eine ethische Fallberatung moderieren. Ethikberater mit anderem beruflichen Hintergrund werden nicht akzeptiert.“</i></p> <p><i>„Sollen Angehörige an der ethischen Fallberatung teilnehmen?“</i></p> <p><i>„Welche Berufsgruppen sollten bei Durchführung einer ethischen Fallberatung anwesend sein? Gibt es Berufsgruppen, welche nicht benötigt werden oder unerwünscht sind?“</i></p>
<p>6. Wie wird die „Außerklinische Ethikberatung“ von den ratsuchenden Personen bewertet?</p>	<p><i>„Die Ethikberater werden durch die anfragenden Personen instrumentalisiert.“</i></p> <p><i>„Das Angebot der Nachsorge/Supervision wird von den ratsuchenden Personen positiv angenommen.“</i></p> <p><i>„Die Zusammensetzung des Teams der Ethikberatung aus unterschiedlichen Professionen ist sinnvoll, um möglichst viele Erfahrungen und unterschiedliche Sichtweisen einbeziehen zu können.“</i></p>

Tab. 9: Zuordnung der Concerns, Claims und Issues zu den Forschungsfragen

In den folgenden Kapiteln werden die Concerns, Claims und Issues unter Verwendung der erhobenen Daten beschrieben und anhand nationaler sowie internationaler Literatur diskutiert (siehe Kapitel 6). Die Gliederung der nachfolgenden Kapitel orientiert sich an der Reihenfolge der Forschungsfragen.

5.3. Implementierungsphase

„Der Implementierungsprozess ist perfekt gelaufen.“

5.3.1. Interviewstudie mit den Experten

Wie bereits in Kapitel 5.1.1 ausführlich dargestellt wurde, erfolgte die Gründung der „Außerklinischen Ethikberatung“ auf Grundlage langjähriger, beruflicher Erfahrungen. Auf die Frage, welche Faktoren für einen erfolgreichen Implementierungsprozess der „Außerklinischen Ethikberatung“ verantwortlich waren, machten die Experten umfangreiche Angaben zu personellen Ressourcen und wichtigen Personengruppen. Eine der wichtigsten Voraussetzungen für das Gelingen der Implementierung stellte das Engagement und die zeitliche Verfügbarkeit der Gründer dar (Experteninterview II, S. 12, Z. 421). Um ihre Idee zur Gründung eines Beratungsangebots im außerklinischen Setting in die Tat umzusetzen, mussten sie bei verschiedenen Personengruppen (u.a. Sponsoren) für ihr Projekt werben.

M: Und dann hab ich sie [Krause-Michel] - ich nenn das jetzt mal so - auf Tingeltour geschickt. Das heißt, ich hab sie zu unserem Vorstand vom „Netzwerk Hospiz“ und in verschiedene andere Organisationen geschickt und sie dann für diese Idee, von der ich spontan, unmittelbar überzeugt war, werben lassen. (Experteninterview II, S. 9, Z. 297-301)

Ein weiterer, wichtiger Aspekt war die Erfahrung der Gründer mit dem Aufbau einer Ethikberatung. Alle Experten waren bereits an der Implementierung eines Klinischen Ethikkomitees beteiligt und sind dort noch aktive Mitglieder. Daher verfügten sie über eigene Erfahrungen zum Aufbau eines Beratungsangebots, über einen gewissen Bekanntheitsgrad sowie ein Netzwerk, die ihnen die ersten Implementierungsschritte erleichterten (Experteninterview I, S. 4, Z. 92-109). Aufgrund ihrer Kontakte zu den Vorständen des Klinikums sowie des „Netzwerk Hospiz“ konnten sehr rasch eine Satzung erstellt sowie Mitglieder rekrutiert werden (Experteninterview I, S. 15, Z. 522-524).

Neben diesen personellen Ressourcen trugen auch verschiedene Personengruppen sowie Institutionen zum Erfolg der Implementierung bei. Als wichtigste Gruppen wurden die Hausärzte und die Seniorenheime identifiziert. Da sie u.a. die Zielgruppe der „Außerklinischen Ethikberatung“ darstellten, entschied deren Akzeptanz über Erfolg oder Niederlage des Beratungsangebots.

M: Also, ich glaube, ganz entscheidend (zögern), und das war der Haupterfolgswfaktor, ist: Wie haben die niedergelassenen Ärzte darauf reagiert? Und wir sind von beiden ärztlichen Kreisverbänden aktiv unterstützt worden. Und da war wirklich des sehr Erfreuliche, dass die ärztlichen Kreisverbände und die Hausärzte auf uns außerordentlich positiv reagiert haben, ja. (Experteninterview II, S. 11, Z. 377-380)

Die Unterstützung einiger Hausärzte sowie Pflegeheime zeigte sich in Fallanfragen nach der Implementierung.

M: Also, am Anfang, muss man sagen, grade die meisten Heimleitungen und auch die Hausärzte haben des sehr positiv aufgenommen. Haben uns unterstützt. Und haben am Anfang sehr, sehr viele Anfragen gestartet, besonders aus den Heimen. (Experteninterview III, S. 18, Z. 597-602)

Neben den Hausärzten und Seniorenheimen wurde die Implementierung noch von weiteren Personen unterstützt. Hier sind vor allem die Vorstände der ortsansässigen Kliniken sowie des „Netzwerk Hospiz“ zu nennen, als auch die Sponsoren der „Außerklinischen Ethikberatung“ (Experteninterview III, S. 2, Z. 39-45).

Neben den dargestellten Erfolgsfaktoren mussten auch Hindernisse überwunden werden. Trotz vieler Befürworter und Unterstützer gab es auch kritische Stimmen, die Bedenken gegenüber der „Außerklinischen Ethikberatung“ äußerten (Experteninterview I, S. 16, Z. 549-551). Einige Seniorenheime und Hausärzte waren besorgt, dass die „Außerklinische Ethikberatung“ als Tribunal auftritt und sie bevormundet werden (Experteninterview III, S. 15, Z. 486-492). Dies führte teilweise dazu, dass Hausärzte und Pflegeheime die Teilnahme an einem ethischen Fallgespräch verweigerten.

M: Na, ich kann mich an zwei Fälle erinnern, wo letztlich die Heimleitung die Hürde war. Wo die Heimleitung ganz klar gesagt hat: „Nö, wir brauchen Sie dafür nicht. Und des, was Sie dann empfehlen, ist für uns sowieso nicht bindend.“ Abgesehen davon, ist es ja nicht bindend, ja. Aber, wo die Heimleitung sich auch gesträubt hat, da letztlich daran teilzunehmen. [...] Oder wo die Heimleitung den Pflegedienstleitenden verboten hat, sich mit uns zu treffen, ja. „Sie sehen da keinen Sinn drin.“ Und dann auch Entscheidungen der Angehörigen nicht respektiert worden sind, teilweise. Also, wo sie ganz klar gesagt haben: „Nja, des haben Sie zwar bei der Ethikberatung beschlossen, aber wir hier machen des nicht, ja. Also, wir werden jetzt die künstliche Ernährung hier nicht beenden, weil immer noch wir entscheiden, was gemacht wird, ja.“ Also, des hat man schon, manchmal, gemerkt. (kurze Pause) Ja. (Experteninterview III, S. 12, Z. 386-400)

Ein weiteres Hindernis war die empfundene mangelnde Unterstützung bei Bekanntmachung des Beratungsangebots durch die örtlichen Medien.

M: Naja, vielleicht hätte man sich (kurzes Zögern) manchmal mehr Unterstützung auch aus den Medien erhofft. (...) Aber vielleicht hätten wir es noch mehr (zögern), sag ich jetzt mal, an den Mann bringen können, wenn die Medien vielleicht mehr mit eingestiegen wären. Wir hatten schon den Eindruck, dass, grade so bei diesem Radiobeitrag, man jetzt nicht mit offenen Händen empfangen worden ist, sondern, nach dem Motto: Naja, zahlt uns was, damit wir den Beitrag senden. Und das zeigt dann schon wieder, welchen Stellenwert das dann hat. (Experteninterview III, S. 20, Z. 662-672)

Seitens der Experten wurde das Vorgehen bei der Einführung der „Außerklinischen Ethikberatung“ trotz aller Hindernisse insgesamt positiv bewertet. Da sich einige Befürchtungen nicht bewahrheitet haben oder geklärt werden konnten (Experteninterview III, S. 16, Z. 525-526), war das Gefühl vorhanden, dass die Errichtung eines Beratungsgremiums im außerklinischen Bereich von vielen Seiten gewollt war und unterstützt wurde.

W: Jeder wollte des gleich. Also, besser kann's eigentlich nicht laufen. (Experteninterview I, S. 19, Z. 646)

5.3.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“

Die Mitglieder wurden befragt, was aus ihrer Sicht für eine erfolgreiche Implementierung der „Außerklinischen Ethikberatung“ notwendig war. Als Voraussetzung wurde eine Leitfigur angesehen, die die Initiierung des Beratungsangebots organisiert und über einen gewissen Bekanntheitsgrad verfügt, um das Angebot bekannt machen zu können und zugleich ein handlungsfähiges und motiviertes Team zusammenstellen zu können.

N: Aber, ich glaube nicht, dass jemand anderes als die Frau B. es geschafft hätte, des zu machen. Also, die Frau B. ist eine sehr starke Persönlichkeit und hat es wirklich geschafft, diese Gruppe zusammen zu schmieden, quasi. (Interview XIX, S. 15, Z. 490-491)

Die Bekanntheit stellte einen weiteren Faktor für eine erfolgreiche Implementierung des Angebots dar. Aus Sicht der Mitglieder war es wichtig, dass eine Öffentlichkeitsarbeit erfolgte, die die Zielgruppen umfassend, jedoch nicht aggressiv,

anspruch. Als geeignete Form wurden Flyer sowie Vorträge und Veranstaltungen angesehen (Interview XIV, S. 19, Z. 710-717).

Ebenfalls musste die Finanzierung des Beratungsangebots durch Sponsoren gewährleistet werden. Hierbei ging es vor allem um mögliche Aufwandsentschädigungen für die Mitglieder (z. B. Fahrtkosten) sowie die Deckung von Fortbildungskosten. Neben Kosten für interne Fortbildungen musste auch die Frage geklärt werden, ob externe Fortbildungsmaßnahmen, beispielsweise zum Ethikberater im Gesundheitswesen, durch das Gremium finanziert werden sollen. Im aktuellen Pilotprojekt ist dies aus finanziellen Gründen (bisher) nicht möglich (Interview I, S. 3, Z. 74).

Da die Implementierungsphase der „Außerklinischen Ethikberatung“ nicht Gegenstand der Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen sowie der Fragebogenerhebung mit den Hausärzten war, können aus diesen beiden Studien keine Ergebnisse dargestellt werden.

5.4 Öffentlichkeitsarbeit und Bekanntheitsgrad

„Inwiefern müssen wir die Zielgruppe besser erreichen und unseren Bekanntheitsgrad erhöhen?“

„Ethische Fragestellungen sind zwar vorhanden, aber es wird nicht an die ‚Außerklinische Ethikberatung‘ als möglicher Ansprechpartner zur Lösung des Problems gedacht.“

5.4.1 Interviewstudie mit den Experten

Um ausreichend Anfragen für Fallberatungen zu bekommen, muss das Angebot der „Außerklinischen Ethikberatung“ bei der Zielgruppe bekannt sein (Experteninterview II, S. 5, Z. 168-172). Aus Sicht der Gründer ist daher eine ständige (mediale) Präsenz bei den Zielgruppen wichtig. Aus diesem Grund erfolgten mehrere Werbeaktionen, wobei der Fokus auf den Zielgruppen der Hausärzte und der Seniorenheime lag (Experteninterview I, S. 5, Z. 155). Es wurden Flyer an Hausärzte und Pflegeheime verteilt sowie ein ca. 10-minütiger Film über die Arbeit der Ethikberatung gedreht, der öffentlich zugänglich ist (Regional Fernsehen Oberbayern, 2013). Ebenfalls wurde das Angebot über Vorträge und Fortbildungen in Seniorenheimen, den ansässigen Ärztlichen Kreisverbänden sowie in Qualitätszirkeln bekannt gemacht (Experteninterview I, S. 10, Z. 337-347). Des

Weiteren wurde eine Homepage über die Tätigkeit der „Außerklinischen Ethikberatung“ erstellt, die mit den Homepages der ortsansässigen Kliniken sowie des „Netzwerk Hospiz“ verlinkt ist (Netzwerk Hospiz, o.J.). Aufgrund dieser Maßnahmen gingen die Gründer davon aus, dass „[es] eigentlich jeder weiß.“ (Experteninterview I, S. 11, Z. 356).

Trotz der umfangreichen Öffentlichkeitsarbeit und dem als „riesig“ empfundenen Bedarf (Experteninterview I, S. 9, Z. 285) gaben die Experten an, dass tendenziell zu wenige Fallanfragen gestellt wurden (Experteninterview I, S. 9, Z. 274-278). Aus Sicht der Gründer lag dies zum einen daran, dass die Zielgruppen sich nicht trauten, mit ihren Anliegen an die „Außerklinische Ethikberatung“ heranzutreten (Experteninterview I, S. 9, Z. 85). Zum anderen gaben die Berater an, dass viele Fragestellungen nicht als ethische Probleme wahrgenommen werden, was wiederum zu einer verringerten Anfragefrequenz führe.

W: Also, man muss immer wieder drauf aufmerksam machen, dass es ein ethisches Problem ist. (Experteninterview I, S. 9, Z. 293-294)

Kritisiert wurde die unzureichende Verbreitung des Angebots durch die Mitglieder. Nach Aussagen der Gründer wurden keine Fälle durch die Gruppenmitglieder eingebracht. Nach Einschätzung der Leiterin war dies verwunderlich, da einige Mitglieder aus beruflichen Gründen mit ethischen Fragestellungen in verschiedenen Settings konfrontiert sind. Die Gründer wünschten sich eine stärkere Unterstützung durch ihr Team.

W: Ich schimpf sie dann immer wieder, weil ich sag: Ja, eigentlich seid ihr ja auch von eurem Beruf her, also, Pflegekraft, die sehen des ja. Oder Seelsorger muss sich ja auch. Also, es ist noch keine einzige Anfrage von ihnen gekommen. (Experteninterview I, S. 13, Z. 443-446)

5.4.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“

Die geleistete Öffentlichkeitsarbeit wurde von den Mitgliedern unterschiedlich wahrgenommen. Deutlich wurde, dass eine hierarchische Ordnung bestand. Seitens der Mitglieder wurde die Öffentlichkeitsarbeit als Bereich angesehen, der tendenziell von der Gründerin organisiert und durchgeführt wird. Während sie Vorträge sowie Fortbildungsmaßnahmen durchführte, verteilten die Mitglieder Flyer und machten das Angebot mündlich in ihrem Arbeitsbereich bekannt (Interview IV, S. 6, Z. 189-

190). Auf die Frage, ob sie selbst schon Anfragen aus ihrem beruflichen oder privaten Umfeld an die „Außerklinische Ethikberatung“ weitergeleitet haben, antworteten die Mitglieder mit „Nein“. Sie begründeten dies zum einen damit, dass sie überwiegend in einem klinischen Arbeitsumfeld tätig sind, für das die klinische Ethikberatung zuständig sei (Interview V, S. 10, Z. 365-377). Zum anderen gaben einige Mitglieder an, dass sie aufgrund ihres geringen Bekanntheitsgrads nicht mit der „Außerklinischen Ethikberatung“ in Verbindung gebracht werden und sich daher niemand aus ihrem beruflichen oder privaten Umfeld zwecks Fallanfrage an sie gewandt habe (Interview XI, S. 4, Z. 127-134).

Die Mitglieder wurden ebenfalls gefragt, wie sie den Bekanntheitsgrad der „Außerklinischen Ethikberatung“ einschätzten. Zwei Personen gaben an, dass der Bekanntheitsgrad bei der Zielgruppe sehr gering sei (Interview V, S. 10, Z. 374-377). Dies wurde auf mangelnde Öffentlichkeitsarbeit in den lokalen Medien zurückgeführt (Interview VI, S. 5, Z. 140-150).

Fünf befragte Mitglieder waren der Ansicht, dass das Beratungsangebot publik gemacht worden und daher bei der Zielgruppe bekannt sei. Jedoch gaben sie zu bedenken, dass Themen, die mit Tod und Sterben zu tun haben, oftmals ausgeblendet oder vergessen würden. Dies könne dazu führen, dass das Angebot wenig in Anspruch genommen wird (XVIII, S. 5, Z. 175-176).

Die „Außerklinische Ethikberatung“ wurde zwei Jahre vor der Befragung gegründet. Aufgrund des „relativ jungen Alters“ (Interview XIX, S. 8, Z. 254) ist es aus Sicht der Mitglieder nicht verwunderlich, dass das Angebot noch nicht ausreichend bekannt ist. Die befragten Personen gaben an, dass es noch Zeit brauche, bis die „Außerklinische Ethikberatung“ in den beiden Landkreisen etabliert sei.

O: Und ich denk (kurze Pause), das muss sich nur sehr langsam entwickeln. Das ist auch sowas, n bisschen bei unserer Ethikberatung öfter mal so im Raum stand: "Wir ham so wenig Fälle, oder Anfragen." Oder: "Macht die Ethikberatung Sinn?" Des war so, glaub ich, nach nem Jahr oder so ungefähr dann so mal die Frage. Nur ich denk, so diese außerklinische Ethikberatung braucht's definitiv. Nur ich glaub, dass zwei, drei Jahre da keine Zeit sind, um, dass sich des auch, dass des angenommen wird. (...) Ich glaub, dass des einfach ganz viel Zeit braucht und da sind fünf, sechs, sieben Jahre nichts und schon gar nicht am Land. Muss man auch mit dazu sagen. Bis sich des etabliert und dann vielleicht auch die Ansprache findet oder die Nachfrage sich findet, die is, wenn man's jetzt überspitzt sagt, die die Ethikberatung verdient. Ja. #34:28# (Interview V, S. 10, Z. 345-356)

Die Mitglieder nannten zudem einige Verbesserungsmaßnahmen bezüglich der Öffentlichkeitsarbeit. Als wichtig wurde eine verstärkte Präsenz in den örtlichen Medien, vor allem der Tageszeitung angesehen. Aus Sicht der befragten Personen sind regelmäßige Anzeigen sowie eine mediale Präsenz die Grundvoraussetzung für einen hohen Bekanntheitsgrad (Interview XVII, S. 11, Z. 350-355). Aggressivere Maßnahmen wie beispielsweise das Verteilen von Flyern an alle Haushalte oder ständige Besuche sowie aktive Anfragen in Seniorenheimen wurden hingegen abgelehnt (Interview XIV, S. 19, Z. 711).

Da Hausärzte sowie Seniorenheime wichtige Zielgruppen darstellen, wurde der Vorschlag angebracht, die Werbeaktionen für diese Gruppen zu erhöhen (Interview XVI, S. 12, Z. 406-413). Zugleich wurde angeregt, sich auch um weitere Personengruppen zu bemühen, die bisher noch nicht im Fokus der Aufmerksamkeit standen. Als Beispiele wurden Wohnprojekte (Mehrgenerationenhaus, Einrichtungen für erwachsene Personen mit Behinderung) sowie Fachärzte oder Angehörigenberatung genannt.

J: Es gibt ja bei uns, zum Beispiel, in F. die Caritas Gerontopsychiatrie, oder auch die Angehörigenberatung. Des ist, an sich, eine wirklich tolle Einrichtung, weil da auch der Gedankenaustausch zwischen den Angehörigen gewährleistet ist - die haben mal ein bisschen Luft, um auch mal über ihre Frustrationen reden zu können. Und da, glaub ich, des wäre sicherlich auch n Ansatz, wo man diese außerklinische Ethikberatung bekannt machen könnte. (Interview XI, S. 3, Z. 71-78)

5.4.3 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen

Die ratsuchenden Personen wurden befragt, wie sie auf das Beratungsangebot aufmerksam wurden. Insgesamt gaben drei Personen an, dass sie zwar die Gründerin aus Zeitungsberichten oder von ihrer Tätigkeit aus der ortsansässigen Palliativstation kannten, sie jedoch nicht mit ihrer Tätigkeit in der „Außerklinischen Ethikberatung“ in Verbindung brachten.

H: Ja, auf die Frau B., des war ja bekannt, dass sie die Palliativstation da hat, ne. Und ich hab die Frau B., ja, persönlich nicht gekannt, ne. Aber, sie war ja im Krankenhaus draußen Oberärztin, ne, von daher war ja schon der Name bekannt. (Interview E, S. 3, Z. 188-191)

Den übrigen befragten Personen war das Angebot ebenfalls unbekannt. Sie wurden über Dritte (z. B. Pflegekraft) oder durch die Teilnahme an Vorträgen, die die

Gründerin in regelmäßigen Abständen hält, auf die Tätigkeit der „Außerklinischen Ethikberatung“ aufmerksam.

W: I muss auch ehrlich sagen, i hob des eigentlich auch gar ned so gewusst. Mich hat eigentlich erst eine Pflegerin drauf gebracht, dass des gibt. Ich hab's eigentlich gar ned g'wusst. (Interview A, S. 18, Z. 530-532)

5.4.4 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land

In Einfachauswahl (ja/nein) wurde nach dem Bekanntheitsgrad des Beratungsangebots gefragt. Wie erwartet war der Bekanntheitsgrad bei Hausärzten, die bisher noch keine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, gemischt. 21 Hausärzte gaben an, dass sie das Beratungsangebot kannten, gegenüber 20 befragten Hausärzten, denen das Angebot unbekannt war (Tab. 10). Unter den Hausärzten, die bereits eine Ethikberatung in Anspruch genommen haben, war das Angebot selbstverständlich bekannt.

Bekanntheit des Angebots	Anzahl der Antworten
ja	21
nein	20

*Tab. 10: Bekanntheit des Angebots der „Außerklinischen Ethikberatung“
(Gesamtsumme: 41)*

Zu den Gründen für die Nicht-Nutzung des Beratungsangebots war die Möglichkeit einer Mehrfachnennung gegeben. Die möglichen Antworten sind in der folgenden Tabelle dargestellt (in Anlehnung an Bleyer, 2012). Mit insgesamt 23 Nennungen war der häufigste Grund für die fehlende Inanspruchnahme des Angebots, dass bisher kein Bedarf zur Anforderung der „Außerklinischen Ethikberatung“ gesehen wurde. Weitere Aspekte sind der fehlende Bekanntheitsgrad (20 Nennungen) sowie der empfundene Aufwand (14 Nennungen). 10 befragte Mediziner berichteten, dass ihnen die Einberufung einer Ethikberatung organisatorisch zu aufwendig sei. 4 Mediziner gaben an, dass die Durchführung zu zeitintensiv sei (siehe Tab. 11, S. 104).

Grund	Anzahl der Antworten
Angebot ist mir nicht bekannt gewesen	20
bisher kein Bedarf	23
alleinige Verantwortung für Patienten	2
Ethikberatung stört Arzt-Patient-Beziehung	2
Ablehnung der Ethikberatung durch Patient/Vertreter	2
Organisatorisch zu aufwendig	10
zu zeitintensiv	4
keine Vergütung der dafür benötigten Zeit	2
Verstoß gegen Schweigepflicht	1
Sonstiges	3

Tab. 11: Gründe, warum die „Außerklinische Ethikberatung“ bisher nicht in Anspruch genommen wurde (Gesamtsumme: 69; Mehrfachnennungen möglich; Dichotomiegruppe tabuliert bei Wert 1)

Mittels Einfachauswahl (ja/nein) wurden die Hausärzte gefragt, ob sie Informationsmaterial über die „Außerklinische Ethikberatung“ erhalten möchten. 25 befragte Nichtnutzer antworteten mit „Ja“, 15 Nichtnutzer mit „Nein“ (Tab. 12). Durch Mehrfachnennungen konnten sie angeben, in welcher Form sie gerne Informationen erhalten würden. Seitens der befragten Mediziner wurden dabei Flyer und Informationsbroschüren (17 Personen) sowie die Bekanntmachung des Angebots über eine Homepage (12 Personen) bevorzugt (siehe Tab. 13)

Informationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“	Anzahl der Antworten
ja	25
nein	15
keine Angabe	1

Tab. 12: Informationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“: Nichtnutzer (Gesamtsumme: 48)

Art der Information	Anzahl der Antworten
Informationsveranstaltung	10
Flyer/Informationsbroschüre	17
Internet/Homepage	12
Sonstiges	3
Keine Angabe	1

Tab. 13: Art der Information: Nichtnutzer (Gesamtsumme: 48; Mehrfachnennungen möglich; Dichotomiewert tabuliert bei Wert 1)

Auch die Nutzer der Ethikberatung wurden befragt, ob sie sich noch weitere Informationen über das Beratungsangebot wünschen. Erwartungsgemäß antworteten die meisten befragten Nutzer mit „Nein“ (Tab. 14). Sieben Nutzer bejahten diese Frage und gaben an, dass sie einen Internetauftritt (4 Personen) sowie Flyer bzw. eine Informationsbroschüre (3 Personen) bevorzugen würden (Tab. 15).

Informationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“	Anzahl der Antworten
ja	7
nein	10

Tab. 14: Informationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“: Nutzer (Gesamtsumme: 10)

Art der Information	Anzahl der Antworten
Informationsveranstaltung	2
Flyer/Informationsbroschüre	3
Internet/Homepage	4
Sonstiges	6
Keine Angabe	5

Tab. 15: Art der Information: Nutzer (Gesamtsumme: 20; Mehrfachnennungen möglich; Dichotomiewert tabuliert bei Wert 1)

Zusätzlich wurden die Nutzer der „Außerklinischen Ethikberatung“ noch gefragt, wie sie auf das Beratungsangebot aufmerksam wurden. Sieben Personen gaben an, dass der Kontakt persönlich, meistens über eine Fortbildung (5 Personen), entstand (siehe Tab. 16).

Art der Aufmerksamkeit	Anzahl der Antworten
Flyer/Informationsbroschüre	2
Mündlich	1
Fortbildung	5
Persönlicher Kontakt vor Ort	2

Tab. 16: Angabe, wie Nutzer auf das Angebot der „Außerklinischen Ethikberatung“ aufmerksam wurden (Gesamtsumme: 10)

5.5 Aufgaben der Ethikberater

„Was sind Aufgaben einer ‚Außerklinischen Ethikberatung‘? Gehören dazu auch die Beteiligung an der Umsetzung der Empfehlung und die Nachsorge?“

„Ratsuchende Personen wünschen eine Rundum-Betreuung, die über die ethische Fallberatung hinausgeht.“

5.5.1 Interviewstudie mit den Experten

Die Ethikberater sahen ihre zentrale Aufgabe in der Begleitung der ratsuchenden Person während des gesamten Fallberatungsprozesses. Neben den satzungsgemäßen Aufgaben (siehe Abschnitt „Aufgaben und Tätigkeiten“, S. 66) gehörte dazu auch die Betreuung und Begleitung der ratsuchenden Person bei der Umsetzung der Empfehlung sowie ein Nachsorgeangebot (Experteninterview I, S. 25, Z.920-932). Die Experten gaben an, dass sie sich nicht sicher seien, inwiefern eine umfassende Nachbetreuung für die ratsuchenden Personen noch Aufgabe der Ethikberater ist. Durch die Evaluationsstudie erhofften sie sich Klarheit in diesem Bereich.

Wie bereits in Kapitel 5.4 erwähnt wurde, bestand eine weitere Aufgabe der Gründer darin, die Öffentlichkeitsarbeit zu organisieren.

5.5.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“

Die Mitglieder sahen die Aufgaben der Ethikberater überwiegend in der beratenden Tätigkeit, der Strukturierung der ethischen Fallberatung und in der Fortbildungstätigkeit. Die befragten Mitglieder fassten die „Außerklinische Ethikberatung“ als Prozess auf, in dem die Ethikberater ratsuchenden Personen schnelle und unbürokratische Hilfestellung bei ethischen Fragestellungen anbieten (Interview IV, S. 5, Z. 128-136). Sie sahen die Hauptaufgabe der Berater darin, die Personen beratend zu unterstützen und während des Prozesses umfassend zu begleiten.

T: Das sind Menschen, die sich erstmal mit dem ganzen Thema genauestens auseinandersetzen; die diesen speziellen Fall von allen Seiten beleuchten; die auch da sind, die ansprechbar sind, die man erreichen kann, die auch vor Ort einfach, da sind, wenn man sie braucht. Und die einfach sich genau informieren und das gleiche Ziel haben: Jemanden wirklich bis zum Lebensende hervorragend zu begleiten und Angehörige zu stützen, wie auch Pflegepersonal. (Interview XVII, S. 6, Z. 213-217)

Eine weitere Aufgabe war die Strukturierung der ethischen Fallberatung. Die Mitglieder fassten die Ethikberater als Moderatoren auf, die auf den Patientenwillen fokussieren und diesen, gemeinsam mit allen Beteiligten, umsetzen sollten (Interview XVIII, S. 3, Z. 71-79). Nach Ansicht der Mitglieder müssten die Ethikberater zudem darauf achten, dass am Schluss ein gemeinsamer Konsens gefunden wird, der für alle beteiligten Personen tragbar ist.

A: Wenn einer nicht mitzieht, dann ist es keine gute Lösung. Wir tun auch in der Beratung und in unseren Zusammenkünften immer sagen: Wir müssen, wenn wir eine Beratung machen und dann die Empfehlung abgeben, wir müssen wirklich schauen, dass wir mit allen Leuten bereden und dass alle auch diese Position verstehen und tragen können und beteiligt sind und positiv drauf reagieren. Sonst ist es immer schwierig. (Interview XIII, S. 21, Z. 706-711)

Umstritten war, ob auch eine Umsetzung der Empfehlung sowie eine Nachsorge zum Aufgabengebiet gehören. Die aktive Beteiligung an der Umsetzung der Empfehlung wird von sieben Mitgliedern abgelehnt. Neben der Befürchtung, als „reisende Henker“ dargestellt zu werden, die nicht nur über den Patienten urteilen, sondern das Urteil auch gleich vollstrecken (Interview VI, S. 8, Z. 267-270), wurde auch eine strikte Trennung von Beratertätigkeit und Umsetzung gefordert.

E: Wer berät, kann nicht auch noch der Ausführende sein. Also, für mich sollte das auch weiterhin getrennt bleiben, und die Therapiehoheit, respektive dann Umsetzung des Ergebnisses, das sollte, definitiv, beim Hausarzt, zusammen mit der Pflege dann, wenn's im Altenheim zum Beispiel ist, erfolgen. Für mich geht das gar nicht, weil man dann nicht mehr weiß, welche Rolle man hat. (Interview I, S. 14, Z. 452-457)

Fünf befragte Mitglieder gaben an, dass für sie eine aktive Beteiligung bei der Umsetzung in Ordnung sei (Interview XIII, S. 5, Z. 130-142). Jedoch wird auch hier eine strikte Trennung von Beratertätigkeit und Umsetzung gefordert. Nach Ansicht der Befürworter sollten die Ethikberater die Empfehlung nicht selbst umsetzen, sondern sie an einen erfahrenen Kollegen übergeben, der Mitglied im Team der „Außerklinischen Ethikberatung“ ist.

D: Da muss sauber gearbeitet, des ist was, was in einem Grenzbereich mal geschehen kann, ja, dass also diejenigen, die in der Beratung mitarbeiten, dann auch aktiv werden. Aber das wäre dann gut, wenn die schlicht und einfach für diese Funktion dann dazu geholt werden, und vorher, in der Beratung, nicht involviert werden. (Interview VIII, S. 12, Z. 457-460)

Die übrigen Mitglieder waren sich unsicher, ob eine Umsetzung durch das Beraterteam erfolgen soll. Diese Unsicherheit wurde damit begründet, dass sie, aufgrund ihrer beruflichen Profession, keine Empfehlung umsetzen müssten und daher die Situation nicht umfassend einschätzen könnten (Interview XII, S. 6, Z. 205-218).

Die Mitglieder wurden ebenfalls befragt, wie sie zu dem Angebot einer Nachsorge durch die Ethikberater stehen. Auch hier waren die Meinungen unterschiedlich. Überwiegend wurde die Möglichkeit eines Nachbetreuungsangebots positiv gesehen.

N: Des ist für mich positiv zu sehen. Ja. Weil, im Prinzip, schlagen wir was vor, und müssen dann auch für das Ergebnis dieses Vorschlags auch dann gerade stehen. Und auch dann für die Angehörigen da sein. (Interview XIX, S. 7, Z. 225-227)

Fraglich war jedoch, ob die Kapazitäten der „Außerklinischen Ethikberatung“ für ein umfassendes Nachsorgeangebot ausreichen oder ob es nicht sinnvoller wäre, als Vermittler aufzutreten und die anfragenden Personen an externe Organisationen (z. B. Trauercafé) zu verweisen (Interview V, S. 13, Z. 487-497). Andere Mitglieder sahen das Aufgabengebiet der Ethikberater auf die Beratung während des ethischen Fallgesprächs beschränkt und forderten auch hier eine klare Trennung von Beratertätigkeit und Nachbetreuung (Interview I, S. 40, Z. 1316-1329).

Ebenfalls sollten die Ethikberater Fortbildungen anbieten, sowohl im Rahmen der vierteljährlichen Sitzungen für ihre eigenen Mitglieder (Interview I, S. 13, Z. 422-425) als auch für das Gesundheitspersonal, z. B. in Seniorenheimen (Interview XVI, S. 4, Z. 102-123).

Die Mitglieder waren der Ansicht, dass die „Außerklinische Ethikberatung“ durch ihre Tätigkeiten dazu beitragen soll, die Gesellschaft für ethische Fragestellungen zu sensibilisieren und dadurch ein „*menschenunwürdiges Sterben zu verhindern*“ (Interview XVI, S. 6, Z. 180). Durch diese Sensibilisierung sollte auch zu einer Enttabuisierung der Themen „Tod und Sterben“ in der Gesellschaft beigetragen werden.

V: Und dann, find ich, trägt ja diese Ethikberatung auf ihre Art und Weise auch dazu bei, dass des Thema „Tod und Sterben“ halt enttabuisiert wird, in der Gesellschaft. (Interview X, S. 10, Z. 326-328)

5.5.3 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen

Die ratsuchenden Personen sahen die zentralen Aufgaben der Ethikberater ebenfalls in der Begleitung, der Organisation und Strukturierung der ethischen Fallberatung sowie der Nachsorge (Interview A, S. 22, Z. 639-647). Als besonders hilfreich wurde in diesem Zusammenhang das Briefing zum Ablauf des Beratungsgesprächs sowie zu Hintergrundinformationen (z. B. interne Konflikte) angesehen.

U: Es war nicht ganz konfliktfrei, weil es - das hab ich von Frau B. auch erfahren - wichtig, dass man nämlich dann auch Informationen bekommt, (kurzes Zögern) hinsichtlich der Institution Heim, Krankenhaus, die Konstellation zum Hausarzt, die mir als Betreuer ansonsten nicht vorgelegen hätten. (...) Konfliktbehaftet wurde es anfangs in dem Gespräch, wo alle Anwesenden dabei waren, aus den besagten Gründen. Auch hier hat Frau B. mich ein bisschen vorbereitet, damit ich nicht erschrecke, wenn ich merke: „Hoppla, da kriselt's zwischen dem Arzt und dem Pflegeheim ein bisschen.“ (Interview J, S. 8, Z. 287- S. 12, Z. 423)

Die befragten Personen nannten zudem weitere Aufgaben, die sich auf Tätigkeiten nach Durchführung des ethischen Fallgesprächs bezogen haben. Nach Ansicht der ratsuchenden Personen war es Aufgabe der Ethikberater, auf Wunsch bei der Organisation der Umsetzung der Empfehlung aktiv oder passiv (z. B. Anwesenheit bei Abschalten der Geräte) mitzuwirken (Interview A, S. 14, Z. 379). Eine weitere Aufgabe bestand im Aufzeigen von Alternativen, falls der ethische Konflikt nicht gelöst werden könnte.

N: Ich hab ja auch im Vorfeld mit der Frau B. schon geredet, welche Alternative es gibt und welche Kliniken sie kennt, dass was gemacht wird. Und sie hatte da schon was im Kopf und dadurch war's halt auch leichter, zu wissen: „Egal, was ihr jetzt hier sagt - es gibt Leute, die es respektieren.“ (Interview F, S. 11, Z. 329-333)

Ebenfalls war es den befragten Personen wichtig, dass die Ethikberater auch nach der Fallberatung Kontakt hielten und sich über den Zustand des Patienten informierten (Interview J, S. 16, Z. 665-687).

Da die Hausärzte nicht explizit zu diesem Thema befragt wurden, können keine Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung dargestellt werden.

5.6 Bedürfnisse und Erwartungshaltung

„Nur Mediziner können eine ethische Fallberatung moderieren. Ethikberater mit anderem beruflichem Hintergrund werden nur schwer akzeptiert.“

„Ethikberatung wird fälschlicherweise als Entscheidungsträger angesehen.“

„Sollen Angehörige an der ethischen Fallberatung teilnehmen?“

5.6.1 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen

Die Erwartungen der ratsuchenden Personen bezogen sich auf die Kompetenzen der Ethikberater und auf den Beratungsprozess. So sollten die Berater Kenntnisse in den Bereichen Medizin, Rechtswissenschaften und Gesprächsführung besitzen (Interview I, S. 4, Z. 99-107). Dies wurde als Voraussetzung für eine gute Beratung angesehen.

U: Weil man da einfach Unterstützung bekommt. Und diese Personen haben sich ja mit diesem Thema wesentlich mehr beschäftigt und wissen dann auch eben, was es alles für Regeln gibt, oder Gesetze gibt. Und da ist es dann schon gut, wenn man eine Hilfe bekommt, von Leuten, die Bescheid wissen. (Interview B, S. 9, Z. 299-302)

Des Weiteren erwarteten sie, dass der Berater empathisch ist und auf die Situation der ratsuchenden Person eingeht, die Beratung jedoch sachlich-nüchtern durchführt (Interview I, S. 4, Z. 86-90).

Neben den dargestellten Kompetenzen erwarteten die meisten der befragten Personen, dass sie an dem ethischen Fallgespräch teilnehmen dürfen. Als Grund für ihre Teilnahme gaben die ratsuchenden Personen an, dass sie die Betreuer/Bevollmächtigten des Patienten waren und eine Ethikberatung ohne ihre Teilnahme nicht möglich gewesen wäre, da sie den Patienten am besten kennen und umfassendere Informationen über seinen Lebensstil und seine Wertvorstellungen geben können (Interview I, S. 6, Z. 190-202). Lediglich in zwei Fällen wollten die ratsuchenden Personen nicht an der Fallberatung teilnehmen (vgl. Interview D und H). Die Nichtteilnahme wurde mit der Aussage begründet, dass sie die Ethikberatung nicht für sinnvoll hielten (Interview D, S. 9, Z. 328-333).

Einige befragte Personen berichteten, dass die Ethikberatung für sie eine Absicherung darstellte. Insbesondere bei der Anerkennung und Durchsetzung des in einer Patientenverfügung schriftlich festgehaltenen Willens berichteten die befragten Personen von Problemen. In einigen Fällen wurde die Patientenverfügung von Pflegekräften und Ärzten nicht anerkannt (Interview A, S. 2, Z. 27-38). Da bei der

ethischen Fallberatung auch Juristen anwesend sind (Experteninterview I, S. 13, Z. 429-437), sahen die Angehörigen in der Ethikberatung die Möglichkeit, juristische Absicherung zu erhalten sowie die Gültigkeit des Vorsorgeinstruments rechtlich zu bestätigen.

W: Und dann hob auch die Patientenverfügung, hob i dabei kappt, und dann hat der Jurist sich des angesehen, der Dr. S. hat sich des angehört auch, mit. Und dann ham die entschieden, dass des, natürlich, schon sein Wille war. Und dass des auch gültig is. Und des war, natürlich, für mich dann eine Erleichterung, weil i war ja hilflos, mir hätt'n ja (kurze Pause,) wenn ma sie des vorstellt, (kurze Pause, dass man weiß, er würde sogar, er müsste sogar noch in dem Fall, wenn er heute einen Herzstillstand hätte, da noch reanimiert werden. Des wäre ja total schlimm, gegen seinen Willen, total, und gegen unseren Willen. Und des war, natürlich, eine große Erleichterung, wie des dann festgestellt worden is, dass des wirklich gültig is. Und dass da auch nix mehr g'macht werden darf, sogar. (Interview A, S. 16, Z. 444-459)

Ebenfalls wurde die Ethikberatung teilweise als Absicherung der eigenen Entscheidung angesehen (Interview F, S. 5, Z. 117-118). Eine befragte Person berichtete, dass sie von den Ethikberatern nur ihre Entscheidung zur Beendigung der künstlichen Ernährung bestätigt haben wolle und an dem ethischen Fallgespräch teilgenommen habe, um „des Okay zu kriegen, da zu handeln.“ (Interview F, S. 5, Z. 111-112). In anderen Fällen gaben die befragten Personen an, dass sie sich ihrer Rolle als Entscheidungsträger zur Umsetzung der Empfehlung zwar bewusst sind (Interview E, S. 4, Z. 132-134), sie diese Verantwortung jedoch an die Ethikberater abgeben wollten.

N: Ja, für mich war die Ethikkommission (kurze Pause) selber nicht so wichtig, sondern eigentlich nur für meine Mutter, die wollte des. Weil sie irgendwo - sie braucht die, sonst kann sie nicht abstellen lassen. Also, des war so Ihres, wo ich gesagt hab: „Mami, das Gesetz ist anders. Der Betreuer kann sagen: Beenden. Auch ohne Ethikkommission.“ Aber da war sie einfach - sie will des. (Interview F, S. 5, Z. 113-117)

Aufgrund dieser Erwartungshaltungen wurden die Ethikberater teilweise zu Entscheidungsträgern stilisiert (u.a. Interview C, S. 8, Z. 254-255).

H: Des hab ich schon gewusst, dass es da so einen Kreis gibt, der wo eben dann entscheidet. (Interview V, S. 5, Z. 162-163)

Dies wird auch darin deutlich, dass einige ratsuchende Personen die Empfehlung, die am Ende des Gesprächs ausgesprochen wurde, als bindend empfanden.

W: (längere Pause) Hilfreich war alles, weil i war ja eigentlich, sagen wir mal, in dem Fall hilflos, weil i hätt ja, eigentlich, alleine gar nix ausrichten kenna. Es war eigentlich alles hilfreich, was g'sagt worden is. Weil, ich war ja da gestanden, i hätt ja überhaupt nix ausrichten kenna. Für mich war ja des einfach (kurzes Zögern), total wichtig, die Zusammenkunft. Und der Beschluss dann auch, weil ja da entschieden worden is, dass die Patientenverfügung anerkannt wird. (Interview A, S. 20, Z. 599-605)

Eine ratsuchende Person berichtete, dass sie die ethische Fallberatung auch als Absicherung für das weitere Vorgehen der Pflegekräfte angesehen hat.

W: Des war für mich eigentlich der Punkt, der ganz wichtig war, weil ja dann, also [im ethischen Fallgespräch], unser Pflegedienst von dem entbunden war, dass sie ihn noch reanimieren müssen. Weil dann war die - die müssen sich natürlich auch absichern. Des is ja klar. Und des war natürlich, jetzt, dass sie - wenn' s wirklich so weit is - dass sie dann nix mehr macha. (Experteninterview A, S. 12, Z. 322-327)

5.6.2 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land

Hausärzte, die bisher noch keine Ethikberatung in Anspruch genommen hatten, wurden mittels Einfachauswahl (ja/nein) befragt, ob sie sich ein Beratungsangebot im außerklinischen Setting wünschen. 15 Hausärzte bejahten diese Frage, 22 Hausärzte verneinten sie und vier Hausärzte enthielten sich (Tab. 17).

Wunsch nach Ethikberatung	Anzahl der Antworten
ja	15
nein	22
keine Angaben	4

Tab. 17: Wunsch nach Ethikberatung im außerklinischen Setting (Gesamtsumme: 41)

Anhand von Freitextangaben wurde nach den Gründen für den Wunsch nach einem Beratungsgremium gefragt. Drei befragte Hausärzte gaben an, dass sie sich eine Ethikberatung wünschen, um Auseinandersetzungen über die Umsetzung von Patientenverfügungen zu vermeiden. Weitere drei Hausärzte wünschten eine Beratung im Umgang mit palliativmedizinischen Fragestellungen (siehe Tab. 18, S. 113).

Grund	Anzahl der Antworten
Unstimmigkeit über Maßnahmen mit Patient, Betreuer, Familie und Hausarzt	2
Entlastung	2
Fragestellungen zur palliativmedizinischen Versorgung	3
Therapieabbruch	1
Umgang mit multimorbiden Patienten	2
Umgang mit dementen Patienten	1
Erreichbarkeit gesetzlicher Betreuer	1
Einsatz neuer, oraler Antikoagulantien	1
Arzneibudget	1
Umgang mit Gabe von Flüssigkeit am Lebensende	1
Therapiemaßnahmen bei hohem Alter	1
Forderung nach Begleitung bei Suizid	1
Lebendniere spende	1
Auseinandersetzung über Umsetzung der Patientenverfügung	3

Tab.18: Gründe für Wunsch nach Ethikberatung im außerklinischen Setting
(Gesamtstimme: 21, Mehrfachantworten möglich)

Mediziner, die keine Ethikberatung im außerklinischen Setting wünschten, begründeten ihre Entscheidung damit, dass die Lösung ethischer Fragestellungen bisher auch ohne Ethikberatung möglich war (14 Hausärzte). Fünf Hausärzte gaben an, dass bei ihnen keine Fälle für eine Ethikberatung vorhanden seien. Neun Hausärzte enthielten sich.

Grund	Anzahl der Antworten
Lösung ohne Ethikberatung möglich	14
Gute Vernetzung mit Brückenschwestern und Palliativstationen	1
Erfahrung mit Sterbebegleitung	1
Zu zeitintensiv	2
Keine Fälle vorhanden	5
Angebot war nicht bekannt	1
Organisatorisch zu aufwendig	1
Keine Vergütung	1
Keine Angaben	9

Tab. 19: Gründe, warum keine Ethikberatung im außerklinischen Setting gewünscht wird
(Gesamtstimme: 35, Mehrfachantworten möglich)

Hausärzte, die eine Ethikberatung in Anspruch genommen hatten, wurden mittels offener Fragestellung direkt nach ihren Erwartungen in Bezug auf das ethische Fallgespräch befragt (Abb. 8). Dabei konnte festgestellt werden, dass die Hausärzte sowohl eigene Erwartungen hatten als auch über die Erwartungen für ihre Patienten und deren Angehörige berichteten. Für sich selbst erwarteten die Hausärzte in erster Linie eine Absicherung bei der Durchführung medizinischer Maßnahmen, wie Therapiesicherheit (2 Personen), Therapieoptionen (1 Person), Koordinierung der notwendigen medizinischen Behandlung (1 Person) oder der Sterbehilfe (1 Person). Für ihre Patienten und deren Angehörige erhofften sich die Hausärzte, dass deren Wünsche und Sorgen ernst genommen werden (2 Personen). Ebenfalls sollte durch die Ethikberatung eine bessere Vorstellung über den Ablauf der medizinischen Therapien bei den Patienten und deren Angehörige erzielt werden (2 Personen).

Abb. 8: Erwartungen an die ethische Fallberatung: Nutzer (Gesamtsumme: 17; Mehrfachnennungen möglich)

Mittels einer sechsstufigen Ratingskala von 1 (voll und ganz erfüllt) bis 6 (gar nicht erfüllt) wurden die Nutzer befragt, ob ihre Erwartungen auch erfüllt wurden (siehe Tab. 20, S. 115). Insgesamt gaben zwei befragte Mediziner an, dass ihre Erwartungen „voll und ganz erfüllt“ wurden und weitere vier Mediziner sagten aus, ihre Erwartungen an die Ethikberatung seien „voll erfüllt“ worden. Zwei Mediziner gaben an, ihre Erwartungen seien „nicht erfüllt“ worden.

Erfüllung der Erwartung	Anzahl der Antworten
voll und ganz erfüllt	2
voll erfüllt	4
eher erfüllt	-
eher nicht erfüllt	1
nicht erfüllt	2
gar nicht erfüllt	-
keine Angabe	1

Tab. 20: Erfüllung der Erwartungen an das ethische Fallgespräch (Gesamtsumme: 10)

Die Nutzer der Ethikberatung wurden zudem befragt, ob der Kontakt zum Ethikberater nach Durchführung der ethischen Fallberatung erhalten blieb. 9 befragte Hausärzte bejahten die Frage. Ein Hausarzt verneinte sie.

Kontakt nach Durchführung der ethischen Fallberatung	Anzahl der Antworten
Ja	9
Nein	1

Tab. 21: Beibehaltung des Kontakts nach Durchführung der ethischen Fallberatung (Gesamtsumme: 10)

5.7 Bewertung des Beratungsangebots der „Außerklinischen Ethikberatung“

„Welche Berufsgruppen sollten bei Durchführung einer ethischen Fallberatung anwesend sein? Gibt es Berufsgruppen, die nicht benötigt werden oder unerwünscht sind?“

„Die Zusammensetzung des Teams der ‚Außerklinischen Ethikberatung‘ aus unterschiedlichen Professionen ist sinnvoll, um möglichst viele Erfahrungen sowie unterschiedliche Sichtweisen widerspiegeln zu können.“

„Die Ethikberater werden durch die anfragenden Personen instrumentalisiert.“

„Das Angebot der Nachsorge/Supervision wird von den ratsuchenden Personen positiv angenommen.“

5.7.1 Bewertung des Fallberatungsprozesses und des ethischen Fallgesprächs

5.7.1.1 Interviewstudie mit den Experten

Die Experten berichteten, dass ihnen die Identifizierung ethischer Fragestellungen teilweise Schwierigkeiten bereitete. Sie gaben an, dass sie sich bei einigen Anfragen nicht sicher waren, ob es sich um ein ethisches Problem handelte oder ob sie von den Antragstellern für eigene Zwecke instrumentalisiert werden sollten. Die Gründerin der „Außerklinischen Ethikberatung“ berichtete, dass *„da hab ich das Gefühl, die*

[Angehörigen] wollen haben, dass ich immer mit der Faust auf den Tisch schlage oder [den Pflegekräften] sage, wo's langgeht, oder denen sage, die werden schlecht gepflegt, oder irgendetwas.“ (Interview I, S. 18, Z. 620-623).

Die Durchführung der ethischen Fallberatung wurde von den Experten unterschiedlich bewertet. Positiv wurde die Teilnahme der Angehörigen beim Fallgespräch empfunden. Da die Angehörigen oftmals als Betreuer oder Bevollmächtigte eingesetzt waren und nützliche Informationen über den Patienten besaßen, war es den Beratern wichtig, sie aktiv in den Beratungsprozess einzubeziehen (Experteninterview I, S. 23, Z. 783-800). Der Versuch, ein Beratungsgespräch in Abwesenheit der Angehörigen durchzuführen, wurde negativ empfunden.

M: Es gab auch mal, glaub ich, zweimal die Situation, wo wir [die Angehörigen] dann nach draußen gebeten haben, hinsichtlich des Entscheidungsprozesses. Wobei mir da nicht wohl war. Also, des war schon ne komische Situation, weil ich, für mich, hab dann immer gesagt: „Naja, was denkt der Angehörige jetzt von uns? Verheimlichen wir ihm irgendetwas? Oder hat er jetzt das Gefühl, dass wir unehrlich sind oder ihm vielleicht irgendetwas nicht sagen wollen?“ (Experteninterview III, S. 7, Z.219-225)

Unsicherheit bestand ebenfalls bei der Moderation der ethischen Fallberatung. Neben anfänglichen Zweifeln, welchen Moderationsleitfaden sie zur Durchführung des Fallgesprächs verwenden sollen (Experteninterview I, S. 20, Z. 665-701), gaben die Gründer an, dass zwei Beratungen aus ihrer Sicht nicht gut verlaufen sind. Als Gründe wurden eine nicht stringente Vorgehensweise bei der Moderation angegeben sowie eine aus Sicht der Ethikberater unbefriedigende Empfehlung (Experteninterview I, S. 21, Z. 735-777).

Allgemein gaben die Gründer an, dass das Beratungsangebot von vielen Seiten gewollt sei (siehe Kap. 5.3.1). Diese Einschätzung wurde durch das überwiegend positive Feedback der ratsuchenden Personen bestätigt.

W: Ja, also, insgesamt war die Resonanz derjenigen, die daran teilgenommen haben, immer positiv - bis auf einmal. Also, einmal ist es nicht positiv gegangen. Aber es war immer so, dass, wenn man gegangen ist, dass alle in dem Gefühl gegangen sind: Es hat uns was gebracht. Ich hab auch immer hinterher noch angerufen: „Sag mir, wie ging's dir?“ (Experteninterview I, S. 19, Z. 658-663)

5.7.1.2 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“

Zu bewertenden Stellungnahmen über den Ablauf der ethischen Fallberatung wurden nur Mitglieder befragt, die als Teil des Ethikberaterenteams bereits an einem Fallgespräch teilgenommen haben (6 Personen) sowie Mitglieder, die Teilnehmer an einem ethischen Gespräch waren (3 Personen).

Positiv wurde die Hervorhebung des Beratungscharakters zu Beginn des Gesprächs bewertet. Dadurch sollte vermieden werden, dass die Berater als Entscheidungsträger oder „Richter“ angesehen werden, die den ratsuchenden Personen eine bindende Lösung für ihr ethisches Problem anbieten.

E: Das man am Anfang ganz klar sagt: „Wir sind beratend. Wir sind keine Richter, wir können nix bestimmen - wir sind rein beratend.“ Also, des wirklich auch weiterhin ganz konsequent zu betonen. (Interview I, S. 31, Z. 1026-1028)

Des Weiteren wurde die multiprofessionelle Teamzusammensetzung während des Fallgesprächs positiv bewertet. Die befragten Mitglieder gaben an, dass aus ihrer Sicht die Anwesenheit eines Juristen, der die rechtlichen Aspekte klären kann, sowie die Anwesenheit von Personen, die den Patienten seit längerer Zeit kennen (z. B. Angehörige und Pflegekräfte) notwendig ist (Interview X, S. 6, Z. 191-195). Die interdisziplinäre Besetzung würde zudem dazu beitragen, dass der Fall von verschiedenen Seiten beleuchtet werde, unter Wahrung des Patientenwillens.

T: Und dann war's erstmal, aus Sicht jedes Einzelnen, der dazu befragt wurde, interessant - denn jeder hat ja nen anderen Beruf, jeder hat ne andere Denkweise, jeder kann nur aus seiner Sicht, praktisch, was dazu beitragen, während wir ja aus unserer Sicht der Einrichtung beitragen konnten, die Wahrnehmung des Bewohners bzw. des Betroffenen von unserer Seite aus - ich hab, zur damaligen Zeit, mit meiner Vertretung diese Dame während der Woche grundsätzlich selbst versorgt. Man konnte also auch, jeden Tag die Befindlichkeit bzw. auch über einen längeren Zeitraum die Veränderungen wahrnehmen und dann auch kundtun. Ja, und insgesamt wurde dann, zum Schluss, praktisch, zusammengetragen und dann das Thema von allen Seiten beleuchtet. (Interview XVIII, S. 2, Z. 40-49)

Einen weiteren Aspekt stellten der zeitliche Rahmen sowie die Räumlichkeit zur Durchführung der Beratung dar. Nach Angaben der Mitglieder war die Gesprächszeit mit 60 bis 90 Minuten angemessen (Interview IV, S. 10, Z. 329-332). Auch über die Räumlichkeiten, in denen das Gespräch stattfand (z. B. Seniorenheim), wurde Positives berichtet. Eine Person gab beispielsweise an, dass für die Beratung extra

ein Raum mit Getränken zur Verfügung gestellt wurde. Dadurch wurde der Eindruck vermittelt, dass die Berater willkommen seien und sich jeder Beteiligte Zeit für das Gespräch nehme (Interview IV, S. 11, Z. 364-365).

Jedoch gab es auch negative Aspekte. Bei den Mitgliedern bestand teilweise Unsicherheit, ob der dargestellte Fall wirklich auf einem ethischen Problem beruht, oder ob die Ethikberater für andere Zwecke, beispielsweise zur Klärung interner Kommunikationsprobleme, instrumentalisiert wurden.

M: (längere Pause, tiefes Einatmen) Dazu müsste ich jetzt vielleicht in der Lage sein, genau zu definieren, was ein ethisches Problem ist. (längere Pause) Ich denk, es war (längere Pause) nein, es war eigentlich, zunächst einmal, ein emotionales zwischenmenschliches Problem, weil die nicht mehr miteinander geredet haben, sondern sich gegenseitig nur noch beschimpft haben. (Interview XV, S. 16, Z. 632-638)

Bei manchen Fallberatungen hatten einige Mitglieder den Eindruck, dass die Ethikberater zu Entscheidungsträgern stilisiert werden sollten. Trotz vorheriger Ankündigung, dass das Gespräch nur beratenden Charakter besitzt, hatten die Mitglieder den Eindruck, dass die ratsuchenden Personen eine Lösung für ihre Probleme erwarteten und die Ethikberater als Entscheidungsträger ansahen.

N: Ich würd mir wünschen, dass halt die, die es anfordern, mehr wissen, dass sie von uns keine Lösung präsentiert bekommen. Und (längere Pause) also, dass denen klarer wird, dass sie keine Lösung geliefert bekommen, sondern dass sie die Lösung selber finden müssen. Aber das ist, wie gesagt, n psychologisches Problem. (Interview VI, S. 15, Z. 536-540)

Einige Mitglieder berichteten, dass ethische Fallberatungen, in Bezug auf die Empfehlung, negativ ausgefallen sind. Obwohl einige Personen die Empfehlung nicht mittragen konnten oder wollten, spielten sie einen Konsens bei der Empfehlung vor. Dies führte dazu, dass die Empfehlung nur halbherzig umgesetzt wurde, wahrscheinlich zum Nachteil des Patienten und entgegen seinem ausdrücklichen Willen.

A: Die beste Ethikberatung hat keine Bedeutung, wenn eine Ehefrau oder eine Betreuerin oder die Krankenschwestern im Seniorenzentrum, wenn nicht alle mit dabei sind, und eine gemeinsame Position erarbeiten. Wir hatten einmal einen sehr schwierigen Fall zu beraten, vor vielleicht zwei Jahren, und da waren alle mit im Boot - der Patient selber, die Familie, die Angehörigen, die Kinder. Und in der Beratung waren sie alle eindeutig der Meinung, dass wir verpflichtet sind, dem Wunsch des Patienten gerecht zu werden. Aber es gab ein paar Krankenschwestern, die heimlich in der Nacht ihn gefüttert haben. Wo wir

erst viel später draufgekommen sind. Und der hat das Essen verweigert, ja, und alle haben gedacht: Warum darf der ned sterben? Hm, da gab es Schwestern, in der Nacht, die heimlich gefüttert haben. Ich will damit sagen, man muss sehr, sehr vorsichtig sein, und man muss wirklich alle Leute mit ins Boot nehmen, um eine vernünftige Lösung zu finden - egal, wie sie aussieht. Das heißt ja nicht, aber in diesem Falle war es der Wunsch des unheilbar sterbenskranken Menschen, dass er sich verabschieden kann. Aber, da haben ein, zwei Schwestern dann dagegengewirkt. Wie auch immer - es ist dann ganz anders ausgegangen. (Interview XIII, S. 4, Z. 99-116)

5.7.1.3 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen

Neun befragte Personen empfanden das Beratungsangebot als hilfreich und entlastend. Als besonders positiv wurde die schnelle und unbürokratische Hilfestellung bewertet. Die ratsuchenden Personen berichteten, dass sie beim Ablauf des Beratungsprozesses wenig Eigeninitiative zeigen mussten, und ihnen die Organisation sowie Koordination des Ablaufs durch die Ethikberater abgenommen wurden. Aufgrund der emotional angespannten Situation fühlten sich die Personen dadurch entlastet.

O: Und dann hat sie des alles organisiert. Also, sie hat dort angerufen, hat den Termin vereinbart, hat das Team zusammengestellt. Und ich musste eigentlich nur hinfahren und mich dazu setzen. Des war schon auch ne große Hilfe. (Interview I, S. 5, Z. 149-151)

Zugleich fühlten sich die ratsuchenden Personen umfassend in den Beratungsprozess integriert, da sie bei der ethischen Fallberatung anwesend waren und ihre Ansichten umfassend darlegen konnten (Interview A, S. 6, Z. 191-202).

Ebenfalls konnten die ratsuchenden Personen Einfluss auf die Zusammensetzung des Teams beim ethischen Fallgespräch nehmen. In Rücksprache mit den Ethikberatern konnten die ratsuchenden Personen ihre Meinung kundtun, welche Personen an der ethischen Fallberatung teilnehmen oder nicht teilnehmen sollten (Interview I, S. 8, Z. 265-271). Dabei wurde deutlich, dass die Beteiligung von Theologen teilweise abgelehnt wurde. Als Grund wurde die Angst angegeben, dass Kirchenvertreter die Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen ablehnen.

H: Nein, ich hab auch keine kirchliche Beratung nicht wollen, weil ich eben gewusst habe, dass die auf der einen Seite sind - das Leben behalten, solange es geht. (Interview E, S. 10, Z. 380-382)

Die Anwesenheit von Hausärzten und Juristen wurde hingegen gewünscht, da diese den Gesundheitszustand des Patienten bewerten bzw. rechtliche Absicherung geben konnten.

N: Des war super. Des war echt klasse. Es war gut, irgendwie, dieses Bewusstsein, dass da ein Jurist ist, der einfach auch die Gesetze kennt. (Interview F, S. 10, Z. 296-297)

Trotz der Bevorzugung bzw. Benachteiligung bestimmter Berufsgruppen, erschien den ratsuchenden Personen die Zusammensetzung mit verschiedenen Professionen im Rahmen des ethischen Fallgesprächs sinnvoll. Die befragten Personen legten Wert auf die Teilnahme von Personen, die den Patienten kannten, mit dessen Pflege betraut waren und daher dessen Zustand und dessen Wünsche aus verschiedenen Blickwinkeln darstellen konnten.

O: Also, ich fand des sehr gut, weil der Pfleger, zum Beispiel, irgendwie viel näher an meinem Vater dran war als der Arzt. Ich meine, gut, der Arzt kann vielleicht die Krankheit besser verstehen, aber der Pfleger hat meinen Vater jeden Tag gesehen - er hat ihn natürlich immer wieder umbetten müssen - er konnte sich ja selbst nicht bewegen, und er hat ihn gewaschen und konnte dann halt direkt erleben, wie reagiert mein Vater? Oder was bekommt er mit? Deswegen fand ich des ganz wichtig, dass er dann auch seine Eindrücke schildert. Oder auch die Logopädin, natürlich. Dass sie dann sagt, welchen Eindruck hat sie? Und den Anwalt, den fand ich auch ganz gut, weil er dann auch die rechtliche Situation dann mal dargestellt hat, so nach dem Motto: Ist es in Ordnung, sich auf den mutmaßlichen Willen zu stützen, wenn man keine Patientenverfügung hat? Also, den haben wir schon auch irgendwie gebraucht. Und, ja, die Ärzte natürlich auch, klar. (Interview I, S. 8, Z. 254-264)

Die Dauer und Anzahl der ethischen Fallberatungen empfanden neun befragte Personen als angemessen. Sie hatten den Eindruck, dass in der vorgegebenen Zeit von 60 Minuten alle Personen ausreichend zu Wort kamen und der geschilderte Konflikt umfassend diskutiert werden konnte (Interview F, S. 9, Z. 262-272).

Ein weiterer wichtiger Aspekt war die ständige Erreichbarkeit der Ethikberater. Alle befragten Personen gaben an, dass sie sich bei Fragen jederzeit telefonisch an die Berater wenden konnten (Interview I, S. 6, Z. 161-164). In diesem Zusammenhang wurde ihnen auch das Angebot einer Nachsorge gemacht, das die befragten Personen als positiv empfanden und teilweise auch annahmen.

W: Wir haben ein paar Mal miteinander gesprochen. Und i war auch mal drin, bei ihr, in A. Da war noch ein Seelsorger dabei. Da hamma auch einmal gesprochen. Und (kurze Pause) die Gespräche waren für mich schon sehr wichtig. Wie g'sagt. Sie hat mich da wirklich gut begleitet. I hob mit allen Fragen zu ihr kommen können. (Interview A, S. 11, Z. 300-307)

Neben den positiven Aspekten konnten jedoch auch negative Aussagen gesammelt werden. Ein großer Kritikpunkt war der Begriff „Ethikberatung“. Zwei befragte Personen gaben an, dass „*ich doch allerweil noch nicht weiß, was Ethik genau heißt*“ (Interview H, S. 12, Z. 404-405). Eine ratsuchende Person meinte sogar, dass der Name „Ethikberatung“ Menschen davon abhalten könnte, das Angebot wahrzunehmen, da sie sich entweder nichts unter dem Namen vorstellen können oder falsche Assoziationen, wie beispielsweise den Ethikunterricht an Schulen, damit verbinden (Interview F, S. 12, Z. 356-385).

Neben diesen allgemeinen Aspekten wurde auch Kritik am ethischen Fallgespräch geäußert. Dieses bezog sich zum einen auf den Konsens, der am Schluss der durchgeführten Fallberatungen getroffen wurde. Zwei Personen berichteten, dass eine gemeinsame, gütliche Einigung nur vorgetäuscht war und einige Beteiligte entgegen der vorgeschlagenen Empfehlung handelten oder diese in Frage stellten, obwohl sie der Empfehlung in der ethischen Fallberatung zugestimmt hatten. Dies verunsicherte oder ärgerte die ratsuchenden Personen. Des Weiteren wurde die Gesprächsatmosphäre als emotional belastend und teilweise konfliktgeladen wahrgenommen, da die Meinungen und Wertvorstellungen der Teilnehmer teilweise divergierten.

N: Ich weiß nicht, ob es mir jetzt im Nachhinein hilft, weil ich dort auch wirklich gegen die Leute reden musste. Und manche auch danach gehört hab, also, speziell diese eine Schwester, die da in der Ethikkommission eigentlich ne Abwehrreaktion hatte, so ein bisschen. „Und eigentlich sind wir da, um zu pflegen.“ Und weiter und bla,bla,bla. Und nachdem des alles entschieden war, und nachdem man mit ihr geredet hat, eigentlich dann auch so zugegeben hat: „Ja, dieses Schläuche rausreißen, des hat er nicht zum Spaß gemacht, oder weil er verwirrt war, sondern, weil er nicht mehr wollte.“ Erst danach, nachdem alles zu Ende war, des Ganze zuzugeben, ja, des ist für mich irgendwo so dieses, ja, nach außen irgendwo was wahren und n falscher Mensch einfach zu sein. (Interview D, S. 5, Z. 119-127)

Eine Person stand dem Konzept der „Außerklinischen Ethikberatung“ kritisch gegenüber. Aus ihrer Sicht war der Ablauf des ethischen Fallgesprächs schlecht, da

zunächst hätte angesprochen werden müssen, ob man den Angehörigen überhaupt eine ethische Fallberatung zumuten kann.

K: Und überlegt man sich: Was mutet man den Angehörigen zu, in dieser ohnehin schon wahnsinnig schwierigen Situation? Des hat ja keiner irgendwo ansatzweise mal zum Ausdruck gebracht. (Interview D, S. 10, Z. 381-383)

Sie hätte sich zudem gewünscht, dass man „dann die Möglichkeit hat, dass man in dieser Runde dann erstmal sortiert: Was ist denn Rechtlich, was ist Fakt?“ (Interview D, S. 10, Z. 379-381). Ebenfalls hätte aus ihrer Sicht eine umfangreiche Reflexion über das eigene Gedankengut auf ethischer Basis erfolgen sollen, um die ethische Komponente des Falls in den Vordergrund zu stellen.

K: Also, da geht's ja jetzt nicht nur darum, dass man sich einen Mentor holt, wenn zwei nicht mehr sprechen können, dass es einen Dritten braucht, der des Gespräch führt, sondern eine Ethikrunde ist ja eigentlich auch was anders. Dieses Ethische eigentlich. Des war gar nicht Thema. (Interview D, S. 18 Z. 715-718)

Die befragte Person sagte zudem, dass im Gespräch nicht der Patientenwille oder die Gesetzeslage im Vordergrund standen, sondern die Ansichten und Wertvorstellungen einzelner Beteiligter, die auf den Patienten projiziert wurden.

K: Und als wir dann an dem Punkt waren - ich hab des nochmal erläutert, dass die Frau O. zu mir sagte: „Eine Sepsis will ich nicht.“ Des hat sie abgestritten und hat dann aber doch erklärt, sie war viele Jahre im Busch und hat dort oft eine Sepsis erlebt. Und des war auch lang schon mein Gefühl und hat sich dann auch bestätigt, dass da einfach so viele eigene Anteile der Pflegekräfte - selbst in der Pflegedienstleitung - mit eingespielt haben. Denn, wenn ich es nicht unterscheiden kann, ob ich im Busch bin oder im tiefsten U., wo wir eine gute, medizinische Versorgung haben, also, mein Gedanke war schon immer: „Des Personal ist so überfordert. Des Personal braucht Hilfe.“ (Interview D, S. 4, Z. 106-113)

Des Weiteren empfand sie die Umsetzung der Empfehlung negativ. Die befragte Person gab an, dass sie nicht wusste, wer die Umsetzung organisiert und wann sie erfolgt (Interview D, Nachgespräch, aufgezeichnet in Feldnotizen). Ebenfalls war sie über den langen Zeitraum enttäuscht, der zwischen der Beratung und Umsetzung der Empfehlung lag.

K: Also, es war auch für die Dr. B. dann klar, es bräuchte mal ne Fortbildung: „Was ist denn Palliativmedizin?“ Ich war schon ganz interessiert - wann startet denn dieses Team jetzt endlich - „Was ist Palliativmedizin?“ Ich glaub, des Treffen war, wie gesagt, im Oktober oder November – und dieser Termin für die Fortbildung „Was ist Palliativmedizin?“ - ich glaub, sie fand im März statt. Also, trauriger geht's ja eigentlich gar nicht. Und man hat die ganzen Wochen - oder Monate - gemerkt: „Die wissen nicht, was Sache ist.“ Auch eine Brückenschwester wurde ihnen dann zugeteilt, im Rahmen des „Netzwerk Hospiz“ gibt's ja bei uns diese Brückenschwestern, die in der Regel, natürlich, in die privaten Haushalte kommen. (...) Und wenn dann, natürlich, diese Fortbildung vier Monate, fünf Monate später ist - in diesen vier Monaten ging's uns schlecht, ist ja ganz klar. Und dem Personal letzten Endes auch. Und dann auch diese Brückenschwester - war ne gute Idee, aber in der Realität ein völliger Unsinn. (Interview D, S. 5, Z. 164-178)

Die befragte Person hatte allgemein den Eindruck, dass sie durch die Fallberatung in ihrer Entscheidung umgestimmt werden sollte.

K: Dem Pflegepersonal hat des gar nicht gefallen - und haben wieder Kontakt gesucht zur B. - die gute Frau ruft mich wieder an - und ich konnte es nicht fassen. Wir waren wieder an dem Punkt, dass sie nicht respektiert hatten, was wir wollten. Und sie wollten wieder, dass - eigentlich war es fast so ein bisschen ein Missbrauch der Ethikrunde gegenüber. So nach dem Motto: „Jetzt wollen wir wieder was Anderes.“ Oder: „Die Angehörigen machen uns wieder nen Strich durch die Rechnung. Jetzt bräuchten wir wieder jemanden, der doch den Angehörigen klar macht, was Sache wäre.“ (Interview D, S. 9, Z. 321-328)

Aufgrund der Erfahrungen mit der „Außerklinischen Ethikberatung“ gab die befragte Person an, dass sie selbst nicht mehr an einem ethischen Fallgespräch teilnehmen würde, sondern sich anderweitig Hilfe holen würde.

K: Also, ich würd's, natürlich, niemals weiterempfehlen. Denn, was ich da erlebt hab, wünsch ich keinem Anderen. Niemandem. Und wenn mich da jemand kontaktiert, dann würd ich dem genauso sagen: „Ruf den Sepp R. an.“ Oder: „Ruf den Herrn G.“ Also, da hab ich einen anderen Background. (...) Eine Augenhöhe. Ganz eine andere Basis. Selbst am Telefon. (...) Und interessant - ich hab dann auch noch auf Rat vom Herrn R. mir ne telefonische Beratung, zumindest, geholt, bei der Medizinrechtlerin in M., die sehr viel dazu bewegt hat, dass es eben dann dieses neue Patientenverfügungsgesetz und so gab. Die hat mir halt dann einfach mal diese rechtliche Sichtweise gesagt, wer ist denn im Recht? Geht' s darum, wer hat Recht? Oder geht's darum, was macht eine Patientenverfügung tatsächlich? (Interview D, S. 18, Z. 690-700).

5.7.1.4 Fragebogenerhebung mit den Hausärzten der Landkreise Traunstein und Berchtesgadener Land

Die Nutzer der Ethikberatung wurden um eine Bewertung des Beratungsangebots gebeten. Wie bereits in Kapitel 5.1.4 erwähnt, machten nur 10 der befragten 17 Nutzer Angaben zur Bewertung des Beratungsangebots.

Mittels Einfachauswahl (ja/nein) gaben insgesamt neun von zehn befragten Medizinern an, dass sie das Beratungsangebot erneut in Anspruch nehmen würden (Tab. 22).

Antwort	Anzahl der Antworten
Ja	9
Nein	1

Tab. 22: Erneute Inanspruchnahme der Außerklinischen Ethikberatung (Gesamtsumme: 10)

Auf die offene Fragestellung nach den Gründen für die erneute Inanspruchnahme, gaben drei Hausärzte an, dass sie die Ethikberatung aufgrund der kompetenten Hilfestellung im juristischen, psychologischen und medizinischen Bereich erneut anfordern würden. Zwei befragte Hausärzte hoben die durch die Beratungssituation entstandene Entlastung hervor (Tab. 23).

Antwort	Anzahl der Antworten
Entlastung	2
Fragestellungen zur palliativmedizinischen Versorgung	1
Gerontopsychiatrische Fälle	1
Juristische, psychologische und medizinisch kompetente Hilfe geboten wird	3
Extreme Schwierigkeiten bei ethischen Problemen	1

Tab. 23: Grund für erneute Inanspruchnahme der Außerklinischen Ethikberatung (Gesamtsumme: 8)

Der Hausarzt, der die Ethikberatung nicht wieder in Anspruch nehmen würde, gab an, dass in seinem Fall eine Lösung der Fragestellung auch ohne Zuhilfenahme der „Außerklinischen Ethikberatung“ möglich gewesen wäre.

Ebenfalls sollten die Nutzer anhand einer Ratingskala von 1 (sehr hilfreich) bis 6 (gar nicht hilfreich) einschätzen, ob die Empfehlungen, die im Rahmen des ethischen Fallgesprächs ausgesprochen wurden, hilfreich waren. Insgesamt gaben sieben

Hausärzte an, dass die ausgesprochene Empfehlung „sehr hilfreich“ (3 Personen) oder „hilfreich“ (4 Personen) war. Demgegenüber stand ein Nutzer, der die Empfehlung als „nicht hilfreich“ einstufte (Tab. 24).

Antwort	Anzahl der Antworten
sehr hilfreich	3
hilfreich	4
eher hilfreich	1
eher nicht hilfreich	1
nicht hilfreich	1
Gar nicht hilfreich	-

Tab. 24: Einschätzung, inwiefern die Empfehlung hilfreich war (Gesamtsumme: 10)

Wie in Tab. 25 ersichtlich, gaben neun befragte Hausärzte mittels Einfachauswahl (ja/nein) an, dass die ausgesprochene Empfehlung auch umgesetzt wurde. Lediglich in einem Fall wurde sie nicht gänzlich umgesetzt, da sich die Angehörigen nicht einigen konnten.

Antwort	Anzahl der Antworten
Ja	9
Teilweise	1

Tab.25: Umsetzung der Empfehlung (Gesamtsumme: 10)

5.7.2 Bewertung der Ethikberater

5.7.2.1 Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“

Die befragten Mitglieder äußerten sich positiv über das Auftreten der Ethikberater. Sie gaben an, dass die Berater aufgrund ihrer fachlichen Ausbildung und jahrelangen Erfahrung im medizinischen Bereich über umfassende Kompetenzen verfügen und dies auch vermitteln (Interview IV, S. 10, Z. 326). Die Mitglieder hoben vor allem die Gesprächsführung der Ethikberater hervor. Alle befragten Personen gaben an, dass die Berater eine gute Moderation praktizierten, in der auf den Patientenwillen fokussiert wurde. Zugleich hatten alle am Gespräch beteiligten Personen die Möglichkeit, ihre Ansichten darzulegen. Durch diese Moderationsweise konnte der Fall nicht nur von allen Seiten reflektiert werden, sondern vermittelte den

Teilnehmern auch den Eindruck, dass ihre Ansichten und Meinungen wertgeschätzt wurden.

T: In dem Falle hat, ich glaube, Frau B. die Gesprächsführung übernommen. Sie ist ins Gespräch eingestiegen, hat kurz den Fall geschildert, über den wir besprechen, beraten. Hat die einzelnen Teilnehmer vorgestellt, ist dann auch speziell auf die Angehörigen eingegangen. Wollte auch das Verhältnis von Angehörigen zu ihrem - es war in beiden Fällen Elternteile - wissen. Und ob sie auch sagen können, ob da drüber früher schon mal gesprochen wurde, ob das Thema Tod und wie man sich des vorstellt, überhaupt je behandelt wurde. Und das wurde dann kurz erörtert. Und dann wurde jeder Einzelne zu dem Thema einfach befragt. Das heißt also, damit jeder der Teilnehmer einfach auch n Hintergrundwissen hatte. Und des war ne gute Gesprächsführung - sehr gut sogar. (Interview XVIII, S. 3, Z. 71-79)

Positiv wurde ebenfalls die Vorbereitung der Berater hervorgehoben. Die Mitglieder berichteten, dass sich die Ethikberater vor Durchführung des Gesprächs umfassend mit den Gegebenheiten des Falls beschäftigen (Interview XIII, S. 17, Z.547-550). Dazu zählte auch, dass sie ihre Teamkollegen, die sie zum Gespräch mitnehmen, sorgfältig anhand der Fragestellung auswählten (Interview XV, S. 17, Z. 670-678)

5.7.2.2 Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen

Die ratsuchenden Personen bewerteten die medizinische Ausbildung der Ethikberater positiv. Sie empfanden die medizinische Einschätzung des Gesundheits- und Pflegezustands des Patienten durch den Ethikberater hilfreich für die weitere Entscheidung.

O: Und glücklicherweise ist sie ja auch Ärztin, und hat sich meinen Vater dann auch mal angesehen und hat dann auch ne medizinische Einschätzung abgegeben, wie sie jetzt diesen Zustand empfindet. Und des war für mich halt auch ne sehr große Hilfe, weil die Ärzte an den Kliniken oft unterschiedliche Meinungen hatten - es gab auch immer mehrere und die haben sich dann abgewechselt. Und die Frau B. war dann irgendwie so der Fels in der Brandung, weil sie war da, und sie hat eine Meinung gehabt und die hat nicht ständig gewechselt. Und da konnte sie mich auch sehr unterstützen. (Interview I, S. 4, Z. 101-107)

Des Weiteren wurde die Begleitung während des Beratungsprozesses positiv empfunden. Die befragten Personen berichteten, dass die Ethikberater sachlich, erfahren und zupackend agierten (Interview I, S. 4, Z. 86-90). Eine Person gab an, dass die Berater sie umfassend unterstützt haben, jedoch keinen Druck zur Umsetzung der Empfehlung ausgeübt haben.

W: Es war jetzt geregelt und i hob g'wusst, an wen i mich wenden kann, wenn i noch irgendwelche Fragen hab, oder wenn was is. Und es war ja auch kein Druck und es war ja auch kein Zwang und es war ja nix da. I hab ja dann, wirklich, bestimmt noch ein halbes Jahr braucht, bis i mich dann wirklich dazu entscheiden hab kenna. Die Frau, die hat mich auch nicht gedrängt und nix. Die hat mir einfach nur beig'standen und hat mich halt betreut. Und sie hat auch g'sagt, es ist überhaupt kein Druck und nix. Und wenn i amoi wirklich dazu bereit bin, dass ma den Schritt machen können, dann kann i ihr des sagen und dann wird sie alles - und sie hat auch dann alles organisiert, dass auch alle Zeit ham, dass ma den Schritt dann g'macht haben. (Interview A, S. 21, Z. 610-619)

Ebenfalls wurde von neun Personen berichtet, dass die ethische Fallberatung aufgrund der Person des Ethikberaters positiv empfunden wurde. Die Ethikberater wurden als empathisch empfunden und haben eine Beziehungsebene zur ratsuchenden Person aufgebaut, die für die Durchführung der ethischen Fallberatung wichtig war.

R: Und es kommt nicht nur auf die Ethikberatung von so ner Sitzung da an, sondern es kommt einfach auf die Person drauf an, die des macht. Weil Sie können mir jemanden hergeben, der mir total unsympathisch ist - der wird aus mir nichts raus kriegen. Und dem werde ich auch kein Okay geben, für ne Ethikberatung. Des ist so. Des ist im Geschäftsleben so, des ist überall so. #46:11# (Interview C, S. 14, Z. 467-469)

Eine Person äußerte sich kritisch über das Verhalten der Ethikberater. Sie hatte das Gefühl, dass sich die Berater von der Pflegedienstleitung, die die ethische Fallberatung angefordert hatte, instrumentalisieren ließen. Dies führte dazu, dass sie den Ethikberatern mangelnde Neutralität bei Durchführung der Fallberatung vorwarf und auch keine Beziehungsebene aufbauen konnte.

K: Aber ich hab die Frau Dr. B. einfach ned so erlebt, als wäre sie neutral und objektiv. Und aus meiner Sicht, hat sie wirklich diesen Fehler gemacht, dass sie sich missbrauchen hat lassen. So würd ich's sagen. Und ich wünsch ihr von Herzen alles Gute und sie ist pure Anfängerin in dem Bereich. Sag ich ganz klar. Und sie kann noch viel lernen und sie macht's in fünf Jahren vielleicht super. (Interview D, S. 18, Z. 686-690)

Die befragte Person sah die Berater als Anfänger auf dem Gebiet der ethischen Fallberatung an und war der Ansicht, dass sich dies nicht nur in der mangelnden Empathie ihr gegenüber zeigte, sondern auch in einer schlechten Gesprächsführung.

K: *Aber so ein bisschen Empathie. Und nicht nur: „Wichtig, sachlich - ich würde jetzt da gerne mal ne Runde machen.“*

I: *Gab's Aspekte, wo Sie gesagt hätten: Das hätte man in dieser Ethikrunde mehr ansprechen müssen? Oder auch irgendwas, wo Sie sagen: Das wurde gar nicht angesprochen, aber eigentlich wäre das der Aspekt gewesen, der für uns - oder auch für unsere Mutter - wichtig gewesen wäre?*

K: *Nein. Des war überhaupt nicht Thema. Denn, man muss sich vorstellen - es ist ja etwas passiert; des erste Wort hat aber jemand anderer, tischt da was auf, und dann waren natürlich wir diejenigen, die des zweite Wort hatten, und dann kommt, dann kotzt jemand auf den Tisch, sozusagen. (Interview D, S. 10, Z. 385-393)*

5.8 Having a say

Wie bereits in Kapitel 4.3 erwähnt, fanden drei „Having a say“-Sitzungen statt. Im Folgenden sollen kurz die Inhalte der Meetings dargestellt werden.

5.8.1 Erstes Having a say

Das erste Having a say dauerte ca. drei Stunden und fand mit den beiden Ethikberatern statt, die an der Experteninterviewstudie teilgenommen hatten. Das Treffen diente dazu, die Inhalte der Interviewstudie und das weitere Vorgehen zu besprechen.

Zunächst stellte der Evaluator die Ergebnisse der Interviewstudie auf Flipchart vor (siehe Anhang K: Flipchart):

1. Reichweite und Verantwortung der „Außerklinischen Ethikberatung“: Was ist das Aufgabengebiet der Ethikberater?
2. Auswahl der Mitglieder: Welche Personen aus dem Team der „Außerklinischen Ethikberatung“ sollen bei ethischen Fallbesprechungen anwesend sein?
3. Zufriedenheit mit den Meetings: Was gefällt den Mitgliedern bei den Meetings? Was empfinden sie als verbesserungsbedürftig?
4. Nachhaltigkeit des Teams: Wer kann das Team bei Abwesenheit der Gründerin leiten?

5. Akzeptanz und Wahrnehmung durch die Zielgruppe: Wie sehen uns ratsuchende Personen?
6. Allgemeine Probleme (z. B. Beratung kommt zu spät; Scheu von Personen, sich an die Ethikberater zu wenden)

Im Rahmen einer gemeinsamen Diskussion hatten die Ethikberater die Möglichkeit, die Ergebnisse zu kommentieren und auf weitere, vom Evaluator nicht beachtete Themen aufmerksam zu machen. Die Ethikberater reagierten positiv auf die dargestellten Themen und gaben an, dass die aus ihrer Sicht wichtigsten Bereiche erfasst wurden. Vereinzelt verwiesen sie noch auf Themengebiete, die vom Evaluator nicht aufgenommen wurden (z. B. „Wer bezahlt eine Supervision für die Mitglieder?“). Die zusätzlichen Aussagen wurden auf einer Flipchart festgehalten. Die Ergebnisse des Meetings dienten dem Evaluator zur Erstellung der Erhebungsinstrumente (Leitfäden für die Interviewstudien mit den Mitgliedern und ratsuchenden Personen sowie der Fragebogenerhebung mit den Hausärzten).

Im Anschluss an die Diskussion erfolgte die Besprechung des weiteren Ablaufs der Evaluation. Die Ethikberater waren mit dem weiteren Vorgehen (Befragung der Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ sowie der ratsuchenden Personen und der hiesigen Hausärzte) einverstanden und erklärten sich bereit, als Gatekeeper zu fungieren und die Personengruppen persönlich zu kontaktieren.

5.8.2 Zweites Having a say

Das zweite Having a say dauerte ca. 1,5 Stunden und fand mit den Ethikberatern und den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ statt. In diesem Treffen wurden die Inhalte der beiden Interviewstudien besprochen sowie der Fragebogen für die Erhebung mit den Hausärzten vorgestellt. Das Having a say diente zur gemeinsamen Erarbeitung von Lösungsvorschlägen für (interne) Probleme, die bei den Interviewstudien aufgedeckt wurden.

Im Rahmen einer Power Point Präsentation stellte der Evaluator die Ergebnisse der Interviewstudien mit den Mitgliedern vor. Folgende Themen aus der Befragung mit den Mitgliedern wurden diskutiert:

1. Was sind die Aufgaben einer „Außerklinischen Ethikberatung“? Gehört dazu auch die Prävention, die Beteiligung an der Umsetzung der Empfehlung und die Nachsorge?
2. Wie erreichen wir die Zielgruppe besser?
3. Welche Berufsgruppen sind bei der Durchführung ethischer Fallgespräche wichtig?
4. Kommt die Ethikberatung zu spät, da in vielen Fällen bereits medizinische Maßnahmen (teilweise entgegen des Patientenwillens) vorgenommen wurden?
5. Wie sieht sich das Team der „Außerklinischen Ethikberatung“? In welcher Rolle sehen sich die Mitglieder?
6. Welche Wünsche haben die Mitglieder?

Die dargestellten Themen wurden anhand konkreter Beispiele aus der Interviewstudie dargestellt und gemeinsam diskutiert. Vor allem die Punkte 2, 5 und 6 standen dabei im Vordergrund, da sie für die „Außerklinische Ethikberatung“ praktische Relevanz besaßen.

Aufgrund der als teilweise mangelhaft empfundenen Öffentlichkeitsarbeit wurde zunächst besprochen, wie die Zielgruppe besser erreicht werden kann. Ein Diskussionspunkt war die von den Gründern kritisierte, mangelnde Initiierung von Fallanfragen durch die Mitglieder (Experteninterview I, S. 12, Z. 400-404). Wie bereits im Interview von einer Person gefordert (Interview I, S. 35, Z. 1160-1163), plädierte der Evaluator an alle Mitglieder, sich aktiv an der Verbreitung des Beratungsangebots zu beteiligen und bei Bedarf auch selbst Anfragen zu initiieren. Die Aussage des Evaluators wurde mit betretenem Schweigen quittiert.

Bei der Frage „Wie sieht sich das Team der ‚Außerklinischen Ethikberatung‘?“ wurde deutlich, dass überwiegend eine bessere interne Vernetzung der Gruppe gewünscht wurde. Viele Mitglieder gaben in der Interviewstudie an, dass sie sich, trotz langjähriger Mitgliedschaft, untereinander nicht kennen. Der Evaluator stellte die beiden Lösungsvorschläge aus der Interviewstudie (Organisation eines Grillfests oder einer Weihnachtsfeier sowie ein gemütliches Beisammensitzen nach den

Meetings) (u.a. Interview V, S. 5, Z. 167-175) zur Diskussion. Während Grillfeste sowie Weihnachtsfeiern aufgrund terminlicher Engpässe abgelehnt wurden, wurde die Idee eines gemütlichen Beisammensitzens positiv aufgenommen. Die Mitglieder berichteten auch, dass ein Beisammensitzen in den vergangenen Meetings bereits umgesetzt wurde.

Ein weiterer Themenschwerpunkt war die Rolle der Mitglieder sowie ihr Einbezug in die Tätigkeiten der „Außerklinischen Ethikberatung“. In der Interviewstudie wurde deutlich, dass die Mitglieder eine starke Hierarchie wahrnehmen, in der die Gründerin als Leitfigur angesehen wird, der sich die anderen unterordnen (u.a. Interview I, S.20, Z. 650-654). Diese hierarchische Anordnung wurde unterschiedlich aufgenommen. Einige Mitglieder empfanden sie negativ und würden sich mehr Mitspracherecht wünschen (Interview XVII, S. 8, Z. 260-265). Aus Sicht anderer Mitglieder beruhte die Hierarchie auf der Kompetenz und Erfahrung der Gründerin und wurde daher akzeptiert (u.a. Interview XV, S. 21, Z. 823-839).

Diskussionsbedarf bestand ebenfalls bei der Beteiligung der Mitglieder in der „Außerklinischen Ethikberatung“. Diese bezogen sich vor allem auf die Teilnahme an ethischen Fallberatungen. Insgesamt gaben 13 Mitglieder an, noch nicht aktiv an einem Fallgespräch teilgenommen zu haben. Dies führte bei einigen Personen dazu, ihre Mitgliedschaft in Frage zu stellen, da sie sich nur als passive Mitglieder ohne Einbezug in die Aktivitäten der „Außerklinischen Ethikberatung“ ansahen (u.a. Interview XVII, S. 6, Z. 178-204). Ebenfalls bemängelten die Mitglieder eine geringe Beteiligung im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit. Einige Personen gaben an, dass sie gerne Vorträge halten würden oder sich anderweitig für die Bekanntmachung der Ethikberatung einsetzen möchten. Die Mitglieder würden sich wünschen, dass die Gründerin derartige Aufgaben vermehrt delegiert (Interview I, S. 35, Z. 1160-1171).

Aufgrund der Ergebnisse schlug der Evaluator vor, die Mitglieder vermehrt in die Tätigkeiten der „Außerklinischen Ethikberatung“ einzubeziehen, um ihre Motivation zu erhöhen und mögliche Austritte zu vermeiden. In Bezug auf die Teilnahme bei ethischen Fallberatungen äußerte der Evaluator die Möglichkeit, Mitglieder, die bisher noch nicht bei einem Fallgespräch anwesend waren, hospitieren zu lassen. Dadurch sollten sie einen Einblick in die Durchführung ethischer Fallberatungen bekommen. Dies erschien aus Sicht des Evaluators wichtig, da einige Mitglieder im

Interview angegeben hatten, dass sie die Ausbildung zum Ethikberater machen wollten. Durch eine Hospitation könnten sie einen Einblick in ein wichtiges Aufgabengebiet des Ethikberaters bekommen.

Der Evaluator schlug ebenfalls vor, die Mitglieder allgemein stärker in die Tätigkeiten der „Außerklinischen Ethikberatung“ einzubinden, beispielsweise durch die Übertragung von Öffentlichkeitsarbeit oder in der Nachbetreuung. Da einige Mitglieder bereits geäußert hatten, dass sie Vorträge sowie Fortbildungen durchführen möchten, könnten die Ethikberater diese Aufgaben delegieren. Dies würde auch zu einer Entlastung der Ethikberater beitragen.

Die Lösungsvorschläge führten zu umfangreichen Diskussionen. Vor allem die Möglichkeit der Hospitation wurde von den Ethikberatern negativ aufgefasst. Aus ihrer Sicht übersteige es den Rahmen einer ethischen Fallbesprechung, wenn zu viele Personen aus dem Team der Ethikberatung anwesend sind. Die Ethikberater argumentierten, dass die ethischen Fallbesprechungen in einer intimen und vertrauensvollen Atmosphäre stattfinden und diese Atmosphäre durch zu viele, anwesende Personen gestört werden würde. Sie baten den Evaluator um wissenschaftliche Literatur, wie viele Teilnehmer bei einer ethischen Fallberatung anwesend sein sollten.

Der dargebrachte Vorschlag führte jedoch zu einer unmittelbaren Reaktion der Ethikberater. Die Gründerin gab im Anschluss an die Diskussion bekannt, dass in den nächsten Wochen zwei Fallberatungen durchgeführt werden. Sie sagte, dass noch eine Pflegekraft an dem Gespräch teilnehmen sollte und achtete darauf, ein Mitglied auszuwählen, das bisher noch nicht an einer ethischen Fallberatung teilgenommen hatte.

Ein weiterer Aspekt waren die Wünsche der Mitglieder. Diese bezogen sich vor allem auf ein umfangreicheres Fortbildungsangebot (u.a. Interview II, S. 2, Z. 37-41). Anhand der Aussagen in der Interviewstudie äußerte der Evaluator zwei Lösungsvorschläge: Zum einen könnte vereinbart werden, dass einmal jährlich eine externe Fortbildungsveranstaltung für die Mitglieder organisiert wird, sofern die finanziellen Mittel vorhanden sind. Zum anderen wurde vorgeschlagen, dass die Mitglieder in den vierteljährlichen Meetings freiwillige, 15-minütige Impulsvorträge zu interessanten Themen (z.B. Gesetzesänderung zur Patientenverfügung, Neuerungen in der palliativmedizinischen Versorgung) halten könnten. Aus Sicht des

Evaluators würde diese Vorgehensweise eine stärkere Einbindung der Mitglieder in die „Außerklinische Ethikberatung“ fördern. Diese Lösungsvorschläge wurden ebenfalls diskutiert. Die Mitglieder waren sich einig, dass interne Impulsvorträge sinnvoll sind und dies auch die Möglichkeit bietet, Personen, die sich bisher eher als passive Mitglieder definierten, einzubinden. Umstritten waren die externen Fortbildungen. Einige Mitglieder gaben an, dass sie in ihrem beruflichen Alltag viele Fortbildungen und Workshops besuchen müssen. Daher möchten sie in ihrer Freizeit nicht auch noch an Fortbildungen teilnehmen müssen.

Die beiden Fragen nach dem stärkeren Einbezug der Mitglieder sowie der Durchführung von externen Fortbildungen konnte in dem Having a say nicht abschließend geklärt werden.

Ebenfalls wurden die Ergebnisse der Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen dargestellt¹⁴. Die überwiegend positive Bewertung der „Außerklinischen Ethikberatung“ erfreute die Mitglieder. Diskussionsbedarf sahen sie bei der Frage, inwiefern die Ethikberater ein Nachsorgeangebot anbieten sollten. Aufgrund der großen Anzahl an Mitgliedern mit unterschiedlichen beruflichen Kompetenzen brachte der Evaluator den Vorschlag ein, das Nachsorgeangebot ebenfalls an die Mitglieder zu delegieren. Neben einer stärkeren Einbindung der Mitglieder, würde dieses Vorgehen auch zu einer klaren Rollenverteilung beitragen. Wie schon aus den Interviewergebnissen deutlich wurde, hatten einige Mitglieder Bedenken, dass eine Vermischung der Rollen bei den Ethikberatern stattfinden könnte, wenn diese noch zusätzlich die Aufgabe der Nachbetreuung übernehmen (siehe Kap. 5.5.2). Durch die Delegation dieser Aufgabe an die Mitglieder könnte diese Vermischung verhindert werden.

Die Mitglieder brachten auch selbst neue Ideen zur Nachsorge ein. Aufgrund ihrer beruflichen Erfahrungen in einem Pflegeheim, machte ein Mitglied den Vorschlag, einen jährlichen Gedenkgottesdienst abzuhalten, zu dem alle Angehörigen eingeladen werden.

Die Frage nach der Beteiligung der „Außerklinischen Ethikberatung“ an einem Nachsorgeangebot konnte nicht abschließend geklärt werden. Im Rahmen der

¹⁴ Die Ergebnisse der Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen wurden bereits in den Kapiteln 5.1 bis 5.7 dargestellt.

Diskussion wurde deutlich, dass der Großteil der Mitglieder bisher nicht in die Nachbetreuung einbezogen wurde. Teilweise haben die Mitglieder erst durch die Interviewstudie erfahren, dass die Ethikberater auch ein Nachsorgeangebot anbieten. Da dieses Aufgabengebiet einigen Personen bisher nicht bekannt war, empfahl der Evaluator, das Thema zu vertagen und in einem gesonderten Meeting ausführlich zu diskutieren. Bei dem Treffen soll besprochen werden, welche Aufgaben die Ethikberater bei der Nachbetreuung bisher übernommen haben, wie und ob das Nachsorgeangebot weiter gestaltet werden soll und welche Personen diese Aufgabe übernehmen möchten.

Im Anschluss an die Darstellung der Ergebnisse wurde der Fragebogen für die Hausarzteerhebung an die Mitglieder ausgeteilt. Die Mitglieder hatten die Möglichkeit, Anmerkungen zu machen (z. B. zur Verständlichkeit der Fragestellungen). Ebenfalls wurden sie vom Evaluator gebeten, für die Teilnahme an der Studie bei den Hausärzten zu werben (z. B. in Qualitätszirkeln).

5.8.3 Drittes Having a say

Das dritte Having a say dauerte ebenfalls ca. 1,5 Stunden und fand mit den Ethikberatern und den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ statt. In diesem Treffen wurden die Inhalte der Fragebogenerhebung besprochen. Das Treffen diente zur Besprechung weiterer Maßnahmen bei den Hausärzten. Analog dem zweiten Treffen stellte der Evaluator die Ergebnisse mittels Power Point Präsentation vor¹⁵.

Das Hauptthema des Meetings war die aus Sicht der Mitglieder geringe Anfragequote der Hausärzte. Die Mitglieder waren erstaunt darüber, dass sich Hausärzte mit vielfältigen, ethischen Fragestellungen konfrontiert sahen (siehe Kap. 5.1.4), zugleich jedoch wenige Anfragen stellen. Aufgrund der Aussagen einiger Hausärzte, dass sie das Beratungsangebot überhaupt nicht kannten, sahen sich einige Mitglieder in ihrer Meinung zum geringen Bekanntheitsgrad der „Außerklinischen Ethikberatung“ bestätigt (u.a. Interview V, S. 10, Z. 374-377). In Anlehnung an die Ergebnisse der Fragebogenerhebung schlug der Evaluator vor, erneut Öffentlichkeitsarbeit zu betreiben. Dabei sollten sich die Mitglieder an den

¹⁵ Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung wurden bereits in den Kapiteln 5.1 bis 5.7 dargestellt.

bevorzugten Informationsquellen (Fortbildungsmaßnahmen, Informationsbroschüre, siehe Kap. 5.4) orientieren.

Hausärzte, die zugleich Mitglied in der „Außerklinischen Ethikberatung“ sind, äußerten, dass sie beständig Werbung in den Qualitätszirkeln gemacht haben und ihre Kollegen auf das Beratungsangebot hingewiesen haben. Sie bestätigten jedoch auch den Eindruck der übrigen Mitglieder, dass Hausärzte dem Beratungsangebot aus unterschiedlichen Gründen skeptisch gegenüberstehen (Interview XII, S. 8, Z. 252-259). Die Mitglieder schlossen sich dem Vorschlag des Evaluators an und wollen verstärkt Öffentlichkeitsarbeit betreiben. In Anlehnung an die Ergebnisse der Fragebogenerhebung wollen sie Vorträge und Fortbildungen durchführen sowie erneut Flyer verteilen.

Am Ende des Meetings wurde allen Mitgliedern ein Evaluationsbericht ausgeteilt.

5.9 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Ergebnisse der Evaluationsstudie bieten einen guten Einblick in den Evaluationsgegenstand und spiegeln zugleich die subjektiven Sichtweisen der einzelnen Stakeholder wider.

Eine zentrale Aussage der Evaluationsstudie liegt darin, dass die „Außerklinische Ethikberatung“ von vielen Seiten gewollt war. Neben der umfassenden finanziellen und organisatorischen Unterstützung zu Beginn der Implementierungsphase wird dies an den zahlreichen ethischen Fragestellungen deutlich, mit denen sich die Hausärzte konfrontiert sehen. Diese machen den Bedarf an einem Ansprechpartner im außerklinischen Setting sichtbar. Die Aussage wird ebenfalls durch die Ergebnisse der Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen unterstrichen. Die empfundene Entlastung der befragten Personen durch die Unterstützung der Ethikberater konnte aufgezeigt werden. Auch hier wird deutlich, dass ein externer unabhängiger Ansprechpartner, der sachliche und kompetente Unterstützung in juristischen, medizinischen und ethischen Fragestellungen anbietet, wichtig ist. Trotz einiger Hindernisse zu Beginn der Implementierung (u.a. Verweigerung an der Teilnahme ethischer Fallgespräche durch Hausärzte oder Seniorenheime) wird deutlich, dass die „Außerklinische Ethikberatung“ von vielen befragten Personen als nützlich und hilfreich angesehen wird.

Die Ethikberater selbst waren sich unsicher, wie weit genau ihr Aufgabengebiet reicht: Umfasst es nur die ethische Fallberatung oder auch die Betreuung bei der

Umsetzung der Empfehlung sowie Nachsorgegespräche? Die dargestellten Ergebnisse vermitteln den Eindruck, dass das Aufgabengebiet eines Ethikberaters im außerklinischen Setting komplexer ist als im klinischen Setting. Sowohl seitens der Hausärzte als auch seitens der ratsuchenden Personen wird deutlich, dass das Angebot einer Nachbetreuung (z. B. telefonischer Kontakt, Supervision) dankbar angenommen wird. Ebenfalls zeigten die Ergebnisse auf, dass vor allem für die ratsuchenden Personen rechtliche Absicherung sowie Hilfestellung bei der medizinischen Aufarbeitung des Falls wichtig waren.

Ein weiterer, wichtiger Aspekt betraf die Öffentlichkeitsarbeit. Die Ergebnisse zeigten deutlich die Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Gründer zum Bekanntheitsgrad sowie der Öffentlichkeitsarbeit und den Aussagen der Mitglieder, ratsuchenden Personen und Hausärzte. Wie aufgezeigt werden konnte, besteht hier Verbesserungsbedarf. Die Ausweitung der Werbemaßnahmen sowie die Bekanntmachung des Angebots bei weiteren Gruppen (z. B. gesetzliche Betreuer, Angehörigenberatung, etc.) sind notwendig, um das Beratungsangebot am Laufen zu halten und neue Zielgruppen zu erfassen.

Zu beachten ist zudem die geäußerte Kritik an der „Außerklinischen Ethikberatung“. Obwohl der Großteil der befragten Personen mit dem Angebot zufrieden war, sollten die Ethikberater immer wieder überprüfen, ob wirklich eine ethische Fragestellung vorliegt, ob sie instrumentalisiert werden und ob sie die Situation objektiv einschätzen können. Diese Selbstreflexion kann sie vor einer möglichen Ausnutzung bewahren.

6 Diskussion der Ergebnisse

„Das Ziel der Ethikberatung sollte immer der Versuch sein, ein Problem so zu lösen, dass für alle Betroffenen die Entscheidung nachvollziehbar und annehmbar ist.“ (siehe Anhang J: Flyer der Außerklinischen Ethikberatung)

Wie bereits erwähnt, ist dies der Anspruch der außerklinischen Ethikberater an ihr Beratungsangebot. Doch hat die „Außerklinische Ethikberatung“ bisher zur Lösungsfindung von ethischen Fragestellungen beigetragen? Konnten die besagten Zielgruppen mit dem Beratungsangebot erreicht werden?

Im Folgenden sollen die in Kapitel 5 dargestellten Ergebnisse in Auseinandersetzung mit nationaler und internationaler Literatur kritisch reflektiert werden.

6.1 Implementierung der Außerklinischen Ethikberatung

6.1.1 Bedarf an Ethikberatung im außerklinischen Setting

Obwohl sich 96,6% aller in der Evaluationsstudie befragten Hausärzte mit ethischen Fragestellungen konfrontiert sahen, wurde die „Außerklinische Ethikberatung“ nur in geringem Ausmaß in Anspruch genommen. Wie die Statistiken der „Außerklinischen Ethikberatung“ zeigten, stellten Hausärzte nur in 8 von 48 Fällen selbst eine Anfrage. Aufgrund der niedrigen Anfragefrequenz sowie der Aussage von 22 Hausärzten, dass sie kein Beratungsangebot im außerklinischen Setting wünschen, ist fraglich, wie groß der Bedarf für ein ethisches Beratungsgremium tatsächlich ist. Dass in den letzten vier Jahren zunehmend Ethikberatungen im außerklinischen Bereich gegründet wurden (siehe Coors et al., 2015), spricht zunächst für einen Bedarf an ethischer Entscheidungsunterstützung. Die Anzahl der durchgeführten ethischen Fallberatungen im außerklinischen Setting war unterschiedlich hoch. Während Scholz (2015) berichtete, dass in der Bremer Heimstiftung von 2006 bis 2013 insgesamt 232 ethische Fallberatungen durchgeführt wurden, berichtete Sauer (2015) im Zeitraum von 2006 bis 2014 von insgesamt 133 Fallberatungen¹⁶, die am Frankfurter Franziska Schervier Seniorenzentrum durchgeführt wurden. Zu beachten ist bei den dargestellten Ethikberatungen, dass sie an ein Pflegeheim angebunden sind und keine externen Fallanfragen annehmen. Im klinischen Setting werden

¹⁶ Nach eigenen Angaben fallen unter die dargestellten 133 Beratungen auch retrospektive, prospektive und präventive Fallberatungen (vgl. Sauer, 2015, S. 122).

ebenfalls unterschiedlich hohe Zahlen für Fallanfragen genannt. Welsch (2012) berichtet, dass im Klinischen Ethikkomitee des Gerresheimer Krankenhauses in Düsseldorf jährlich ca. 20 ethische Fallberatungen angefragt werden, von denen 85% durchgeführt werden. Kobert und Löbbing (2014) berichteten von 52 moderierten Fallberatungen im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld.

Von einer deutlich geringeren Fallanzahl pro Jahr gehen Schochow et al. (2014) aus. Sie berichten, dass in 92 von 440 Kliniken, die an ihrer Studie teilgenommen haben, zwischen einer und fünf Fallberatungen pro Jahr durchgeführt werden. In weiteren 86 Kliniken fanden sechs bis zehn Fallberatungen statt. Lediglich 30 Kliniken gaben an, mehr als 25 Fallberatungen pro Jahr durchzuführen.

Die „Außerklinische Ethikberatung“ hat von 2012 bis 2015 insgesamt 48 Fallberatungen durchgeführt. Die Anzahl der ethischen Fallgespräche wurde seitens der Mitglieder unterschiedlich bewertet. Während einige die Anfragefrequenz als niedrig bezeichneten und aussagten, dass der Bedarf an einem Beratungsangebot allgemein sehr gering sei (u.a. Interview I), gaben andere Mitglieder den Bedarf als sehr hoch an (u.a. Interview IX). Nach ihren Aussagen benötigten vor allem Hausärzte und Seniorenheime ein ethisches Beratungsangebot.

Aufgrund dieser Ergebnisse stellt sich nun die Frage, weshalb die Anfragefrequenz, vor allem von Hausärzten, tendenziell eher niedrig ist. Die Angaben der „Außerklinischen Ethikberatung“ zur geringen Fallanfrage durch (Haus-)Ärzte deckten sich mit den Erfahrungen anderer Ethikberatungen. Beim „Ambulanten Ethikkomitee in Ammerland/Uplengen“ führten Kreft et al. (2015) die niedrige Anfrage seitens der Allgemeinmediziner u.a. auf deren gute Ausbildung im Bereich der Palliativmedizin zurück. Gerade im palliativmedizinischen Bereich stellten sich dem Gesundheitspersonal viele ethische Fragestellungen (z. B. Reanimation von Patienten in der letzten Lebensphase) (Simon, 2015). Aus diesem Grund könnte es sein, dass sich Hausärzte mit palliativmedizinischer Ausbildung als kompetent genug ansehen, komplexe, ethische Fragestellungen eigenverantwortlich zu lösen. Zu berücksichtigen ist jedoch, dass die Ausbildung zum Palliativmediziner zwar ethische Fragestellungen beinhaltet, diese jedoch keine ethisch-klinische Ausbildung darstellt. Wie die Ergebnisse der durchgeführten Evaluationsstudie zeigten, besaß ein Viertel der befragten Hausärzte in Traunstein und im Berchtesgadener Land den Basiskurs zum Palliativmediziner. Zwei befragte Allgemeinmediziner besaßen die

Zusatzausbildung zum Palliativmediziner. Diese Fortbildungstätigkeiten könnten auch dort Einfluss auf die Anfragefrequenz haben.

In der Fragebogenerhebung wurden zusätzlich noch weitere Gründe für die geringe Inanspruchnahme des Beratungsangebots durch Allgemeinmediziner angegeben. Beispielsweise wurden Alternativen zur Ethikberatung aufgeführt, wie die Lösung der ethischen Konflikte durch Gespräche mit den betroffenen Personen, die Durchführung sog. Round Table sowie die Entscheidung anhand der eigenen Erfahrung.

Abschließende Angaben, ob die Anzahl der Fallberatungen gering oder hoch ist, sind schwierig, da es keine Statistiken zu Fällen gibt, in denen eine ethische Fallberatung sinnvoll wäre. Zudem lassen sich die Anzahl der durchgeführten Fallberatungen aufgrund des unterschiedlichen Settings (klinisches Setting vs. Ambulanz) und der daraus resultierenden, unterschiedlich hohen Patientenzahl nur eingeschränkt miteinander vergleichen. Die durchgeführten Fallberatungen sowie die Häufigkeit ethischer Fragestellungen bei den Hausärzten zeigen jedoch, dass durchaus ein Bedarf nach ethischer Beratung in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land vorhanden ist, der quantitativ eigentlich über die tatsächliche Anzahl ethischer Fallberatungen hinausgehen müsste.

Des Weiteren ist fraglich, bei welchen Themen sich die befragten Personen eine Beratung wünschten. Die Themengebiete waren abhängig von der Personengruppe und dem Setting. Ein wichtiges Themengebiet war die medizinische Aufarbeitung der Fälle. Während die ratsuchenden Personen berichteten, dass für sie die ärztliche Einschätzung des Gesundheitszustands des Patienten wichtig war (vgl. Interview I), zeigten die Ergebnisse der Evaluationsstudie mit den Hausärzten, dass vor allem die Themen der Patientenversorgung wie beispielsweise „Versorgung von Patienten in hohem Alter“, „Fragestellungen zur palliativmedizinischen Versorgung“ sowie „Krankenhauseinweisung“ von Interesse waren. Bei den Hausärzten könnte der Bedarf nach einem medizinischen Diskurs auf mangelnde kollegiale Gespräche bei schwierigen Fällen zurückzuführen sein. Da der Großteil der befragten Allgemeinmediziner in einer Einzelpraxis tätig war (siehe Kap. 5.1.2), wird die ethische Fallberatung möglicherweise als „Ersatzansprechpartner“ zur Lösung medizinisch schwieriger Fälle angesehen. Unterstützung beim Umgang mit pflegerischen und pflegeethischen Themen, wie sie Bockenheimer-Lucius und Sappa

(2009) in ihrer empirischen Untersuchung im Pflegeheim herausfanden, wurde nicht angefragt.

Die dargestellten Themen stehen teilweise in Divergenz zu den Themengebiete, die im klinischen Setting behandelt werden (Neitzke, 2010a). Während ethische Fragen bei der Versorgung von Patienten in hohem Alter ebenfalls im klinischen Setting diskutiert werden, sind Fragen zur Hospitalisation sowie zu pflegerischen Maßnahmen charakteristisch für den außerklinischen Bereich (Kada et al., 2011).

Ein weiteres Thema bei den ratsuchenden Personen stellte die juristische Absicherung dar. Wie in Kap. 5.7.1.3 beschrieben, war die Anwesenheit von Juristen für einen Großteil der ratsuchenden Personen wichtig. Wie aus den Experteninterviews ersichtlich wird, legen auch die Ethikberater großen Wert auf die Anwesenheit eines Juristen während der ethischen Fallberatung (siehe Abschnitt „Organisation und Terminfindung“, Kap. 5.1.1). Im klinischen Setting spielen Juristen bisher noch eine weniger prominente Rolle bei ethischen Fallgesprächen. Schochow et al. (2014) berichteten in ihrer Studie, dass lediglich in 40,7% aller ethischen Fallberatungen ein Jurist anwesend war. Auffällig war hierbei, dass alle Fallgespräche, in denen Juristen anwesend waren, in nichtkonfessionellen Krankenhäusern durchgeführt wurden.

Die Ergebnisse der Evaluationsstudie, wonach Hausärzte sowie Personen, die an der ambulanten Pflege und Betreuung (schwerst-)kranker Menschen beteiligt sind, mit vielfältigen (ethischen) Konflikten konfrontiert werden, werden durch Aussagen von Gagyor (2012) bestätigt. Um diesen Personengruppen eine Anlaufstelle für ihre Fragestellungen zu bieten, ist aus ihrer Sicht die Etablierung von Ethikberatungen im außerklinischen Setting notwendig.

6.1.2 Erfolgsfaktoren und Hindernisse

Wie bereits in Kapitel 5.3 berichtet, trugen folgende fünf Erfolgsfaktoren zur Implementierung der „Außerklinischen Ethikberatung“ bei: „Vorhandensein einer Leitfigur“, „Engagement der Gründer“, „Bekanntheitsgrad der Gründer“, „finanzielle Ressourcen“ sowie „Unterstützung durch die Ärzteschaft, die Pflegeheime und das ‚Netzwerk Hospiz‘“¹⁷. Diese Erfolgsfaktoren wurden auch bei anderen Ethikberatungen im außerklinischen Setting beschrieben (siehe Coors et al., 2015).

¹⁷ Die Erfolgsfaktoren werden umfassen in Kapitel 7.1 dargestellt

Trotz des offensichtlich vorhandenen Bedarfs beklagte die „Außerklinische Ethikberatung“ Widerstand bei der Implementierung. Wie bereits berichtet, weigerten sich sowohl einige Allgemeinmediziner als auch Angestellte von Seniorenheimen, an einem ethischen Fallgespräch teilzunehmen. Dies hatte zur Folge, dass ethische Fallberatungen nicht durchgeführt werden konnten. Zwar kann niemand zur Beteiligung gezwungen werden, dennoch sollte die Weigerung zur Teilnahme nicht zwangsläufig dazu führen, dass Ethikberater ihre Arbeit nicht ausführen können (Glover & Nelson, 2003). Sowohl im klinischen Bereich (Dörries, 2003; Dörries & Hesse-Jungblut, 2007) als auch im außerklinischen Bereich wird von Widerstand seitens der Ärzteschaft bei der Implementierung von ethischen Beratungsangeboten berichtet. Bockenheimer-Lucius et al (2012) sowie Vollmann (2010b) gaben an, „dass Ärzte gelegentlich reflexartig jede Möglichkeit von Ethikberatung gar nicht erst zulassen“ (Bockenheimer-Lucius et al., 2012, S. 107). Als Gründe für die Resistenz gegenüber ethischen Beratungsgremien wurden Unkenntnis über die Arbeit von Beratungsgremien, die Therapiehoheit des Arztes, die Verantwortlichkeit der Ärzte zur gemeinsamen Lösungsfindung mit den Angehörigen bzw. gesetzlichen Vertretern des Patienten ohne Einmischung externer Personen sowie der organisatorische und zeitliche Aufwand bei Durchführung einer ethischen Fallberatung genannt (Bockenheimer-Lucius et al., 2012, Gaudine et al., 2011; DuVal et al., 2004; Orłowski et al., 2006). Ähnliche Gründe wurden auch in der Evaluationsstudie angegeben. Zusätzlich gaben die Hausärzte, die kein Beratungsangebot im außerklinischen Setting wünschten, an, dass eine Lösung der Fragestellung auch ohne Ethikberatung möglich gewesen wäre, ihnen das Angebot nicht bekannt war oder, dass sie keine Fälle für die Ethikberatung hätten.

Ein weiterer Faktor für die niedrige Anfragefrequenz könnte in der ländlichen Struktur liegen, in der die „Außerklinische Ethikberatung“ tätig ist. Wie die Ergebnisse der Evaluationsstudie zeigten, arbeitete mehr als die Hälfte der befragten Allgemeinmediziner in einer Einzelpraxis auf dem Land. Aufgrund dieses „Einzelkämpferdaseins“ sind Hausärzte oftmals gewohnt, ihre Konflikte und Fragestellungen selbst zu lösen (Gaudine et al., 2011). Daher könnte es sein, dass das Angebot unzureichend wahrgenommen wurde, da die Allgemeinmediziner in ihrer Vorgehensweise des Einzelkämpferdaseins verharrten und eine Beratung eher als Einmischung in ihre Arbeit interpretierten. Ähnliche Erfahrungen bei der

Implementierung ihres Palliativstützpunktes berichteten auch Schmithüsen und Godehart (2015). Analog der „Außerklinischen Ethikberatung“ beklagten sie mangelndes Interesse seitens der Hausärzteschaft an ihrem Angebot sowie geringe Beteiligung an einer ersten Informationsveranstaltung. Dies führten sie auf die beschriebenen, hausärztlichen Strukturen zurück.

Ein weiterer Aspekt stellte die Öffentlichkeitsarbeit und der damit verbundene Bekanntheitsgrad dar. In der vorliegenden Evaluationsstudie konnte aufgezeigt werden, dass es unterschiedliche Einschätzungen zum Bekanntheitsgrad des Beratungsangebots gab. Während die Gründer der „Außerklinischen Ethikberatung“ angaben, umfassende Öffentlichkeitsarbeit geleistet zu haben und das Beratungsangebot dadurch bekannt gemacht zu haben, zeigte die vorliegende Fragebogenerhebung, dass knapp die Hälfte der befragten Hausärzte nach eigenen Angaben das Angebot nicht kannte. Über vergleichbare Probleme berichteten auch andere Ethikberatungen im klinischen und außerklinischen Setting. Sie beklagten ebenfalls, dass, trotz intensiver Öffentlichkeitsarbeit, die Beteiligung an Informationsveranstaltungen oder Fortbildungsmaßnahmen gering war, wenige Anfragen stattfanden oder Personen (z. B. Ärzte, Pflegepersonal) angaben, nicht über die Einrichtung einer Ethikberatung informiert worden zu sein (Weston et al., 2005; Neitzke, 2010b; Bockenheimer-Lucius, 2015; Schmithüsen & Godehart, 2015).

Den geringen Bekanntheitsgrad beklagten nicht nur Hausärzte, sondern auch die Angehörigen sowie gesetzlichen Betreuer. Wie in der Interviewstudie deutlich wurde, fühlten sie sich nicht über das Angebot informiert. Teilweise erfuhren sie erst durch Dritte (z. B. Pflegekräfte) über die Tätigkeit der „Außerklinischen Ethikberatung“. Dies mag jedoch auch an der Art der Öffentlichkeitsarbeit liegen. Die Ergebnisse der Evaluationsstudie vermitteln den Eindruck, dass der Fokus der Öffentlichkeitsarbeit der „Außerklinischen Ethikberatung“ bisher auf den Hausärzten und den Seniorenheimen lag. Obwohl auch Vorträge, beispielsweise für Bewohner von Pflegeheimen gehalten wurden, wurde eine konkrete Bekanntmachung des Angebots in der breiten Bevölkerung (z. B. mittels Flyer) bisher nicht durchgeführt. Diese Fokussierung der Öffentlichkeitsarbeit ging zu Lasten anderer, wichtiger Zielgruppen, wie beispielsweise niedergelassene Fachärzte, Erwachsene mit Behinderung, Angehörigenberatung, psychiatrische Einrichtungen oder gesetzliche Betreuer (Neitzke, 2004).

Eine allgemein zufrieden stellende Lösung für die dargelegten Probleme konnte auch durch die Evaluationsstudie nicht gefunden werden. Es hat den Anschein, dass das Thema „Öffentlichkeitsarbeit“ für alle Ethikberatungen aus unterschiedlichen Gründen schwer zu bewerkstelligen ist. Dies erscheint für die Mitglieder teilweise frustrierend, da sie umfangreiche Öffentlichkeitsarbeit geleistet haben, die sich jedoch nicht in der Anzahl der Fallanfragen widerspiegelt (Weston et al., 2005; Bockenheimer-Lucius, 2015).

Anhand der Ergebnisse der Evaluationsstudie konnten einige Verbesserungsvorschläge gefunden werden. Eine Möglichkeit zur Erhöhung der Anfragefrequenz liegt in der Steigerung des Bekanntheitsgrads durch eine umfassende Öffentlichkeitsarbeit. Sowohl in der durchgeführten Fragebogenerhebung mit den Hausärzten aus Traunstein und dem Berchtesgadener Land als auch aus einem Erfahrungsbericht von Schmithüsen und Godehart (2015) wird deutlich, dass die meisten Fallanfragen über einen persönlichen Kontakt, zum Beispiel während einer Fortbildung, zustande kamen. Daher erscheint als geeignetste Form zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads die Durchführung von Fortbildungsangeboten und mündlichen Vorträgen (z.B. in Seniorenheimen, Qualitätszirkeln, ärztlichen Kreisverbänden oder Angehörigenberatungen). Neben Fortbildungsmaßnahmen könnte auch die Gestaltung sog. Ethiktage nach klinischem Vorbild eine Möglichkeit bieten, um die Bevölkerung und das Gesundheitspersonal auf die Tätigkeit der Beratungsgremien hinzuweisen (vgl. Technische Universität München, 2016). Neben der Darstellung interessanter Inhalte, die unterschiedliche Zielgruppen ansprechen, liegt ein Vorteil dieser Maßnahme in der Vergabe von Fortbildungspunkten. Dadurch könnten auch Mediziner sowie Gesundheitspersonal zur Teilnahme an der Veranstaltung motiviert werden. Beschreibungen, dass diese Veranstaltungen im außerklinischen Bereich durchgeführt wurden, existieren bisher nicht.

Ebenfalls sollte eine ständige, mediale Präsenz aufgebaut werden, beispielsweise durch Pressemitteilungen in Zeitungen oder durch die Veröffentlichung von Artikeln in internen Newslettern von Seniorenheimen oder Palliativnetzwerken. Des Weiteren sollte auch das Internet zur Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden. Beispielsweise könnte durch die Gestaltung von Homepages auf das Angebot aufmerksam gemacht werden. Ebenfalls gibt es bisher keine Erfahrungen, inwiefern man Nachrichtendienste wie Twitter oder andere soziale Netzwerke zur Verbreitung des

Beratungsangebots nutzen könnte. Gerade die Nutzung der „Neuen Medien“ könnte eine innovative Idee zur Bekanntmachung der Ethikberatungen im außerklinischen Setting darstellen. Zu beachten ist hierbei, dass sich mindestens eine Person für die Instandhaltung und Pflege des Webauftritts verantwortlich fühlen sollte.

Eine weitere Möglichkeit zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads sowie zur Steigerung der Inanspruchnahme des Beratungsangebots könnte die Erweiterung der Zielgruppe darstellen. Sowohl bei der „Außerklinischen Ethikberatung“ in Traunstein und im Berchtesgadener Land als auch bei anderen, außerklinischen Beratungsangeboten, wurde der Fokus der Öffentlichkeitsarbeit auf Hausärzte und Seniorenheime gelegt. Die Fokussierung auf bestimmte Gruppen mag für Ethikkomitees sinnvoll sein, die in einem Seniorenheim angebunden sind. Für Ethikberatungen, die mobil an verschiedenen Orten und in verschiedenen Institutionen tätig sind, erscheint diese Art der Öffentlichkeitsarbeit zu kurz gegriffen (Simon, 2015). Wie auch bereits von einigen Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ gefordert, wird daher empfohlen, die Öffentlichkeitsarbeit auf weitere Zielgruppen wie beispielsweise Personen, die ihre Angehörigen zu Hause pflegen, oder niedergelassene Fachärzte, zu erweitern. Auch die Berufsgruppe der gesetzlichen Betreuer sowie Einrichtungen für Erwachsene mit Behinderungen oder psychiatrische Einrichtungen sollten bei der Öffentlichkeitsarbeit berücksichtigt werden. Ebenfalls könnten aktiv ambulante Pflegekräfte angesprochen werden. Wie dargestellt wurde, spielen sie in der häuslichen Pflege eine große Rolle, da sie oftmals wichtige Bezugspersonen für die Angehörigen sowie die Patienten sind (Haas, 2015). Sie könnten daher als Bindeglieder fungieren, die den Kontakt zur Ethikberatung vermitteln (Haas, 2015). Neben einer umfangreichen Öffentlichkeitsarbeit gibt es noch weitere Möglichkeiten zur Erhöhung der Anfragefrequenz. Die Mitglieder der Beratungsgremien könnten ebenfalls zur Steigerung von Fallanfragen beitragen. Beispielsweise berichtete Bannert (2012), dass Nachhaltigkeit bei Fallanfragen nur dann geschaffen werden kann, wenn sich auch die Mitglieder aktiv beteiligen und aus ihrem beruflichen Umfeld Fallanfragen einbringen und initiieren. Da dieser Aspekt bei der „Außerklinischen Ethikberatung“ in Traunstein und im Berchtesgadener Land bisher zu wenig beachtet wurde, sollte diese Möglichkeit mit den Mitgliedern ausführlich diskutiert werden.

Ebenfalls könnten (Haus-)Ärzte, die bereits an einem ethischen Fallgespräch teilgenommen haben, als Multiplikatoren fungieren. In der durchgeführten Evaluationsstudie gaben 90% der befragten Nutzer an, dass sie die Ethikberatung erneut in Anspruch nehmen würden. Diese Aussagen deckten sich mit den Ergebnissen anderer Evaluationsstudien zur Zufriedenheit mit dem Beratungsangebot (Førde et al., 2008). Ärzte, die zufrieden mit der Ethikberatung waren, könnten ihre Erfahrungen an andere Kollegen weitergeben und durch diesen Erfahrungsaustausch dazu beitragen, dass der Bekanntheitsgrad des Beratungsgremiums erhöht wird. Dies könnte zu einer Steigerung der Fallanfragen führen. Fraglich ist, inwiefern Hausärzte motiviert werden können, Werbung für die Beratungsgremien zu machen. Im Fall der „Außerklinischen Ethikberatung“ warben beispielsweise Hausärzte, die als Mitglieder im Gremium tätig waren, in den Qualitätszirkeln sowie bei den Ärztlichen Kreisverbänden für das Beratungsangebot.

6.2 Gestaltung des Aufbaus der „Außerklinische Ethikberatung“

Fraglich ist allgemein, wie eine Ethikberatung im außerklinischen Setting gestaltet werden soll. Die bisherigen Recherchen ergaben, dass außerklinische Beratungsangebote nach klinischem Vorbild (z. B. Prozessmodell) aufgebaut wurden (siehe Coors et al., 2015). Die Anlehnung an klinische Vorbilder erscheint sinnvoll, da ein Großteil der Aufgaben im klinischen und im außerklinischen Bereich ähnlich ist. Jedoch ergeben sich im außerklinischen Setting Besonderheiten, die beachtet werden sollten. Beispielsweise können im außerklinischen Bereich vermehrt pflegerische oder pflegeethische Fragestellungen im Vordergrund stehen (Bockenheimer-Lucius & Sappa, 2009). Da diese Themengebiete im klinischen Bereich eine eher untergeordnete Rolle spielen, ist fraglich, ob Moderationsleitfäden, die im klinischen Setting verwendet werden, auch auf den außerklinischen Bereich übertragen werden können, oder ob sie angepasst werden müssen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012; Simon, 2015). Nach bisherigen Erkenntnissen ist diese Fragestellung nicht umfassend untersucht worden. Während Bockenheimer-Lucius et al. (2012) sowie Heinemann (2009) spezielle Moderationsleitfäden zur Durchführung für Fallberatungen im Pflegeheim erstellt haben, verwenden andere Ethikberatungen im außerklinischen Setting Moderationsleitfäden, die für den klinischen Bereich entwickelt wurden (Gollan, 2015). Ob eine Anpassung der Beratungsmodelle vorgenommen werden sollte, kann nicht abschließend geklärt werden. Nach

bisherigen Erkenntnissen könnte die Auswahl des Leitfadens mit dem Einsatzgebiet zusammenhängen. Während einige außerklinische Ethikberatungen an einem Pflegeheim angebunden sind und nur in dieser Einrichtung Fallanfragen annehmen (Bockenheimer-Lucius & Sappa, 2009), ist die „Außerklinische Ethikberatung“ mobil in zwei Landkreisen unterwegs. Aus dem unterschiedlichen Einsatzgebiet ergeben sich teilweise unterschiedliche ethische Fragestellungen. Beispielsweise finden sich bei der „Außerklinischen Ethikberatung“ kaum Hinweise auf die Bearbeitung pflegeethischer und pflegerischer Themen, wie sie Bockenheimer-Lucius und Sappa (2009) in dem von ihnen untersuchten Komitee berichten. Dies kann ein Grund sein, weshalb die Berater der „Außerklinische Ethikberatung“ überwiegend Beratungsmodelle aus dem klinischen Bereich verwendet haben und keine größeren Probleme bei der Übertragung der Modelle hatten.

Ein weiterer Aspekt bei der Gestaltung einer Ethikberatung im außerklinischen Setting stellte die Zusammensetzung des Teams dar. Analog dem klinischen Vorbild (Vollmann, 2010b), wurden auch im außerklinischen Setting multidisziplinäre Teams zusammengestellt, die die Vielfalt der Gesundheitsberufe im außerklinischen Bereich widerspiegeln sollen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Nach einer Studie von Bockenheimer-Lucius und Sappa (2009) erschienen die Wohnbereichsleitung, betreuende Ärzte, Angehörige sowie Sozialarbeiter und die Heimleitung als geeignete Besetzung für ein Ethikkomitee im außerklinischen Setting. Ein analoger Aufbau des Teams findet sich auch in der „Außerklinischen Ethikberatung“ in Traunstein und im Berchtesgadener Land wieder. Hier wirken Hausärzte, Juristen, Seelsorger, Pflegekräfte sowie Sozialarbeiter mit. Die Zusammensetzung des Teams erfolgte nicht nur anhand der dargestellten Kriterien, sondern auch in Abhängigkeit vom Aufgabengebiet. Da die „Außerklinische Ethikberatung“ ein Nachsorgeangebot zu ihren Aufgaben zählt, haben sie auch Mitglieder aus dem sozialpsychologischen Dienst sowie Seelsorger mit Ausbildung zum Supervisor berufen.

6.3 Ausbildung und Kompetenzen der Ethikberater im außerklinischen Setting

Des Weiteren soll der Frage nachgegangen werden, welche Kompetenzen und welche Ausbildung Ethikberater im außerklinischen Setting benötigen. Schon während der Evaluationsstudie war aufgefallen, dass ratsuchende Personen bei den Ethikberatern Kompetenzen in den Bereichen Medizin und Rechtswissenschaft sowie Organisation, Kommunikationsfähigkeit und Gesprächsführung erwarteten.

Diese Erwartungen deckten sich mit den beschriebenen Kernkompetenzen der Ethikberater von Tarzian (2013). Aus Sicht der Autorin sollten Ethikberater über *assessment skills*, *process skills* sowie *interpersonal skills* verfügen.

Ebenfalls stellte die Beraterpersönlichkeit einen wichtigen Aspekt dar. Neun der in der Evaluationsstudie befragten Personen äußerten übereinstimmend, dass sie die Ethikberatung aufgrund der Ethikberaterin positiv bewerteten. Sie berichteten von umfassenden Kompetenzen der Beraterin in den Bereichen Medizin, (Medizin-)Ethik und Kommunikationsfähigkeit. Ebenfalls wirkte sie empathisch und stellte dadurch eine Beziehungsebene zu den ratsuchenden Personen her. Der Aufbau der Beziehungsebene wurde von den ratsuchenden Personen als wichtige Voraussetzung zur Durchführung einer erfolgreichen Beratung angesehen. Konnte diese Beziehungsebene nicht hergestellt werden, war eine Ethikberatung schwierig oder gar nicht möglich. Diese Erfahrungen bestätigte auch Reiter-Theil (2000). Neben beruflichen Kompetenzen muss ein guter Ethikberater auch Einfühlungsvermögen, eine hohe Auffassungsgabe, eine objektive Urteilsfähigkeit sowie Kommunikationsfähigkeit besitzen.

Nach bisherigen Erkenntnissen existieren keinerlei empirische Studien, welchen Einfluss die Persönlichkeit des Ethikberaters auf die Beratungssituation besitzt. Es sind lediglich wissenschaftliche Studien zur Zufriedenheit der Teilnehmer einer ethischen Fallberatung mit dem Ethikberater vorhanden (Orr et al., 1996; McClung et al., 1996). Diese beziehen sich jedoch auf die Gestaltung der Moderation des ethischen Fallgesprächs. Da die Beraterpersönlichkeit jedoch Einfluss auf die Durchführung einer Ethikberatung haben könnte, wären empirische Untersuchungen in diesem Bereich sinnvoll.

Ein weiterer Aspekt ist die Ausbildung zum Ethikberater. Wie bereits in Kapitel 2.2.2 gezeigt wurde, existieren bisher keine speziellen Fernlehrgänge oder Zertifizierungsmöglichkeiten für Personen, die im außerklinischen Setting als Ethikberater tätig sein wollen. Da ein Großteil der Themen und Aufgaben im außerklinischen Bereich in Konvergenz zum klinischen Bereich steht, erscheint es zunächst nicht notwendig, ein gesondertes Curriculum für außerklinische Ethikberater zu erstellen. Vielmehr könnte die Überlegung stattfinden, zusätzliche Bausteine zum Thema „Ethikberatung im außerklinischen Setting“ in die bestehenden Fernlehrgänge oder Zertifizierungsmaßnahmen einzubauen.

Beispielsweise könnten Experten aus bereits bestehenden außerklinischen Komitees eingeladen werden, die über ihre Erfahrungen beim Aufbau mit einem ethischen Beratungsangebot im außerklinischen Bereich berichten (z. B. Finanzierung, Anbindung an eine Dachorganisation, Arbeitszeitregelung) sowie Besonderheiten und Unterschiede im Vergleich zum klinischen Setting hervorheben (z. B. unterschiedliche Themengebiete).

6.4 Aufgabengebiete der „Außerklinischen Ethikberatung“

Des Weiteren warfen die Untersuchungsergebnisse die Frage nach dem Aufgabengebiet der Ethikberater im außerklinischen Setting auf. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung weisen darauf hin, dass sowohl die Berater der „Außerklinischen Ethikberatung“ als auch Personen, die bereits an einem ethischen Fallgespräch teilgenommen haben, umfassende Bedürfnisse und Ansprüche an das Beratungsangebot stellten. Diese bezogen sich auf die Durchführung von internen und externen Fortbildungsmaßnahmen, die Organisation des Fallberatungsprozesses sowie die Durchführung der ethischen Fallberatung. Die dargestellten Erwartungshaltungen deckten sich mit den Standards der AEM (2010) sowie den Angaben der ZEKO (2006) zum Aufgabengebiet der Ethikberatung. Von diesen Tätigkeiten berichteten auch weitere Ethikberatungen im außerklinischen Setting (vgl. Coors et al., 2015).

Die „Außerklinische Ethikberatung“ zählt jedoch auch Tätigkeiten zu ihrem Aufgabengebiet, die in Widerspruch zu den dargestellten Vorgaben stehen. Die Berater der „Außerklinischen Ethikberatung“ fassen die Ethikberatung als ganzheitlichen Prozess auf, in dem das Beratungsgespräch als Kernstück angesehen wird und dazu dient, Bewegung in einen Vorgang zu bringen, der zum Erliegen gekommen ist, oftmals aufgrund der Missachtung des Patientenwillens sowie Konflikten zwischen den beteiligten Personen (Heinemann, 2010b; Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Neben dem Fallgespräch sind aus Sicht der Ethikberater daher auch die Prävention, die Beteiligung an der Umsetzung der Empfehlung sowie die Nachsorge für alle am Fallberatungsprozess beteiligten Personen wichtig.

Da die Ethikberater den Beginn des Beratungsprozesses bereits bei der Erkrankung des Patienten sehen, ist in diesem Zusammenhang fraglich, inwiefern Ethikberatungen im außerklinischen Setting präventiv wirken können. Nach eigenen Aussagen befürchteten die Ethikberater, dass sie mit ihrem Beratungsangebot zu spät

kommen, da zum Zeitpunkt der ethischen Fallberatung viele medizinische Maßnahmen (z. B. Anlage einer PEG) bereits durchgeführt wurden, teilweise gegen den ausdrücklichen Patientenwillen. Das angestrebte Ziel wäre daher ein möglichst frühzeitiges Eingreifen, um ggf. ethische Fragestellungen gar nicht erst aufkommen zu lassen. Im Rahmen der Literaturrecherche sowie der dargestellten Evaluationsstudie wurden drei Bereiche identifiziert, in denen Ethikberatung präventiv wirken könnten:

- Beratung zu Vorsorgeinstrumenten
- Fortbildungsmaßnahmen
- Ethikvisiten

Wie bereits berichtet, führten die Ethikberater der „Außerklinischen Ethikberatung“ **Beratungen zur Erstellung von Vorsorgeinstrumenten** sowie allgemeine **Fortbildungsmaßnahmen** zu unterschiedlichen Themengebieten durch. Diese Maßnahmen dienen zum einen der Sensibilisierung des Gesundheitspersonals (AEM, 2010). Zum anderen wurden diese Veranstaltungen auch als Präventionsmaßnahmen angesehen, um verschiedene Personengruppen dazu zu ermutigen, sich mit ethischen Themen sowie der Erstellung eines Vorsorgeinstruments im Zustand der Geschäftsfähigkeit auseinanderzusetzen. Die Durchführung von Vorträgen zur Erstellung von Vorsorgeinstrumenten wurde auch bei anderen Beratungsgremien beschrieben (Gollan, 2015).

Eine weitere Möglichkeit zur Prävention stellt die Durchführung sog. **Ethikvisiten** dar (Richter, 2010). Während im klinischen Bereich mittels Ethikvisiten versucht wird, möglichst frühzeitig auf ethische Fragestellungen einzuwirken oder diese sogar zu vermeiden (Richter, 2010), existieren analoge Ansätze im außerklinischen Setting bisher nicht. Obwohl die Durchführung gemeinsamer Visiten mit Ethikberatern zu einem positiven Effekt bei Pflegekräften führen könnten (z. B. Sensibilisierung für ethische Fragestellungen) (DeRenzo et al., 2006), ist fraglich, ob Ethikvisiten im außerklinischen Setting möglich sind.

In der vorliegenden Evaluationsstudie wurden diese Gedankengänge zwar aufgegriffen, jedoch wurden seitens der Ethikberater Bedenken geäußert, dass ein präventives Eingreifen im Sinne einer Ethikvisite durch mobile Ethikberatungen möglich ist. Die Ethikberater befürchteten eine Ablehnung von Ethikvisiten seitens

der Seniorenheime. Für Ethikkomitees, die direkt an ein Pflegeheim angebunden sind, könnte die Durchführung von Ethikvisiten unter bestimmten Voraussetzungen (z. B. Entbindung von der Schweigepflicht durch den Patienten oder dessen Betreuer) möglich und sinnvoll sein.

Zu beachten ist jedoch, dass die Durchführung von Ethikvisiten, unabhängig vom Setting, juristisch umstritten ist. Nach Aussagen des Medizin- und Arbeitsrechtlers Debong (2015) stellen Ethikvisiten einen Verstoß gegen die ärztliche Schweigepflicht dar und sind daher zu unterlassen.

Ein weiterer Ansatz zur Prävention könnte die Einführung eines mobilen geriatrischen Konsiliardienstes sein. Schippinger et al. (2012) berichteten von der Einführung eines geriatrischen Konsiliardienstes (GEKO), der bei Bedarf von Pflegeheimen sowie Hausärzten verständigt werden kann. Neben ärztlichen Visiten und medizinischen Untersuchungen waren die Mitarbeiter von GEKO auch dazu ausgebildet, ethische Entscheidungsprozesse zu begleiten. Durch ihren Einsatz konnte beispielsweise die Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen der Heimbewohner um ca. 48% gesenkt werden. Die Studie gibt jedoch keinerlei Auskunft darüber, ob die Reduktion der Hospitalisation auf ethischen oder medizinischen Entscheidungen beruhte.

Das Kernstück der Ethikberatung stellt die ethische Fallberatung dar. Dadurch können die Ethikberater dazu beitragen, die ethischen Fragestellungen in den Mittelpunkt zu bringen und, durch die Diskussion dieser Themen, eine Veränderung im Umgang mit den ethischen Problemen zu bewerkstelligen. Bei der Durchführung des Fallgesprächs sind ebenfalls einige Aspekte strittig. Hierzu zählt die Konstellation der beteiligten Personen. Sowohl im klinischen Setting (Neitzke, 2010a) als auch in den meisten außerklinischen Ethikberatungen (siehe Coors et al., 2015) waren beim ethischen Fallgespräch ein Ethikberater, der behandelnde Arzt sowie weitere Personen anwesend, die den Patienten medizinisch und pflegerisch betreuten. Fraglich ist, inwiefern Angehörige in das Gespräch eingebunden werden sollten. Wie bereits erwähnt, ist die Teilnahme von Angehörigen bei ethischen Fallgesprächen in der Literatur strittig (Klinkhammer, 2009; Simon, 2015). Neben Aussagen, dass die Gespräche für die Angehörigen emotional zu belastend sind (Heinemann, 2005) oder sogar das Arzt-Angehörigen-Verhältnis stören können (Heinemann, 2010a), stellte sich auch die Frage, ob Angehörige ethische

Fragestellungen haben, oder die Durchführung einer Ethikberatung eher als (juristische) Absicherung für das weitere Vorgehen ansehen. Die durchgeführte Evaluationsstudie lässt vermuten, dass tendenziell eine juristische Absicherung der weiteren Behandlungsmaßnahmen sowie die Anerkennung der Vorsorgeinstrumente im Vordergrund standen (u.a. Interview A, S. 16, Z. 444-459). Des Weiteren lassen die Ergebnisse der Evaluationsstudie vermuten, dass ein weiteres Motiv für die Durchführung einer ethischen Fallberatung die Verlagerung der Verantwortung ist. Einige Angehörige gaben an, dass sie nicht alleine über die weitere Behandlung des Patienten entscheiden wollten und in der Ethikberatung die Möglichkeit sahen, einen gemeinsamen Entschluss mit den Ethikberatern, den Pflegekräften und den Hausärzten zu fassen (u.a. Interview F, S. 5, Z. 113-117). Die Anwesenheit von Angehörigen ist dennoch aus zwei Gründen sinnvoll (Simon, 2015): Zum einen kannten sie den Patienten seit mehreren Jahren und konnten daher umfassendere Aussagen über seine Wertvorstellungen machen als Pflegekräfte und Ärzte, die den Patienten nur partiell sahen und für einen kurzen Zeitraum seines Lebens begleiteten. Zum anderen waren die Angehörigen oftmals als Betreuer oder Bevollmächtigte des Patienten eingesetzt. Da sie letztlich den Willen des Patienten umsetzen müssen sowie eine Entscheidung für oder gegen die Umsetzung der Empfehlung treffen müssen, erschien ihre Anwesenheit beim ethischen Fallgespräch für die Akzeptanz der Empfehlung sinnvoll und geboten. Die „Außerklinische Ethikberatung“ hat für sich selbst bereits entschlossen, Angehörige immer in die ethische Fallberatung einzubeziehen, außer, sie äußern den Wunsch, nicht teilnehmen zu wollen. Nach bisherigen Erkenntnissen bezogen auch die übrigen außerklinischen Beratungsangebote die Angehörigen in die Fallgespräche ein (siehe Coors et al., 2015). Da es bisher keine wissenschaftlichen Untersuchungen zu diesem Thema gibt, wäre die Durchführung einer Studie interessant, welchen Einfluss die Teilnahme der Angehörigen auf das ethische Beratungsgespräch sowie auf die Umsetzung der Empfehlung besitzt.

Einen weiteren, strittigen Aspekt im Rahmen der ethischen Fallberatung stellte die Rolle der Konsensfindung dar. Während in der durchgeführten Evaluationsstudie einige Mitglieder die Auffassung vertraten, dass ein gemeinsamer Konsens Bestandteil eines guten Fallgesprächs sei (u.a. Interview XIII, S. 21, Z. 706-711), weisen sowohl Vollmann (2010a) als auch die ZEKO (2006) darauf hin, dass ein

Konsens zwar wünschenswert sei, jedoch nicht zwingend Bestandteil einer Fallberatung sein muss. Anhand der durchgeführten Evaluationsstudie wurde jedoch deutlich, dass eine Empfehlung nur schwer umsetzbar ist, wenn sie nicht von allen beteiligten Personen mitgetragen wird. Aufgrund dieser Divergenz ist es sinnvoll, die Ergebnisse der Studie nochmals genauer zu betrachten. Wenn man dies tut, wird deutlich, dass man die Aussage „*Wenn einer nicht mitzieht, dann ist es keine gute Lösung.*“ (Interview XIII, S. 21, Z. 706-711) relativieren muss. Den befragten Personen ging es meistens nicht um die Erzielung eines gemeinsamen Konsenses, sondern vielmehr darum, dass am Ende der Fallberatung jeder Teilnehmer seine ehrliche Meinung kundtut, ob er die Empfehlung mittragen kann. Diese Ehrlichkeit ist wichtig für das weitere Vorgehen. Wenn Personen die Empfehlung nicht mittragen können und ihre Bedenken frei äußern, können alle Beteiligten nach einer Alternative, wie beispielsweise einem Heim- oder Hausarztwechsel, suchen, um die für den Patienten ethisch am besten begründete Option umsetzen zu können. In diesem Sinne muss die Aussage einiger befragter Personen, dass ein gemeinsamer Konsens am Ende einer Fallberatung notwendig ist, relativiert werden. Ethikberater sind nicht für die Findung eines gemeinsamen Konsenses verantwortlich. Sie sollten jedoch dafür sorgen, eine Atmosphäre des Vertrauens herzustellen, so dass jede beteiligte Person die Möglichkeit hat, ihre eigene Meinung ehrlich zu äußern (American Society For Bioethics and Humanities, 2011). Nur unter diesen Umständen kann eine Entscheidung im Sinne des Patienten getroffen werden.

Wie bereits erwähnt, zählt die „Außerklinische Ethikberatung“ auch die Beteiligung an der Umsetzung sowie ein Nachsorgeangebot zu ihren Aufgaben. Fraglich ist in diesem Zusammenhang, welche Verantwortlichkeiten Ethikberater im außerklinischen Setting nach Durchführung des ethischen Fallgesprächs übernehmen sollten. Allgemein ist zu beachten, dass die Durchführung einer ethischen Fallberatung verbindliche Konsequenzen haben sollte, da sie ansonsten „als Zeitverschwendung erlebt und motivierte Mitarbeiter entmutigen [kann].“ (Dinges, 2010, S. 164). Fraglich ist jedoch, wie diese Konsequenzen aussehen sollten und inwiefern Ethikberater bei der Durchsetzung der Konsequenzen mitwirken sollten. Da keine näheren Angaben zu dem Begriff „Konsequenz“ gemacht werden, wird im Folgenden unter „Konsequenz“ die Beteiligung der Ethikberater bei der Umsetzung der Empfehlung sowie ein Nachsorgeangebot verstanden.

In der Literatur gibt es unterschiedliche Meinungen, wie mit den dargestellten „Konsequenzen“ umgegangen werden soll. Nach vorherrschender Auffassung sollte sich die Ethikberatung auf die Durchführung des ethischen Fallgesprächs, die Entwicklung von Leitlinien sowie die Durchführung von Fortbildungsmaßnahmen beschränken (AEM, 2010; ZEKO, 2006) und keine weiteren Angebote, wie beispielsweise die Durchführung einer Supervision, machen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Ebenfalls wird darauf verwiesen, dass Ethikberater im Fallberatungsprozess nur eine beratende Tätigkeit ausüben und daher ein aktives Eingreifen in die Versorgung des Patienten, beispielsweise durch die Umsetzung der Empfehlung, abzulehnen ist (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Durch diese strikte Trennung sollen interne Rollenkonfusionen des Ethikberaters als auch Konflikte zwischen dem Ethikberater und dem behandelnden Arzt, der die Therapiehoheit besitzt, vermieden werden. Lediglich Dubler et al. (2009) betonen, dass ein Follow-Up für Angehörige und Patienten durch die Ethikberater möglich ist. Sie fügen jedoch hinzu, dass eine Nachsorge meistens durch das Gesundheitspersonal durchgeführt wird. Ebenfalls machen sie keine Angaben, wie diese Follow-Ups aussehen könnten.

Nach dem Verständnis der Ethikberater der „Außerklinischen Ethikberatung“ legen sie mit dem Aussprechen der Empfehlung die Grundlage für einen Neubeginn, der mit der Umsetzung der Empfehlung beginnt. Im Rahmen ihrer Kompetenzen und Kapazitäten sahen sich die Ethikberater in der Pflicht, diesen Neubeginn auf Wunsch zu begleiten und Sorge für die Umsetzung der Empfehlung zu tragen sowie den Teilnehmern der ethischen Fallberatung ein Nachsorgeangebot anzubieten. Die Ergebnisse der Evaluationsstudie zeigten, dass die ratsuchenden Personen teilweise Hilfe bei der Umsetzung der Empfehlung sowie ein Nachsorgeangebot erwarteten. Diese Bedürfnisse könnten mit den speziellen Strukturen des außerklinischen Settings zusammenhängen. Während Empfehlungen in der Klinik zeitnah umgesetzt werden können, da ausgebildetes Personal (z. B. Anästhesist, Palliativmediziner) vorhanden ist, findet sich im außerklinischen Bereich teilweise eine andere Situation wieder. Patienten, die zu Hause gepflegt werden, werden meistens von ambulanten Pflegerinnen sowie dem Hausarzt betreut. Fraglich ist, inwiefern diese Berufsgruppen zur Abschaltung lebenserhaltender Geräte, wie beispielsweise Beatmungsmaschinen, ausgebildet sind. Des Weiteren ist fraglich, ob eine

umfangreiche Betreuung, bei Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen, zu Hause noch möglich ist. Diese Aspekte stellen die Angehörigen vor ein Problem: Wie kann die Umsetzung der Empfehlung ohne große Belastung für den Patienten gewährleistet werden? Ein Transport in ein Krankenhaus oder Pflegeheim, um dort die Empfehlung umzusetzen, ist mit großer Belastung für den Patienten verbunden (Bridges et al., 2010; Kada et al., 2011). Ebenfalls ist fraglich, ob beispielsweise Seniorenheime über die Kapazität verfügen, kurzfristig einen Patienten für wenige Tage aufzunehmen, um ihn im Sterbeprozess zu begleiten. Neben der Belastung für den Patienten, könnte dies im Seniorenheim auch negative Auswirkungen auf die Pflegekräfte sowie die übrigen Bewohner haben, wenn gezielt Menschen zum Sterben in ihr Heim verlegt werden (Hertl et al., 2004). Bei der Darstellung dieses Szenarios wird deutlich, dass die Abschaltung lebenserhaltender Maßnahmen im häuslichen Setting mit Problemen einhergehen könnte. Aus diesem Grund erscheint die Einstellung der Ethikberater verständlich, bei der Umsetzung der Empfehlung auf Wunsch behilflich zu sein. Das Abschalten lebensverlängernder Maßnahmen im häuslichen Setting muss jedoch nicht zwangsläufig zu Komplikationen führen. Thöns et al. (2008) berichteten von der Abschaltung eines Beatmungsgerätes nach Durchführung einer ethischen Fallberatung bei einem langzeitbeatmeten Patienten, der von seinen Angehörigen zu Hause gepflegt wurde. In dem Artikel finden sich keine Angaben, dass die Beendigung der lebenserhaltenden Maßnahmen im häuslichen Setting nicht möglich war. Jedoch wurde nicht erwähnt, ob die Abschaltung des Beatmungsgeräts zu Hause durch den zuständigen Hausarzt erfolgte, oder ob der Patient noch in ein Krankenhaus verlegt wurde.

Trotz der dargestellten Unsicherheiten im außerklinischen Setting (z. B. Wer setzt die Empfehlung um? Ist das Abschalten lebenserhaltender Maßnahmen im häuslichen Setting möglich?) sollten Ethikberater auf eine strikte Trennung von beratender Tätigkeit und aktiver Umsetzung der Empfehlung achten, um nicht, wie von den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ befürchtet, als „reisende Henker“ wahrgenommen zu werden. Nach bisherigen Erkenntnissen boten die Ethikberater, in Abhängigkeit von ihren Kapazitäten, überwiegend mentale Unterstützung durch Anwesenheit bei Abschalten der Geräte sowie organisatorische Hilfe bei der Umsetzung der Empfehlung (beispielsweise Kontaktvermittlung zu

Seniorenheimen, in denen der Sterbeprozess des Patienten begleitet wird) an. Eine aktive Umsetzung der Empfehlung durch einen Ethikberater erfolgte bisher nicht. Aus den dargestellten Gründen (beispielsweise Rollenkonfusion) ist eine aktive Beteiligung an der Umsetzung durch einen Ethikberater abzulehnen. Sollte die „Außerklinische Ethikberatung“ an ihrem Konzept festhalten wollen, sollte sie sich ein umfassendes Netzwerk aus Ärzten und Pflegekräften aufzubauen, die bei Bedarf ausgebildet und fähig sind, den Sterbeprozess zu begleiten bzw. den Patienten für einige Tage in ihrer Einrichtung aufzunehmen, um die Empfehlung umzusetzen. Ebenfalls stellte sich die Frage, ob Ethikberater im außerklinischen Bereich auch Nachsorgeangebote (z. B. Supervision) machen sollten. Wie die Evaluationsstudie gezeigt hat, wünschte der Großteil der Hausärzte und der ratsuchenden Personen eine Aufrechterhaltung des Kontakts zu den Ethikberatern nach Durchführung der ethischen Fallbesprechung. Ebenfalls erwarteten die meisten befragten Personen das Angebot einer Nachsorge, wie beispielsweise einer Supervision, unabhängig davon, ob sie es annahmen oder nicht. Analog der Umsetzung der Empfehlung ist auch hier strittig, ob Ethikberater ein Nachsorgeangebot durchführen sollten (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Durch das Angebot wird eine Einmischung in das Arzt-Patienten-Angehörigen-Verhältnis sowie in das Verhältnis zwischen Pflegekräften und Patient befürchtet. Ebenfalls ist fraglich, ob Ethikberatungen, aufgrund ihrer Kapazitäten, überhaupt in der Lage sind, eine qualitativ hochwertige Nachsorge durchzuführen. Aufgrund der Belastungen, die mit den Folgen einer ethischen Fallberatung (z. B. Abstellen lebensverlängernder Maßnahmen) einhergehen können, erscheint es jedoch geboten, dass Angehörige sowie das Gesundheitspersonal angemessen begleitet werden (Thöns et al., 2008). Fraglich ist jedoch, an wen sich Angehörige oder das Gesundheitspersonal nach Durchführung einer ethischen Fallberatung im außerklinischen Setting bei Gesprächsbedarf wenden können, wenn die Ethikberater keine Nachsorge anbieten. Während im klinischen Bereich das Bedürfnis nach einem Nachsorgeangebot durch klinische Einrichtungen (z. B. Seelsorger, Sozialarbeiter) gestillt werden kann (Sandkühler & Böttler, 2008; Winter-Pfändler & Morgenthaler, 2010), finden sich im außerklinischen Bereich keine Angaben, wie sich ratsuchende Personen über Nachsorgeangebote informieren können, oder welche Personengruppen eine Nachbetreuung anbieten und übernehmen.

Aufgrund ihrer multidisziplinären Ausrichtung verfügt die „Außerklinische Ethikberatung“ über die Kapazitäten, ein umfassendes Nachsorgeangebot durch geschultes Personal anbieten zu können. Um Rollenvermischungen zu vermeiden, delegieren die Ethikberater die Nachbetreuung an speziell ausgebildete Mitglieder in ihrem Team (z. B. Seelsorger mit Ausbildung zum Supervisor). Nach bisherigen Erkenntnissen kann daher kein Argument gefunden werden, das gegen eine Nachbetreuung durch das Team der „Außerklinischen Ethikberatung“ spricht. Jedoch sollten die Ethikberater darauf achten, dass das Nachsorgeangebot nicht zu viele Kapazitäten innerhalb des Teams bindet. Ebenfalls sollte eine Überforderung der Mitglieder vermieden werden (Heinemann, 2010b). Die Ethikberater müssen einen Weg finden, die Balance zwischen den Bedürfnissen und Erwartungshaltungen der ratsuchenden Personen und ihren Aufgaben im Bereich der ethischen Fallberatung zu halten, und sich und ihrem Team nicht zu viel aufbürden zu lassen.

Sollte das Nachbetreuungsangebot die Kapazitäten der „Außerklinischen Ethikberatung“ übersteigen, ist es sinnvoll, dass die Ethikberater als Vermittler auftreten und die ratsuchenden Personen für die Nachsorge an dafür ausgebildete Berufsgruppen oder Einrichtungen (z. B. Psychologen, Caritas) weiterleiten.

Die dargestellte Empfehlung, dass Ethikberatungen im außerklinischen Setting ein Nachsorgeangebot machen sollten, beruht überwiegend auf den Erfahrungen der Evaluationsstudie. Da jedoch in den übrigen außerklinischen Beratungsgremien keine Erweiterung des Aufgabengebiets erwähnt wird (siehe Coors et al., 2015), ist fraglich, ob die dargestellten Aspekte bisher nicht empirisch untersucht wurden, oder ob mit den Angeboten auf spezielle Bedürfnisse reagiert worden ist, die lediglich in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land vorhanden sind. Interessant wäre daher eine umfassende, empirische Untersuchung der übrigen deutschen Ethikberatungen im außerklinischen Setting, um die Ergebnisse der Evaluationsstudie zu bestätigen oder zu widerlegen.

Gemäß den Standards der AEM (2010) zählte zu den Aufgaben einer Ethikberatung auch die Erstellung sog. Leitlinien. Wie bereits berichtet, erfolgte bisher keine eigenständige Gestaltung von Leitlinien bei der „Außerklinischen Ethikberatung“. Fraglich ist, inwiefern die Erstellung von Leitlinien bei mobilen außerklinischen Ethikberatungen umsetzbar ist. Im klinischen Setting wurden Leitlinien von der Klinikleitung offiziell in Kraft gesetzt und sind dadurch in der jeweiligen Institution

gültig (Steinkamp & Gordijn, 2010). Dieses Vorgehen wird beispielsweise auch bei Ethikberatungen angewandt, die in Pflegeheimen angesiedelt sind. So berichteten Bockenheimer-Lucius et al. (2012) sowie Sauer (2015), dass im Frankfurter Netzwerk „Ethik in der Altenpflege“ die Leitlinienkonzeption eine wichtige Aufgabe darstellt. Angaben, wer die Leitlinien absegnet, finden sich in den Publikationen nicht.

Die dargestellten Komitees nehmen keine externen Fallanfragen an, sondern sind nur in den Einrichtungen des jeweiligen Seniorenheims tätig. Fraglich ist daher, ob das Vorgehen zur Erstellung von Leitlinien auch für mobile Ethikberatungen gelten kann. Überträgt man die dargestellte Vorgehensweise auf die „Außerklinische Ethikberatung“, könnten regionale Ärztekammern sowie der Vorstand des „Netzwerk Hospiz“ die Leitlinien verabschieden. Da die „Außerklinische Ethikberatung“ in verschiedenen Pflegeheimen tätig ist sowie Fallanfragen von ambulanten Pflegediensten annimmt, stellt sich die Frage, ob diese Leitlinien von der Pflegeheimleitung sowie ihren Mitarbeitern anerkannt werden, oder sich ihr Geltungsbereich nur auf Fallanfragen von Patienten und deren Angehörigen beschränkt, die von Mitarbeitern des „Netzwerk Hospiz“ betreut werden. Da es nach bisherigen Erkenntnissen keine empirischen Studien zu dieser Fragestellung gibt, wäre die Erforschung der Erstellung und Anerkennung von Leitlinien bei mobilen Ethikberatungen im außerklinischen Setting sinnvoll.

Abschließend soll noch auf zwei Bereiche eingegangen werden, die im Rahmen der Ergebnisse nur unzureichend angesprochen wurden, jedoch für die Etablierung weiterer, außerklinischer Beratungsgremien wichtig sein könnten. Nach bisherigen Erkenntnissen wurden keine wissenschaftlichen Studien durchgeführt, welchen Einfluss die Implementierung von Ethikberatung im außerklinischen Bereich auf die Patientenversorgung besitzt. Im klinischen Setting gibt es Hinweise, dass mit der Inanspruchnahme einer Ethikberatung ein kürzerer Aufenthalt im Krankenhaus bzw. auf der Intensivstation einherging als in einer Vergleichsgruppe ohne Ethikberatung (Schneiderman et al., 2000; Schneiderman et al., 2003; Chen et al., 2014). Ähnliche Effekte könnten im außerklinischen Bereich in Bezug auf die Hospitalisation geschlossen werden. Da die Krankenhauseinweisung von Pflegeheimbewohnern seit mehreren Jahren ein alltägliches und umstrittenes Problem in der stationären und ambulanten Versorgung darstellt (Ramroth et al., 2006), sollte diskutiert werden,

inwiefern außerklinische Beratungsgremien auf eine Reduktion von vermeidbaren Hospitalisationen einwirken können. In der vorliegenden Evaluationsstudie gaben insgesamt 12% der befragten Hausärzte an, mit dem Problem der (Wieder-) Einweisung eines Patienten ins Krankenhaus konfrontiert worden zu sein. Auch im Rahmen der Interviewstudie wurde deutlich, dass Hospitalisationen stattfanden, teilweise auch gegen den Willen der Patienten (vgl. Interview J). Nach bisherigen Studien sind zwischen 22% und 67% der Hospitalisationen vermeidbar (Ouslander et al., 2010; Kada et al., 2011). Da die Aufenthalte im Krankenhaus nicht nur kostspielig sind, sondern den Patienten auch nachweislich beeinträchtigen können (Ouslander et al., 2010; Bridges et al., 2010), werden seit längerer Zeit Forderungen zu deren Reduktion gestellt. Als mögliche Lösungsansätze für eine Reduzierung der Krankenhauseinweisungen wurden bisher medizinische Aspekte und der Ausbau der Pflegeheime (Ouslander et al., 2010) sowie das Advance Care Planning (Molloy et al., 2000) diskutiert. Die Nutzung von Ethikberatern zur Lösung des dargestellten Problems wurde bisher nicht in die Überlegungen einbezogen. Aufgrund der Erfahrungen der Evaluationsstudie könnten außerklinische Beratungsgremien zu einer Reduktion der Hospitalisationen beitragen, indem sie Fortbildungsmaßnahmen für das Pflegepersonal und die Hausärzte organisieren (Kada et al., 2011), Behandlungspläne mit den Pflegekräften besprechen oder Leitlinien für die Seniorenheime zum Umgang mit möglichen Krankenhauseinweisungen entwickeln (Kada et al., 2011; Loeb et al., 2006). Um den Einfluss von außerklinischer Ethikberatung auf die Hospitalisationsrate zu untersuchen, wären empirische Studien wünschenswert.

Ein weiterer Aspekt, der die Arbeit der Ethikberater im außerklinischen Setting erleichtern könnte, stellt die Nutzung der „Neuen Medien“ dar. Da die Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ über zwei Landkreise verteilt sind, müssen Informationen, beispielsweise über bevorstehende Fallbesprechungen oder die Terminfindung der vierteljährlichen Meetings, per Email oder Telefon geklärt werden. Fraglich ist, ob die Gestaltung einer gemeinsamen, webbasierten Plattform die Zusammenarbeit der Mitglieder erleichtern könnte. Meister et al. (2010) berichteten von ihrer Plattform MokoDesk (mobiler koaktiver Desktop), den sie für ein Ethikkomitee in Paderborn erstellt haben. Neben der Planung organisatorischer Aspekte (z. B. Einladung zu Sitzungen) oder dem gemeinsamen Arbeiten an

Projekten (z. B. Öffentlichkeitsarbeit) liegt der Fokus auf einem interaktiven Wissensaustausch. MokoDesk stellt daher eher eine eLearning-Plattform dar, in der die Mitglieder eines Ethikkomitees Wissen austauschen können. Umfassende empirische Studien zur Sinnhaftigkeit, zum Lerneffekt sowie zur Akzeptanz der webbasierten Plattformen existieren bisher nicht.

In diesem Zusammenhang kann auch diskutiert werden, ob eine ethische Fallberatung per Telefon oder Skype möglich wäre. Unter dem Begriff „Telemedizin“ wird seit einigen Jahren diskutiert, welchen Nutzen moderne Informations- und Kommunikationstechnologien dem deutschen Gesundheitswesen bringen könnten. Das Hauptargument bezieht sich dabei auf die weltweite Verfügbarkeit von medizinischem Wissen. Beispielsweise müsste Patienten nicht mehr eine belastende Verlegung in weit entfernte Fachkliniken zugemutet werden, da Fachärzte per Skype oder anderen Telekommunikationswegen eine Ferndiagnose stellen sowie den Ärzten und Patienten Anweisungen zur weiteren Behandlung vermitteln könnten (Brauns & Loos, 2015). Derartige Modelle könnte man auf die „Außerklinische Ethikberatung“ übertragen. Anstatt in jedes Seniorenheim oder zu jedem Patienten, der zu Hause gepflegt wird, persönlich zu fahren, könnte auch eine Telefonkonferenz oder Videokonferenz per Skype stattfinden. Durch die Möglichkeit, von zu Hause oder aus einem Büro an der ethischen Fallberatung teilzunehmen, könnte den am ethischen Fallgespräch beteiligten Personen, v.a. in ländlichen Gebieten, weite Fahrtstrecken erspart sowie eine flexiblere Termingestaltung ermöglicht werden. Bei diesem Vorgehen ist jedoch fraglich, ob in Einrichtungen der Altenpflege oder bei Personen, die ihre Angehörigen zu Hause pflegen, die technischen Voraussetzungen für eine Videokonferenz gegeben sind.

Umfassende Studien zu Ethikberatungen per Videokonferenz existieren nach bisherigem Erkenntnisstand nicht. Die „Außerklinische Ethikberatung“ hat bisher kein ethisches Fallgespräch per Skype durchgeführt. Lediglich zwei kleinere Anfragen wurden „auf dem kurzen Dienstweg“ per Telefon geklärt.

Als allgemeines Fazit der vorliegenden Untersuchung kann gezogen werden, dass Bedarf für Beratungsangebote im außerklinischen Setting vorhanden ist. Da nicht jedes Seniorenheim über die personellen sowie finanziellen Ressourcen zur Gründung eines eigenen, internen Komitees oder Ethiknetzes verfügt (Bockenheimer-Lucius, 2015), können mobile Ethikberatungen, wie sie die

„Außerklinische Ethikberatung“ durchführt, auch für diese Einrichtungen eine Unterstützung bei ethischen Fragestellungen anbieten. Durch ihre Tätigkeit (z. B. Durchführung ethischer Fallberatungen, Fortbildungsmaßnahmen) sensibilisiert die „Außerklinische Ethikberatung“ das Gesundheitspersonal für ethische Belange und schafft dadurch eine Kultur der Offenheit gegenüber ethischen Fragestellungen (ZEKO, 2006).

An die Ausgestaltung von Ethikberatungen im außerklinischen Setting scheinen teilweise spezielle Anforderungen gestellt zu werden (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Daher sollten in den kommenden Jahren weitere wissenschaftliche Erkenntnisse zum Aufgabengebiet der Ethikberater, den ethischen Fragestellungen sowie den Bedürfnissen und Erwartungshaltungen der ratsuchenden Personen gesammelt werden. Diese könnten dazu beitragen, die Etablierung von außerklinischen Beratungsangeboten zu fördern. Des Weiteren könnten umfassendere Erkenntnisse auch dazu führen, spezielle Curricula sowie Zertifizierungen für außerklinische Ethikberater zu entwickeln.

7 Implikationen

Anhand der Ergebnisse der Evaluationsstudie sollen nun abschließend Implikationen für die zukünftige Implementierung und Organisation einer Ethikberatung im außerklinischen Setting herausgearbeitet werden. Um die Erfahrungen, die mit der vorliegenden Evaluation gemacht wurden, weiterzugeben und zugleich mögliche Verbesserungen der methodischen Vorgehensweise darzustellen, findet ebenfalls eine Reflexion des verwendeten Evaluationsmodells aus Sicht des Evaluators statt.

7.1 Implikationen für Implementierung und Organisation von Ethikberatung im außerklinischen Setting

Anhand der Literaturrecherche sowie der Ergebnisse der Evaluationsstudie konnten Erfahrungen zur Etablierung von Ethikberatungen im außerklinischen Setting gesammelt werden. Eine erfahrungsbasierte Darstellung zur Implementierung bieten Simon (2015) und Bockenheimer-Lucius et al. (2012). Simon (2015) nennt vier Kriterien (Identifizierung der Zielgruppe, Öffentlichkeitsarbeit, organisatorische Struktur, Finanzierung), die bei der Etablierung einer Ethikberatung beachtet werden sollen. Bockenheimer-Lucius et al. (2012) haben ihre eigenen Erfahrungen bei der Gründung ihres Ethikkomitees ebenfalls in vier Regeln zusammengefasst. Diese beziehen sich auf die Besonderheiten von Ethikberatungen in der Altenpflege in Abgrenzung zu klinischen Ethikkomitees. Des Weiteren wurden zahlreiche, praxisrelevante Fragestellungen (z. B. „Wie weit stehen finanzielle Mittel zur Verfügung?“) in einer Liste zusammengefasst. Diese Aspekte wurden auch in der vorliegenden Evaluationsstudie genannt. Allerdings gibt es noch weitere Aspekte, die in der Literatur bisher kaum beachtet wurden und daher ergänzend eingefügt werden sollten. Mit den von Simon (2015) sowie Bockenheimer-Lucius et al. (2012) aufgeführten Punkten können insgesamt neun Aspekte angeführt werden, die bei der Implementierung einer Ethikberatung im außerklinischen Setting beachtet werden sollten:

1. Bedarfserhebung und Identifizierung der Zielgruppe
2. Leadership und Erfahrung
3. Mentorenschaft
4. Anbindung an eine Dachorganisation
5. Konzeptioneller Aufbau

6. Vernetzung
7. Rekrutierung und Vernetzung der Mitglieder
8. Finanzierung
9. Öffentlichkeitsarbeit

Vor Gründung eines Beratungsgremiums im außerklinischen Setting sollte zunächst eine **Erhebung** durchgeführt werden, um den Bedarf zu ermitteln sowie vorhandene Strukturen (z. B. bereits gegründete Ethikkomitees in Pflegeheimen) zu identifizieren, die in das weitere Vorgehen einbezogen werden können (Riedel, 2012). Um relevante Ergebnisse zu erhalten, sollte in der Befragung die spätere Zielgruppe zu Wort kommen. Daher müssen sich die Initiatoren einer Ethikberatung im außerklinischen Bereich zunächst überlegen, wer ihre Zielgruppe sein soll. Anhand der bisherigen Pilotprojekte wird deutlich, dass die Zielgruppe in der Regel aus Hausärzten, Seniorenheimen sowie Angehörigen und Patienten besteht (siehe Coors et al., 2015). Initiatoren einer Ethikberatung im außerklinischen Setting sollten sich überlegen, ob alle Personengruppen der Zielgruppe eine Anfrage auf Durchführung einer ethischen Fallberatung stellen können. Wie in Kapitel 2.4.2 dargestellt wird, gibt es Unterschiede bezüglich der Anfragemöglichkeit. Während in den meisten außerklinischen Beratungsgremien alle Personen der Zielgruppe ein ethisches Fallgespräch anfragen können (Gollan, 2015; Scholz, 2015), gibt es auch Ethikberatungen, in denen beispielsweise nur Hausärzte einen Antrag auf Beratung stellen können (siehe Kap. 2.4.2). Da derartige Überlegungen Einfluss auf die Anfragenfrequenz sowie auf die Selbstdarstellung und Öffentlichkeitsarbeit haben, sollten die Gründer einer Ethikberatung diese Aspekte in ihre Überlegungen einbeziehen.

Für die Gründung einer funktionsfähigen Ethikberatung im außerklinischen Setting bedarf es **engagierter Personen und/oder interessierter Institutionen** (Simon, 2015). Diese müssen den Anstoß für die Initiierung der Ethikberatung geben, indem sie ein Konzept zum Aufbau des Beratungsgremiums erstellen, Sponsoren suchen, Mitglieder rekrutieren sowie das Angebot bekannt machen. Im Fall der „Außerklinischen Ethikberatung“ war die Gründung auf das Engagement zweier ehrgeiziger Ethikberater sowie zweier weitsichtiger und kooperativer Vorstände zurückzuführen. Bei anderen außerklinischen Gremien waren Palliativnetzwerke

oder Arbeitskreise in Pflegeheimen die Initiatoren (Simon, 2015). Neben Engagement und Ehrgeiz sollten Gründer einer Ethikberatung auch über **umfassende Kenntnisse** über den organisatorischen und konzeptionellen Aufbau einer Ethikberatung besitzen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012; Tarzian, 2013). Daher sollte die Gründung nach Möglichkeit durch eine Person initiiert werden, die bereits über langjährige Erfahrung im Bereich der Ethikberatung verfügt, beispielsweise als Mitglied eines Ethikkomitees. Um mit der anvisierten Zielgruppe (z. B. Hausärzte) „auf Augenhöhe“ kommunizieren zu können sowie den in Kapitel 5.6 dargestellten Bedürfnissen zu entsprechen, erscheint es sinnvoll, wenn in die Gründung einer mobilen außerklinischen Ethikberatung Mediziner mit Ausbildung zum Ethikberater einbezogen werden. Bei Ethikberatungen im Pflegeheim sollte die Gründung analog durch die Pflegedienstleitung oder Pflegekräfte initiiert werden.

Ebenfalls kann es hilfreich sein, einen erfahrenen, externen **Mentor** hinzuziehen, der beim Aufbau der Ethikberatung sowie der Schulung der Mitglieder behilflich ist. Als Mentor kommen in erster Linie erfahrene Ethikberater oder (Universitäts-)Professoren mit dem Schwerpunkt (Medizin-)Ethik und einer Ausbildung zum Ethikberater in Frage (Kreft et al., 2015).

Ein weiterer, wichtiger Aspekt ist die **Anbindung der Ethikberatung an eine Dachorganisation**. Nach bisherigen Erkenntnissen waren alle Beratungsgremien im außerklinischen Setting bei Palliativnetzwerken (Simon, 2015), Seniorenheimen (Sauer, 2015) oder deren Trägergesellschaften angesiedelt (Scholz, 2015). Diese Anbindung erscheint sinnvoll (wenn nicht unverzichtbar), da es sich bei den genannten Dachorganisationen zum einen um Institutionen handelt, in denen ethische Fragen relevant sind und immer wieder auftreten (Simon, 2015). Zum anderen bieten die Institutionen eine organisatorische Struktur, in die die Ethikberatung eingebettet ist und zugleich auf personelle sowie finanzielle Ressourcen (z. B. Vorhandensein eines Sekretariats, das Anfragen annehmen und weiterleiten kann) zurückgreifen kann (Simon, 2015).

Um ihre Gedankengänge zur Implementierung der Ethikberatung im außerklinischen Bereich festzuhalten, sollten die Gründer zunächst ein **schriftliches Konzept** erstellen. Neben organisatorischen Aspekten wie der Erstellung einer Satzung und der Anbindung an eine Dachorganisation, sollte auch der Aufbau des Beratungsgremiums besprochen werden. Die Gründer einer Ethikberatung müssen

darin übereinstimmen, anhand welches Modells sie das Beratungsgremium aufbauen wollen (Neitzke, 2010a). Nach bisherigen Erkenntnissen werden Ethikberatung im außerklinischen Setting überwiegend anhand des Prozessmodells aufgebaut (siehe Coors et al., 2015). Ebenfalls muss eine Entscheidung über die Verwendung eines Moderationsleitfadens getroffen werden. Aufgrund der Vielfältigkeit der Leitfäden (siehe Kap. 2.3.2) müssen die Ethikberater entscheiden, welcher Moderationsleitfaden für die Durchführung ihres ethischen Fallgesprächs geeignet erscheint.

In die konzeptionellen Überlegungen sollten die Ergebnisse der Bedarfsanalyse einfließen, da in ihr die Bedürfnisse und Wünsche der möglichen Zielgruppen dargestellt werden. Dabei ist es wichtig, diese auf Umsetzbarkeit zu prüfen.

Ein weiterer, wichtiger Aspekt ist die **Vernetzung** der Gründer der Ethikberatung im außerklinischen Bereich. Kontakte zu einflussreichen Personen (z. B. mögliche Sponsoren, Ärztlicher Kreisverband, Seniorenheimen, Brückenschwestern), die die Gründung von Ethikberatung im außerklinischen Setting unterstützen und fördern, erleichtern die Implementierungsarbeit. Daher sollte darauf geachtet werden, dass Personen mit einem hohen Bekanntheitsgrad und guter Vernetzung die Gründung einer Ethikberatung leiten, um bei Bedarf auf diese Kontakte zurückgreifen zu können. Falls im Einzugsgebiet bereits Komitees bestehen (z. B. in Einrichtungen der Altenpflege), sollte eine entsprechende Vernetzung und Zusammenarbeit angestrebt werden, von der alle Beratungsgremien profitieren (Wilch, 2015).

Die **Rekrutierung** spielt ebenfalls eine bedeutende Rolle. Um eine breite Akzeptanz bei der Zielgruppe zu erlangen, sollte das Team nicht nur multiprofessionell und interdisziplinär zusammengesetzt sein, sondern auch möglichst viele Mitglieder aus der Zielgruppe aufnehmen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Da Pflegekräfte sowohl im Seniorenheim als auch in der häuslichen Pflege wichtige Ansprechpartner für Angehörige und Patienten darstellen (Haas & Kohlen, 2012; Haas, 2015), könnte es beispielsweise sinnvoll sein, eine Pflegekraft aus jedem Seniorenheim im Einzugsgebiet der Ethikberatung sowie ambulante Pflegekräfte zu rekrutieren. Dieser Einbezug kann nicht nur die Akzeptanz fördern, sondern auch dazu beitragen, dass die Ethikberatung bei ethischen Fragestellungen möglichst frühzeitig angefragt wird. Zugleich werden über ambulante Pflegekräfte auch Angehörige und Patienten auf das Angebot aufmerksam gemacht, die zu Hause betreut werden.

Eine weitere wichtige Gruppe stellen die niedergelassenen Allgemeinmediziner dar. Da sie zugleich in Seniorenheimen sowie in ihren eigenen Praxen tätig sind, stellen sich ihnen oftmals ethische Fragestellungen. Da erfahrungsgemäß Hausärzte eher zurückhaltend auf das Beratungsangebot reagieren (Hauptmann, 2015), erscheint es sinnvoll, niedergelassene Ärzte für die Mitarbeit zu gewinnen, um die Akzeptanz der Ethikberatung zu erhöhen. Um das Angebot zugleich möglichst bekannt zu machen, sollte darauf geachtet werden, dass unter den rekrutierten Mitgliedern Allgemeinmediziner sind, die auch den ortsansässigen Ärztekreisverbänden angehören oder in Qualitätszirkeln vertreten sind.

Um eine gute Teamatmosphäre zu schaffen, sollten die Gründer darauf achten, dass sich die Mitglieder des Beratungsgremiums **untereinander kennen und miteinander vernetzen**. Als geeignet erscheinen dazu monatliche oder vierteljährliche Treffen, in denen die Mitglieder über ihre Arbeit berichten können (Bockenheimer-Lucius et al., 2012). Eine weitere Möglichkeit zur Vernetzung können gemeinsame Plattformen wie MokoDesk darstellen (Meister et al., 2010). Da die Mitglieder im außerklinischen Setting teilweise weit voneinander entfernt leben und auch in unterschiedlichen Institutionen tätig sein können, könnte eine gemeinsame Plattform, auf der Lernmaterial eingestellt werden kann sowie Projekte gemeinsam bearbeitet werden können, die Zusammenarbeit und das Gemeinschaftsgefühl fördern.

Für eine erfolgreiche Implementierung müssen zudem die **finanziellen Rahmenbedingungen** geklärt werden. Während klinische Beratungsgremien oft ein festes Budget von der Klinikleitung gestellt bekommen (ZEKO, 2006; Vollmann, 2010b), sind außerklinische Ethikberatungen finanziell oftmals auf sich selbst gestellt. Da jedoch Kosten anfallen, beispielsweise für den Druck von Flyern, für die Erstattung von Fahrtkosten oder für die Bezahlung von Fortbildungen, müssen externe Geldquellen gefunden werden. Sowohl die dargestellte „Außerklinische Ethikberatung“ in Traunstein und im Berchtesgadener Land als auch andere Beratungsgremien sind auf externe Sponsoren und Spendengelder angewiesen (Hauptmann, 2015). Eine dauerhafte Finanzierung über ortsansässige Kliniken oder über die Dachorganisationen, wie sie in Nienburg berichtet wird, ist eher selten (Schmithüsen & Godehart, 2015).

Voraussetzung für eine gute Anfragefrequenz ist ein hoher Bekanntheitsgrad der Ethikberatung. Um auf das Beratungsangebot aufmerksam zu machen, muss eine umfangreiche **Öffentlichkeitsarbeit** erfolgen (Schmithüsen & Godehart, 2015). Aus den Ergebnissen der Evaluationsstudie wird ersichtlich, dass die Zielgruppen in erster Linie über Flyer, persönliche Kontakte oder Fortbildungen auf das Angebot aufmerksam wurden. Aus diesem Grund sollte bei zukünftigen Gründungen diesen Arten der Öffentlichkeitsarbeit Vorrang gewährt werden. Außerdem ist zu beachten, dass die Werbemaßnahmen gleichmäßig auf die Zielgruppen verteilt werden, um möglichst alle Personen zu erreichen. Wie die Ergebnisse der Evaluationsstudie zeigen (siehe Kap. 5.4), kann eine Fokussierung auf bestimmte Personengruppen, wie beispielsweise Hausärzte, zur Folge haben, dass weitere Zielgruppen (z. B. Angehörige oder gesetzliche Betreuer) nicht umfassend erreicht werden und das Angebot daher nicht in Anspruch nehmen können.

Wie bereits erwähnt, herrschen im außerklinischen und im klinischen Setting teilweise unterschiedliche Strukturen vor. Diese bedingen eine andere Vorgehensweise bei der Implementierung von Ethikberatungen (Bockenheimer-Lucius et al., 2012; Simon, 2015). Die dargestellten neun Aspekte können als Vorlage für motivierte Gründer einer Ethikberatung im außerklinischen Bereich dienen. Zu beachten ist jedoch, dass jedes Seniorenheim sowie weitere, außerklinische Institutionen in ihrem Aufbau und in ihren Bedürfnissen unterschiedlich sind. Daher ist es wichtig, dass Personen, die eine Ethikberatung im außerklinischen Setting gründen möchten, ihren eigenen Weg zur Implementierung finden, unter Beachtung der institutionstypischen Vorgaben (Bockenheimer-Lucius et al., 2012).

7.2 Implikationen für die Evaluation von Ethikberatungen im außerklinischen Setting

Um die Qualität von Ethikberatung zu gewährleisten sowie Verbesserungspotentiale aufzudecken, empfiehlt die ZEKO (2006) die Durchführung von Evaluationen. Wie bereits in Kapitel 2.5.2 erwähnt, fanden in den letzten Jahren bereits zahlreiche Evaluationen klinischer Ethikberatung statt. Nach bisherigen Erkenntnissen existieren keine einheitlichen Vorgaben oder Bewertungsmaßstäbe für die Durchführung von Evaluationen. Fraglich ist daher, welche Anforderungen an eine

Evaluierung von Ethikberatungen im klinischen und außerklinischen Setting gestellt werden.

Da die vorliegende Arbeit einen Beitrag zur Diskussion und Weiterentwicklung von Evaluationsmodellen für Ethikberatungen leisten möchte, werden im Folgenden Strukturierungshilfen vorgestellt. Diese wurden anhand der Erfahrungen der durchgeführten Evaluationsstudie sowie der vorherrschenden Literatur gewonnen und sollen zukünftige Evaluatoren bei der inhaltlichen Ausarbeitung und Strukturierung ihrer Evaluation unterstützen. Bei Erstellung der Strukturierungshilfen wurde ein ganzheitlicher Ansatz vertreten. Dies bedeutet, dass sich die Implikationen nicht nur auf die Bewertung des ethischen Fallgesprächs beziehen, sondern auch Hintergrundinformationen über allgemeine Tätigkeiten der Ethikberater einbezogen sowie die verschiedenen Perspektiven der beteiligten Personengruppen (Ethikberater, Mitglieder des Teams, ratsuchende Personen, Gesundheitspersonal, etc.) umfassend in die Bewertung aufgenommen werden sollten.

Die dargestellten Strukturierungshilfen besitzen keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Sie können zukünftigen Evaluatoren als Hilfestellung für die Durchführung ihrer Evaluation dienen. Folgende sechs Strukturierungshilfen wurden herausgearbeitet:

1. Strukturierungshilfen für die Ermittlung des Bedarfs einer Ethikberatung im außerklinischen Setting

- Versorgungsstruktur: Ist die Errichtung einer außerklinischen Ethikberatung sinnvoll, oder besitzen die ortsansässigen Einrichtungen (z. B. Seniorenheim) bereits eigene Angebote?
- Zielgruppe: An welche Zielgruppe soll sich das Beratungsangebot richten? Welche Bedürfnisse und Erwartungen an ein Beratungsgremium besitzen die Zielgruppen?

2. Strukturierungshilfen für die Bewertung der strukturellen Voraussetzungen einer Ethikberatung im außerklinischen Setting

- Dachorganisation: Besteht eine Anbindung an eine Dachorganisation (z. B. Palliativnetzwerk)? Falls ja: Welche Aufgaben (z. B. Bereitstellung von Ressourcen, Archivierung der Protokolle) übernimmt die Dachorganisation? Wie zufrieden ist das Team mit der Anbindung an diese Organisation?
- Sponsoren: Sind finanzielle Mittel für die Ethikberatung vorhanden? Falls ja: Über welche Sponsoren wird das Beratungsgremium finanziert?
- Satzung: Wurde eine Satzung erstellt?
- Vergütung und Arbeitsplatzsicherheit: Wie wird die Zeit für die Ethikberatung vergütet? Gibt es feste Anstellungsmöglichkeiten (Teilzeit/Vollzeit) für Ethikberater (z. B. über die Dachorganisation)?
- Fallberatungsprozess: Nach welchem Modell (z. B. Prozessmodell) ist die Ethikberatung aufgebaut?
- Fallanfragen: Welche Personengruppen dürfen eine Fallanfrage stellen? Erstreckt sich das Beratungsangebot auf eine Stadt/einen Landkreis/eine Region, oder werden nur Fälle von Patienten angenommen, die von der Dachorganisation (z. B. Palliativnetzwerk, Seniorenheim) betreut werden?

3. Strukturierungshilfen für die Bewertung des Teams einer Ethikberatung im außerklinischen Setting

- Mitgliedschaft: Was ist Voraussetzung für eine Mitgliedschaft? Muss eine Ausbildung zum Ethikberater vorliegen? Wenn ja, wie umfassend muss diese sein?
- Teamzusammensetzung: Aus welchen Professionen besteht das Team? Inwiefern können die Professionen/Personen zum Gelingen der Ethikberatung beitragen? Wird die berufliche Vielfalt im außerklinischen Setting ausreichend dargestellt? Welche Professionen fehlen?
- Tätigkeiten: Inwiefern werden die Mitglieder in allgemeine Tätigkeiten (z. B. Erstellung von Vorträgen, Öffentlichkeitsarbeit) einbezogen? Wünschen sie eine höhere/niedrigere Beteiligung?
- Rollenverständnis: In welcher Rolle sehen sich die Mitglieder? Sind sie mit ihrer Rolle zufrieden?

- Initiierung: Initiieren die Mitglieder eigenständig Fallanfragen? Wenn nein, warum nicht?
- Ethische Fallberatungen: Inwiefern werden die Mitglieder in die Gestaltung der ethischen Fallberatung einbezogen? Gibt es Personen/Professionen, die bevorzugt bei Fallberatungen eingesetzt werden? Falls ja: Welche? Gibt es Personen/Professionen, die bisher noch nicht an einer ethischen Fallberatung teilgenommen haben? Falls ja: Warum?
- Aufgaben bei Durchführung der ethischen Fallberatung: Welche Aufgaben übernehmen die Mitglieder bei der ethischen Fallberatung (z. B. Moderation, Protokollführung)? Benötigen Personen eine spezielle Ausbildung, wenn sie eine ethische Fallberatung moderieren wollen?
- Meetings: Finden regelmäßige Meetings (z. B. monatliche oder vierteljährliche Treffen) statt? Was ist der Inhalt dieser Meetings? Wie zufrieden sind die Mitglieder mit der Organisation und inhaltlichen Gestaltung der Treffen?
- Vernetzung: Haben die Mitglieder die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen oder zu vernetzen (z. B. über eine webbasierte Plattform)?
- Weiterbildung: Inwiefern bilden sich die Mitglieder in Bezug zu medizinischen, ethischen sowie rechtlichen Aspekten weiter?

4. Strukturierungshilfen für die Bewertung ethischer Fallberatungen

- Zeitliche Ressourcen: Wie viel Zeit wird pro Fall investiert? Ist dieses Verhältnis sinnvoll? Wurde zu viel/zu wenig Zeit investiert?
- Moderationsleitfaden: Wie wird die ethische Fallberatung inhaltlich strukturiert? Werden bestehende und anerkannte/publizierte Modelle/Moderationsleitfäden verwendet?
- Problemstellung: Können die Ethikberater ethische Fragestellungen von nicht ethischen Fragestellungen unterscheiden? Werden auch nicht ethische Fragestellungen angenommen? Warum?
- Vorgespräch: Fand ein Vorgespräch mit den ratsuchenden Personen statt, in dem sie umfangreich über medizinische, ethische sowie rechtliche Fragestellungen aufgeklärt wurden? Wurde vor Durchführung der ethischen Fallberatung mit allen Teilnehmern gesprochen?

- Begutachtung des Patienten: Besuchen die Ethikberater den Patienten vor Ort, um sich ein Bild über seinen medizinischen und pflegerischen Zustand zu machen? Falls nicht: Wie sammeln die Ethikberater Informationen über den Patienten?
- Einbezug der Teilnehmer: Inwiefern werden die Teilnehmer (z. B. Angehörige, Gesundheitspersonal) in das ethische Fallgespräch einbezogen? Werden Fachausdrücke für alle Beteiligten verständlich dargestellt? Hatten die Personen die Möglichkeit, umfassend Fragen zu stellen und ihre Ansichten zu äußern?
- Konsens: Konnte ein Ergebnis erzielt werden, das für alle tragbar war (auch nach Beendigung der Ethikberatung)? Falls nicht: Konnten die Ethikberater den ratsuchenden Personen eine alternative Lösung für das ethische Problem anbieten (z. B. Wechsel des (Haus-)Arztes)?
- Empfehlung: Wurde die Empfehlung umgesetzt? Falls ja: Wann? Falls nicht: Warum nicht?
- Nachgespräch: Erfolgte ein Nachgespräch mit den ratsuchenden Personen? Wurde ggf. eine zweite Fallberatung durchgeführt?

5. Strukturierungshilfen für die Bewertung der allgemeinen Tätigkeiten einer Ethikberatung im außerklinischen Setting

- Externe Fortbildungsmaßnahmen: Werden externe Fortbildungen durchgeführt (z. B. für Pflegekräfte)? Falls ja, wie ist das Interesse sowie die Teilnehmerzahl von Fortbildungsmaßnahmen durch die Ethikberatung?
- Interne Fortbildungsmaßnahmen: Werden Fortbildungen für die Mitglieder der Ethikberatung durchgeführt? Falls ja, wie zufrieden sind die Teilnehmer mit den Maßnahmen? Inwiefern können sie eigene Themenvorschläge für die Fortbildung einbringen?
- Leitlinien: Werden Leitlinien erstellt? Falls nicht, existieren Zugänge zu bereits bestehenden Leitlinien (z. B. über die ortsansässige Klinik)?
- Öffentlichkeitsarbeit: Wird eine Öffentlichkeitsarbeit durchgeführt? Falls ja, in welchem Umfang (z. B. Verteilung von Flyern, etc.)? Welches Verbesserungspotential gibt es?

6. Weitere Strukturierungshilfen

- Anfragenfrequenz: Wie hoch ist die Anzahl der Anfragen pro (Halb-)Jahr? Gibt es bestimmte Institutionen, die bevorzugt anfragen/die gar nicht anfragen? Wenn ja, welche? Weshalb?
- Akzeptanz: Wird die Ethikberatung akzeptiert? Gibt es Probleme (z. B. dass keine Beratungen in bestimmten Institutionen stattfinden dürfen)?
- Vernetzung: Wie gut sind die Ethikberater vor Ort vernetzt? Haben Sie persönliche Kontakte bzw. Zugang zu allen Institutionen (z. B. Seniorenheime, Ärztlicher Kreisverband, etc.)?
- Lerneffekt: Werden Institutionen (z. B. Pflegeheime) durch ethische Fallberatungen angeregt, eigene Ethikgremien zu bilden? Ist ein Rückgang bestimmter ethischer Fragestellungen zu bemerken, der eindeutig den Verdiensten der Ethikberatung (z. B. durch Aufklärung zu diesem Thema) zuzuschreiben ist?

Die Praktikabilität der dargestellten Strukturierungshilfen kann nur durch Anwendung im Feld überprüft werden. Aufgrund der umfangreichen und vielfältigen Aspekte sollten sich Evaluatoren überlegen, explizit einen Bereich für ihre Evaluation auszuwählen und diesen tiefergehend zu betrachten.

7.3 Reflexion des methodischen Vorgehens

Im Folgenden soll eine Reflexion über die durchgeführte Evaluationsstudie erfolgen sowie Verbesserungsvorschläge zur zukünftigen Gestaltung der methodischen Vorgehensweise aufgezeigt werden.

7.3.1 Bewertungsorientierte Evaluation nach Vorbild der Responsive

Evaluation nach Stake und der Fourth Generation Evaluation nach Guba und Lincoln

Das entwickelte Evaluationsmodell war zum Kennenlernen des Evaluationsgegenstandes sowie zum Aufdecken neuer Themengebiete geeignet. Die offene Herangehensweise ermöglichte eine flexible Anpassung an die Bedürfnisse der einzelnen Stakeholdergruppen. Dadurch konnten Daten mit hoher Praxisrelevanz gesammelt werden. Ein weiterer positiver Aspekt war die bewusste Einbindung unterschiedlicher Stakeholdergruppen. Durch die heterogene Stichprobe konnte der

Evaluationsgegenstand aus unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet werden. Dies führte nicht nur zu einer vielschichtigen Darstellung der Arbeit der „Außerklinischen Ethikberatung“, sondern bot auch einen umfassenden Überblick über die unterschiedliche Anzahl an Stakeholdergruppen, die an dem Pilotprojekt beteiligt waren oder es in Anspruch genommen haben.

Die Befragung unterschiedlicher Stakeholdergruppen führte jedoch auch zu einer großen Ansammlung heterogener Daten. Aufgrund der vielfältigen Sichtweisen stellte die Auswertung und Zusammenfassung der Ergebnisse eine schwierige und zeitintensive Angelegenheit dar. Eine weitere Schwierigkeit lag in der Übertragbarkeit des Datenmaterials. Aufgrund der regional begrenzten Stichproben sind die Ergebnisse nicht repräsentativ und können nur eingeschränkt auf andere Beratungseinrichtungen übertragen werden.

Der Einsatz der zeitlichen und finanziellen Ressourcen bei der bewertungsorientierten Evaluation stand in einem guten Verhältnis zur Durchführung und Umsetzung der Evaluationsstudie. Die Evaluation konnte innerhalb eines relativ kurzen Zeitraums von knapp 12 Monaten organisiert, durchgeführt und ausgewertet werden. Dies ist nicht zuletzt der guten Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu verdanken, die an der Planung und Organisation zur Umsetzung der Erhebungen beteiligt waren.

Meiner Ansicht nach war die bewertungsorientierte Evaluation zur Evaluierung der „Außerklinischen Ethikberatung“ geeignet. Besonders beeindruckend war die Wirkung der „Having a say“. Da diese Gespräche auf die Bedürfnisse der Stakeholder ausgerichtet waren, führten sie zu umfassenden Diskussionen unter den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“. Die Teilnehmer haben über ihre eigene Tätigkeit reflektiert und viele Ideen für die zukünftige Gestaltung des Projekts geäußert.

Jedoch sehe ich auch Nachteile. Aufgrund des flexiblen Vorgehens der Evaluation sowie den hohen Ansprüchen an die methodische Ausgestaltung ist das Evaluationsmodell nur für erfahrene Evaluatoren und Empiriker geeignet. Da es vor allem auf qualitativen Verfahren beruht und zudem eine große Anzahl an Stakeholdergruppen befragt werden sollte, erscheint mir die Durchführung der Evaluation sehr aufwendig. Das gewonnene Datenmaterial war im vorliegenden Fall komplex und bedurfte einer umfassenden Analyse, die tendenziell von mehreren

Personen geleistet werden sollte. Ebenfalls ist fraglich, ob das Evaluationsmodell geeignet ist, um standardisierte Verfahren zu generieren. Durch ihre offene Gestaltung sind bewertungsorientierte Evaluationsmodelle eher für einzigartige Studien gedacht. Dies bedeutet, dass die gewonnenen Ergebnisse speziell für den anfragenden Key-Stakeholder und die Stakeholdergruppen des Evaluationsgegenstandes hilfreich sein sollen (Stake, 1975). Die Vorgehensweise ist nicht dazu konzipiert, standardisierte Verfahren, die auch auf andere Projekte übertragbar sind, zu erstellen.

7.3.2 Interviewleitfaden

Mit den Interviews sollten in erster Linie die unterschiedlichen Sichtweisen der Stakeholdergruppen in Erfahrung gebracht werden. Aus Sicht des Evaluators erschien ein persönliches Gespräch bei diesem sensiblen Thema als beste Methode, um umfangreiche Eindrücke zu sammeln.

Für jede Interviewstudie wurde ein separater Leitfaden erstellt. Neben einer umfangreichen Literaturrecherche war bei der Erstellung der Leitfäden vor allem das Feedback von Kollegen hilfreich, welche bereits mit dem Thema Ethikberatung vertraut waren. Anhand des Feedbacks der Interviewpartner nach Abschluss des Gesprächs wurde deutlich, dass in den Interviews essentielle Fragen gestellt wurden und auch der zeitliche Umfang angemessen war.

Bei den ratsuchenden Personen wurde, aufgrund des sensiblen Themas und der teilweise emotionalen Interviewsituation, auf umfangreiche Vor- und Nachgespräche geachtet. Der Interviewer nahm sich nach den Interviewgesprächen mindestens 30 Minuten Zeit, um die Inhalte mit den befragten Personen aufzuarbeiten. Auch bei zukünftigen Erhebungen sollte der Interviewer darauf achten, genügend Zeit für Nachgespräche einzuplanen. Ggf. kann es auch sinnvoll sein, bei Bedarf einen Psychologen oder Supervisor zu dem Gespräch zu holen, um eine umfassende Nachbetreuung der Interviewpartner zu gewährleisten.

Die Interviewgespräche der ratsuchenden Personen beinhalteten zum Großteil die Krankheitsgeschichte des Patienten. Obwohl dies seitens des Interviewers nicht vorgesehen war, wurde den Interviewpartnern dennoch Raum für diese Erzählungen gegeben, da sie essentieller Bestandteil für die befragten Personen waren. Bei zukünftigen Befragungen sollte der Interviewer auf eine stringenter Durchföhrung des Interviews achten und stärker auf die Bewertung der Ethikberatung fokussieren.

7.3.3 Fragebogen

Das primäre Ziel der Fragebogenerhebung bestand darin, einen Einblick in die Bedürfnisse der Hausärzte in Bezug auf die Lösung von ethischen Fragestellungen sowie die Nutzung des Angebots der „Außerklinischen Ethikberatung“ zu erhalten. Anhand der dargestellten Ergebnisse wird deutlich, dass diese Ziele mit der Fragebogenerhebung erfüllt wurden. Für zukünftige empirische Untersuchungen konnten umfassende Erfahrungen gesammelt werden. Beispielsweise sollten, vor Durchführung einer Erhebung, mögliche Kosten beachtet werden. Da in der vorliegenden Studie der Fragebogen teilweise postalisch versandt wurde, mussten finanzielle Ressourcen aufgebracht werden. In der dargestellten Arbeit wurde die Fragebogenerhebung über eine Zuwendung der Friedrich-Baur-Stiftung finanziert.

Ein weiterer, positiver Aspekt war die gute Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“. Da die Rücklaufquoten bei empirischen Untersuchungen mit Ärzten tendenziell eher als gering angesehen werden (Dörries & Hesse-Jungblut, 2007), waren die persönlichen Kontakte der Ethikberater vor Ort ein wichtiger Faktor für die zügige Umsetzung und für das Gelingen der Studie. Nicht zu unterschätzen war dabei auch das unermüdliche Engagement der Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“, die durch umfassende Werbung die Hausärzte zur Teilnahme an der Fragebogenerhebung motiviert hatten. Bei zukünftigen Studien sollten daher sog. Gatekeeper einbezogen werden, um eine hohe Rücklaufquote zu gewährleisten.

Eine weitere, wichtige Erfahrung betraf die Gestaltung des Fragebogens. Da nicht davon ausgegangen werden konnte, dass alle Teilnehmer dasselbe Verständnis von den Begriffen „Ethikberatung“ sowie „ethische Fallberatung“ besitzen, erschien es sinnvoll, diese Begriffe im Rahmen der Erhebung zu definieren. Ebenfalls wurde bei der Auswertung der Ergebnisse deutlich, dass mehr Fragen zur Bewertung der Ethikberatung hätten gestellt werden müssen. Beispielsweise könnte die Frage „Aus welchem Grund haben Sie ein ethisches Fallgespräch angefordert?“ noch zusätzlich eingefügt werden.

Für zukünftige Erhebungen erscheint eine Überarbeitung dieses erstmalig eingesetzten Erhebungsinstruments sinnvoll.

8 Fazit und Ausblick

Anhand der Ergebnisse der Evaluationsstudie können Ideen für die Ausweitung ethischer Beratungsangebote im außerklinischen Setting sowie für das zukünftige Vorgehen bei Evaluationen von Ethikberatungen abgeleitet werden.

In normativ-praktischer Hinsicht können die Ergebnisse der Evaluationsstudie eine Orientierung zur Etablierung außerklinischer Ethikberatungen in anderen Regionen bieten. Anhand der Ergebnisse konnten Implikationen abgeleitet werden, die die zukünftige Implementierung ethischer Beratungsangebote erleichtern können. Zugleich wurde herausgearbeitet, dass der außerklinische Bereich Besonderheiten für das Aufgabengebiet der Ethikberatung aufweist. Diese beziehen sich vor allem auf das Themengebiet (z. B. pflegerische und pflegeethische Themen) sowie auf mögliche Probleme bei der Umsetzung der Empfehlung (z. B. Abschalten lebenserhaltender Maßnahmen im häuslichen Setting).

Wie aufgezeigt wurde, existieren zahlreiche ethische Fragestellungen im außerklinischen Bereich. Daher sollte die „Außerklinische Ethikberatung“ in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land als Ansprechpartner aufrechterhalten werden. Die Zeit und das Engagement aller Mitglieder bilden dabei das Fundament, auf dem die Tätigkeit des Beratungsgremiums weiterentwickelt werden kann. Die bisher durchgeführten 48 Beratungen zeigen, dass Bedarf für ethische Beratungsangebote im außerklinischen Setting besteht. Es erscheint jedoch empfehlenswert, die Öffentlichkeitsarbeit zu steigern, um die Anzahl der Fallberatungen nicht einbrechen zu lassen. Als geeignete Maßnahmen erscheinen Vorträge sowie Fortbildungen, die jedoch nicht nur auf die Zielgruppe der Hausärzte und Pflegeheime ausgerichtet sein sollten, sondern verstärkt auf Angehörige sowie gesetzliche Betreuer abzielen sollten. Derartige Maßnahmen können auch dazu beitragen, die Akzeptanz von Ethikberatungen im außerklinischen Setting zu erhöhen.

Anhand der Ergebnisse wird der Nutzen der „Außerklinischen Ethikberatung“ deutlich: Sie unterstützt alle an der Pflege und medizinischen Versorgung von Patienten beteiligten Personen bei der Bearbeitung und Lösung ethischer Fragestellungen. Dadurch kann sie auch zu einer Entlastung der beteiligten Personen beitragen. Die in dieser Arbeit dargestellte „Außerklinische Ethikberatung“ sieht ihre Aufgabe zusätzlich darin, den ratsuchenden Personen bei der Verarbeitung des

Erlebten (z. B. Begleitung des Patienten in seiner letzten Lebensphase) durch ein Nachsorgeangebot zu helfen. Wie in den Erhebungen deutlich wurde, sind die Gespräche sowie die Nachbetreuung durch die Mitglieder der „Außerklinischen Ethikberatung“ gerade für die Angehörigen wichtig. Doch auch für die Hausärzte und Pfleger kann das Angebot einer ethischen Fallberatung mit der Möglichkeit einer anschließenden Supervision eine Entlastung darstellen. Zu beachten ist jedoch, dass die Nachsorge nicht durch die Ethikberater selbst erfolgt, sondern von Mitgliedern des Beratungsgremiums, die nicht in die ethische Fallberatung involviert waren.

Die mit der Evaluation erhobenen Daten zur Implementierung und Bewertung der „Außerklinischen Ethikberatung“ können als Grundlage für die Entwicklung weiterer Studien dienen. Wie aufgezeigt wurde, sind zahlreiche Personengruppen an der Implementierung einer Ethikberatung im außerklinischen Setting beteiligt oder nehmen sie als Zielgruppe in Anspruch. Da im Rahmen der Evaluationsstudie jedoch nicht alle Stakeholdergruppen befragt werden konnten, kann sich die Notwendigkeit ergeben, die Erfahrungen und Meinungen weiterer Personenkreise oder Institutionen, wie beispielsweise Seniorenheime oder niedergelassene Fachärzte, einzubeziehen. Ebenfalls konnten nicht alle Themengebiete ausführlich bearbeitet werden. Nach bisherigem Stand der Forschung (Stand: Januar 2016) existieren kaum (empirische) Arbeiten zur Gestaltung von Leitlinien im außerklinischen Bereich, zur Evaluation der Fortbildungsmaßnahmen, die Ethikberater durchführen sollen, oder zum Aufbau des Teams sowie zu den Rollen und Mitwirkungsmöglichkeiten der Mitglieder im Fallberatungsprozess. Auch diese Bereiche könnten im Rahmen einer Evaluation erfasst und bewertet werden. Zudem sollte eine empirische Überprüfung der dargestellten Strukturierungshilfen erfolgen, um sie auf Praktikabilität zu testen.

Die Evaluationsstudie konnte aufzeigen, dass Ethikberatungen im außerklinischen Setting überwiegend als hilfreich und entlastend wahrgenommen werden. Da in den letzten Jahren eine Zunahme von Ethikberatungsangeboten im außerklinischen Bereich beobachtet worden ist, erscheint eine weitere wissenschaftliche Begleitung sinnvoll und geboten, um Gründer bei ihrer Arbeit effektiv zu unterstützen

9 Literaturverzeichnis

111. Deutsche Ärztetag (Hrsg.). (2008). Beschlussprotokoll des 111. Deutschen Ärztetages vom 20.-23. Mai 2008 in Ulm. http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/111DAETBeschlussprotokoll200808251.pdf. Zugegriffen 22.07.2015.
- Abma, T. A. (2000). Responding to ambiguity, responding to change the value of a responsive approach to evaluation. *Evaluation and Program Planning* 23, 461-470.
- Abma, T. A. (2005). Responsive evaluation. Its meaning and special contribution to health promotion.
- Abma, T. A. (2006). The Practice and Politics of Responsive Evaluation. *American Journal of Evaluation* 27 (1), 31–43. doi:10.1177/1098214005283189
- Abma, T. A., Molewijk, B. & Widdershoven, G. A. M. (2009). Good Care in Ongoing Dialogue. Improving the Quality of Care Through Moral Deliberation and Responsive Evaluation. *Health Care Analysis* 17 (3), 217-236. doi: 10.1007/s10728-008-0102-z
- Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (o.J.). <http://www.aem-online.de/>. Zugegriffen 22.07.2015.
- Akademie für Ethik in der Medizin e. V. (2010). Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik in der Medizin* 22 (2), 149–153. doi:10.1007/s00481-010-0053-4
- Albisser Schleger, H., Mertz, M., Meyer-Zehnder, B. & Reiter-Theil, S. (2012). *Klinische Ethik - METAP. Leitlinie für Entscheidungen am Krankenbett*. Berlin: Springer.
- Alexander, S. (1962). They decide who lives, who dies. Medical miracle puts a moral burden on a small community. *Life* 9, 102–125.
- Alkin, M. C. (2004). *Evaluation roots. Tracing theorists' views and influences*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- American Society For Bioethics and Humanities (Hrsg.). (2011). *Core Competencies For Health Care Ethics Consultation* (2nd ed.). Glenview, IL: American Society for Bioethics and Humanities.
- Annas, G. J. & Grodin, M. A. (1992). *The Nazi doctors and the Nuremberg Code. Human rights in human experimentation*. New York: Oxford University Press.
- Aulizio, P. A., Arnold, R. M. & Youngner, S.T. (2000). Health Care Ethics Consultation: nature, goals, and competencies. A position paper from the Society of Health and Human Values - Society für Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Annals of Internal Medicine* 133 (1), 59–69.
- Außerklinische Ethikberatung. (o.J.). Außerklinische Ethikberatung. Netzwerk Hospiz. <http://www.kliniken-suedostbayern.de/de/leistungsspektrum/weitereangebote/ausserklinische-ethikberatung.htm>. Zugegriffen 04.11.2015.
- Bannert, R. (2012). Ethische Fallbesprechung und Supervision. Vergleich - Abgrenzung - Perspektiven. In A. Frewer, F. Bruns & May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin* (S. 167–181). Berlin: Springer-Verlag.
- Baumann-Hölzle, R. (2009). 7 Schritte Dialog- Exemplarische Vertiefung der Methodik einer Fallbesprechung. In C. Arn & R. Baumann-Hölzle (Hrsg.), *Ethiktransfer in Organisationen* (Handbuch Ethik im Gesundheitswesen, Band 3, S. 215–240). Basel: EMH Schweizerischer Ärzteverlag AG; Schwabe.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). New York: Oxford University Press.
- Beckmann, J. P. (2009). *Ethische Herausforderungen der modernen Medizin*. Freiburg, Br.: Alber.
- Beywl, W. (1986). Wissenschaftlich Begleitung „... statt blosser Rituale praktischer Nutzen...!“. Das Versprechen der responsiven Evaluation. *Zeitschrift für Hochschuldidaktik und Hochschulforschung* 4 (3), 157–177.
- Beywl, W. (1988). *Zur Weiterentwicklung der Evaluationsmethodologie. Grundlegung, Konzeption und Anwendung eines Modells der responsiven Evaluation* (Europäische Hochschulschriften. Reihe XXII, Soziologie Publications universitaires européennes. Série XXII, Sociologie European university studies. Series XXII, Sociology, vol. 174). Frankfurt am Main: P. Lang.

- Beywl, W. (1991). Entwicklung und Perspektiven praxiszentrierter Evaluation. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis* 14 (3), 265–279.
- Beywl, W. (2006). Evaluationsmodelle und der Stellenwert qualitativer Methoden. In U. Flick (Hrsg.), *Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte - Methoden - Umsetzung* (Rowohlts Enzyklopädie, Bd. 55674, Originalausgabe, S. 91–116). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Bleyer, B., Bauermann, E., Pankofer, R. & Rester, C. (2012). Die Rolle der Pflegenden in der Ethikberatung. *Pflegen* 4, 18–21.
- Bockenheimer-Lucius, G. (2007). Ethikberatung und Ethik-Komitee im Altenpflegeheim (EKA). *Ethik in der Medizin* 19 (4), 320–330. doi:10.1007/s00481-007-0540-4
- Bockenheimer-Lucius, G. & May, A. T. (2007). Ethikberatung – Ethik-Komitee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe (EKA). Eckpunkte für ein Curriculum. *Ethik in der Medizin* 19 (4), 331–339. doi:10.1007/s00481-007-0530-6
- Bockenheimer-Lucius, G. & Sappa, S. (2009). Eine Untersuchung zum Bedarf an Ethikberatung in der stationären Altenpflege. In J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethik. Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis* (Kultur der Medizin, Bd. 29, S. 107–124). Frankfurt, M.: Campus-Verl.
- Bockenheimer-Lucius, G., Dansou, R. & Sauer, T. (2012). *Ethikkomitee im Altenpflegeheim. Theoretische Grundlagen und praktische Konzeption* (Kultur der Medizin, Bd. 31, 1. Aufl.). Frankfurt am Main: Campus Verlag GmbH.
- Bockenheimer-Lucius, G. (2015). Spezifische Strukturen der Ethikberatung in der stationären Altenpflege. In M. Coors, A. Simon & M. Stiernerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 19-32). Lage: Jacobs.
- Bogner, A., Littig, B. & Menz, W. (2002). *Das Experteninterview*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. (4. Aufl.). Berlin: Springer Berlin.

- Brauns, H.- J. & Loos, W. (2015). Telemedizin in Deutschland. Stand - Hemmnisse - Perspektiven. *Bundesgesundheitsblatt* 58, 1068-1073. doi:10.1007/s00103-015-2223-5
- Brennan, T. A. (1988). Ethics Committes and Decisions to Limit Care. The Experience at the Massachusetts General Hospital. *Journal of the American Medical Association* 260 (6), 803–807.
- Bridges, J., Flatley, M. & Meyer, J. (2010). Older people's and relatives' experiences in acute care settings: systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies* 47 (1), 89-107.
- Bruns, F. (2012). Ethikberatung und Ethikkomitees in Deutschland. In A. Frewer, F. Bruns & May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin* (S. 19–31). Berlin: Springer-Verlag.
- Bundesnotarkammer. (2015). ZVR-Statistik 2015. <http://www.vorsorgeregister.de/Presse/Statistik/2015/index.php>. Zugegriffen 20.08.2015.
- Bundesärztekammer Trier. (o.J.). Satzung des Ethikkomitees. <http://www.aerztekammer-trier.de/ethikcomitee.php>. Zugegriffen 22.07.2015.
- Centrum für Kommunikation – Information – Bildung. (o.J.). <http://www.cekib.de/>. Zugegriffen 22.07.2015.
- Chen, Y.-Y. & Chen, Y.-C. (2008). Evaluating ethics consultation: Randomised controlled trial is not the right tool. *Journal of medical ethics* 34 (8), 594–597. doi:10.1136/jme.2007.022277
- Chen, Y.-Y., Chu, T.-S., Kao, Y.-H., Tsai, P.-R., Huang, T.-S. & Ko, W.-J. (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 medical ethics* 15, 1. doi:10.1186/1472-6939-15-1
- Colen, B. D. (1976). *Karen Ann Quinlan. Dying in the age of eternal life*. New York: Nash Pub.
- Coors, M., Simon, A. & M. Stiemerling (Hrsg.). (2015). *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen*. Lage: Jacobs.

- Craig, J. M. & May, T. (2006). Evaluating the outcomes of ethics consultation. *Journal of Clinical Ethics* 17 (2), 168–180.
- Cronbach, L. J. (1982). In Praise of Uncertainty. In: Rossi, P. (ed), *New Directions for Program Evaluation Practice* (S. 49-66). San Francisco: Jossey-Bass.
- Dehong, B. (2015). Klinische Ethikkomitees und ärztliche Schweigepflicht. *Arztrecht* 9, 234-235.
- DeRenzo, E.G., Mokuwunye, N. & Lynch, J.J. (2006): Rounding: How Everyday Ethics can Invigorate a Hospital's Ethics Committee. *Health Care Ethics Committee Forum*. 18 (4), 319-331.
- Deutscher Evangelischer Krankenhausverband e.V./ Katholischer Krankenhausverband Deutschlands e.V. (1997). *Ethik-Komitee im Krankenhaus* (DEKV/KKVD, Hrsg.). Freiburg.
- Deutsche Gesellschaft für Evaluation e.V. (Hrsg.). (2008). Standards für Evaluation. http://www.degeval.de/images/stories/Publikationen/DeGEval_-_Standards.pdf. Zugegriffen 22.07.2015.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2012). Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland - Wissen und Einstellungen zum Sterben“. http://www.dhvp.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html. Zugegriffen 08.01.2016.
- Dinges, S. (2010). Organisationsethik- Ethikberatung in der Organisation Krankenhaus. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 142–162). Stuttgart: Kohlhammer.
- Drane, J. F. (1991). Methoden klinischer Ethik. In H.-M. Sass (Hrsg.), *Güterabwägung in der Medizin. Ethische und ärztliche Probleme* (S. 168–180). Berlin: Springer-Verlag.
- Dubler, N. N., Webber, M. P. & Swiderski, D. M. (2009). Charting the future. Credentialing, privileging, quality, and evaluation in clinical ethics consultation. *The Hastings Center report* 39 (6), 23–33.

- DuVal, G., Clarridge, B., Gensler, G. & Danis, M. (2004). A national survey of US: internists' experiences with ethical dilemmas and ethics consultation. *Journal of General Internal Medicine* 19, 251-258.
- Dörries, A. (2003). Mixed feelings: Physicians 'concerns about clinical ethics committees in Germany. *Health Care Ethics Committees Forum* 15 (3), 245–257.
- Dörries, A. & Hesse-Jungesblut, K. (2007). Die Implementierung Klinischer Ethikberatung in Deutschland. Ergebnisse einer bundesweiten Umfrage bei Krankenhäusern. *Ethik in der Medizin* 19, 148–156.
- Dörries, A. (2010a). Beispiel einer ethischen Falldiskussion in vier Schritten. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 108–112). Stuttgart: Kohlhammer.
- Dörries, A. (2010b). Ethik im Krankenhaus. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 11–21). Stuttgart: Kohlhammer.
- Eibach, U. (2004). Klinisches "Ethik-Komitee" und "ethisches Konzil" im Krankenhaus. Empfehlungen zur Einrichtung und Arbeitsweise. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 50, 21–34.
- Ehrlich, K. (1995). Auf dem Weg zu einem neuen Konzept wissenschaftlicher Begleitung. *Berufsbildung in Wissenschaft und Praxis* 1, 32–37.
- Fletcher, J. & Siegler, M. (1996). What are the goals of ethics consultation? A consensus statement. *Journal of Clinical Ethics* 7 (2), 122.
- Flick, U. (2012). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. (5. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch.
- Førde, R., Pedersen, R. & Akre, V. (2008). Clinicians' evaluation of clinical ethics consultations in Norway: a qualitative study. *Medicine, health care, and philosophy* 11 (1), 17–25. doi:10.1007/s11019-007-9102-2
- Fox, E., Myers, S. & Pearlman, R. (2007). Ethics consultation in United States Hospitals: a national survey. *American Journal of Bioethics* 7, 13–25.

- Frewer, A. (2012). Klinische Ethik und Ethikberatung. In A. Frewer, F. Bruns & May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin* (S. 7–18). Berlin: Springer-Verlag.
- Gaudine, A., Lamb, M., LeFort, S. M. & Thorne, L. (2011). Barriers and facilitators to consulting hospital clinical ethics committees. *Nursing Ethics* 18 (6), 767-780.
- Gagyor, I. (2012). Ethikberatung für Hausärzte bei Patienten am Lebensende. In A. Frewer, F. Bruns & May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin* (S. 141–150). Berlin: Springer-Verlag.
- Gerst, T. (2008). Tätigkeitsbericht: Eins, zwei, drei im Sauseschritt. *Deutsches Ärzteblatt* 105 (22), A1186-A1187.
- Glover, J. J. & Nelson, W. (2003). Innovative Educational Programs: A Necessary First Step toward Improving Quality in Ethics Consultation. In M. P. Aulisio, R. M. Arnold & S. J. Youngner, *Ethics Consultation. From Theory to Practice* (S. 53-69). Baltimore, London: The Johns Hopkins University Press.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (Lehrbuch, 4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Gollan, K. (2015). Das Malters Ethikkonzept für Altenhilfe- und Pflegeeinrichtungen. In M. Coors, A. Simon & M. Stiemerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 81-98). Lage: Jacobs.
- Grekul, J., Krahn, A. & Odynak, D. (2004). Sterilizing the "Feeble-minded". Eugenics in Alberta, Canada, 1929-1972. *Journal of Historical Sociology* 17 (4), 358–384.
- Guba, E. & Lincoln Y. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park (Calif.) [etc.]: Sage Publications.
- Güthlin, C., Beyer, M., Erler, A., Gensichen, J., Hoffmann, B., Mergenthal, K., Müller, V., Muth, Ch., Petersen, J.J. & Gerlach, F.M. (2012). Rekrutierung von Hausarztpraxen für Forschungsprojekte. Erfahrungen aus fünf allgemeinmedizinischen Studien. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 88 (4), 173-81. doi: 10.3238/zfa.2012.0173-0181.

- Haas, M. & Kohlen, H. (2012). Decision-making processes related to administration of artificial hydration and hydration in patients with dementia at the end of life. Who decides? Entscheidungsfindungsprozesse über eine künstliche Ernährung am Lebensende bei Patienten mit Demenz. In V. Berbiglia, J. Hohmann & G. Bekel (Hg.), *Bulletin luxembourgeois des questions sociales, World Congress on future nursing systems. New approaches – new evidence for 2020*. S. 169-185.
- Haas, M. (2015). Ethik in der Pflege: (Selbst-)Wahrnehmung und Rollen professionell Pflegenden in Entscheidungsprozessen zur PEG-Sonde bei Menschen mit Demenz. In M. Coors, A. Simon & M. Stiemerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 33-44). Lage: Jacobs.
- Hallauer, J., Bienstein, C., Lehr, U. und Rönsch, H. (2005). *SÄVIP- Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen*. Hannover: Vincent Networking.
- Hauptmann, I. (2015). Das Ethiknetz in Peine. In M. Coors, A. Simon & M. Stiemerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 142-150). Lage: Jacobs.
- Häder, M. (2010). *Empirische Sozialforschung. Eine Einführung* (Lehrbuch, 2. überarbeitete Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Heinemann, W. (2005). *Ethische Fallbesprechung. Eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung*. Köln: MTG Malteser Trägergesellschaft.
- Heinemann, W. (2009). *Organisierte Verantwortung für ein Altern in Würde*. Köln: MTG Malteser Trägergesellschaft.
- Heinemann, W. (2010a). Ethische Fallbesprechung als eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung. In W. Heinemann & G. Maio (Hg.), *Ethik in Strukturen bringen. Denkanstöße zur Ethikberatung im Gesundheitswesen* (S. 103-128). Freiburg, Basel, Wien: Herder.
- Heinemann, W. (2010b). Ethikberatung in der stationären Altenhilfe. Organisierte Verantwortung für ein Altern in Würde. In W. Heinemann & G. Maio (Hg.), *Ethik in Strukturen bringen. Denkanstöße zur Ethikberatung im Gesundheitswesen* (S. 103-128). Freiburg, Basel, Wien: Herder.

- Herta und Wilhelm Simson Stiftung. (o.J.), Herta und Wilhelm Simson Stiftung.
http://stiftungen.stifterverband.info/t410_simson/index.html. Zugegriffen
 22.07.2015.
- Hertl, E. M., Baumann, U. & Messer, R. (2004). Belastungen des Pflegepersonals in
 Senioren-/Pflegeheimen. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 17,
 239-250. doi: 10.1024/1011-6877.17.4.239.
- Hoffmann, D. E. (1993). Evaluating ethics committees: a view from the outside. *The
 Milbank quarterly* 71 (4), 677–701.
- Hoffman, D. E., Boyle, P. & Levenson, S. A. (1995). *Handbook for nursing home
 ethics committees*. Washington D.C.
- Hope, T. & Slowther, A. (2000). Clinical ethics committees: They can change
 clinical practice, but need evaluation. *British Medical Journal* 321, 649–650.
- Huber, O. (2005). *Das psychologische Experiment. Eine Einführung* (Psychologische
 Lehrtexte, 4., überarb. Aufl.). Bern: Huber.
- Hurst, S. A., Hull, S. C., DuVal, G. & Danis, M. (2005). How physicians face ethical
 difficulties: a qualitative analysis. *Journal of medical ethics* 31 (1), 7–14.
 doi:10.1136/jme.2003.005835
- Hurst, S. A., Perrier, A., Pegoraro, R., Reiter-Theil, S., Forde, R., Slowther, A.-M.,
 Garrett-Mayer, E. & Danis, M. (2007). Ethical Difficulties in Clinical Practice:
 Experiences of European Doctors. *Journal of medical ethics* 33 (1), 51–57.
 doi:10.1136/jme.2005.014266
- Jox, R.J., Winkler, E.C. & Borasio, G. D. (2012). Änderung des Therapieziels am
 Lebensende: Effekte einer Klinik-Leitlinie. *Deutsche Medizinische
 Wochenzeitschrift* 137 (16), 829-833. doi: 10.1055/s-0031-1298890.
- Jox, R.J. (2014). Ethikberatung im Gesundheitswesen: Wo stehen wir? *Ethik in der
 Medizin* 26 (2), 87-90. doi: 10.1007/s00481-014-0303-y.
- Kada, O., Brunner, E., Likar, R., Pinter, G., Leutgeb, I., Francisi, N., Pfeiffer, B. &
 Janig, H. (2011). Vom Pflegeheim ins Krankenhaus und wieder zurück... Eine
 multimethodale Analyse von Krankenhaustransport aus Alten- und Pflegeheimen.

Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 105, 714-722.

Kardoff, E. von. (2008). Qualitative Evaluationsforschung. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Rororo, 55628: Rowohlt's Enzyklopädie, 6. Aufl., S. 238–250). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verl.

Klinkhammer, G. (2009). Ethische Fallbesprechungen: Das Beste für den Patienten. *Deutsches Ärzteblatt* 106 (43), A2142- A2145.

Klinkhammer, G. (2012). Leben mit dem Tod. *Deutsches Ärzteblatt* 109 (48), A2405).

Kobert, K., Pfäfflin, M. & Reiter-Theil, S. (2008). Der klinische Ethik-Beratungsdienst im Evangelischen Krankenhaus Bielefeld. *Ethik in der Medizin* 20, 122–133.

Kobert, K. & Löbbing, T. (2012). Klinische Ethik. Jahresbericht 2012. http://evkb.de/fileadmin/content/download/Klinische_Ethik/2012_jahresbericht_klinische_ethik.pdf. Zugegriffen 30.08.2015.

Kobert, K. & Löbbing, T. (2014). Klinische Ethik. Jahresbericht 2014. http://evkb.de/fileadmin/content/download/Klinische_Ethik/jahresbericht_2014_klinische_ethik_web.pdf. Zugegriffen am 08.01.2016

Koch, T. (1994). Beyond measurement: fourth-generation evaluation in nursing. *Journal of advanced nursing* 20 (6), 1148–1155.

Kreft, M., Kliesch, St. & Kotterba, S. (2015). Ambulantes Ethikkomitee Ammerland/Uplengen: Ausgangslage und auslösende Faktoren. In M. Coors, A. Simon & M. Stiernerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 151-161). Lage: Jacobs.

KTQ-Geschäftsstelle (Hrsg.). (2001). Pilotphase für mehr Qualität in Kliniken erfolgreich beendet. Gemeinsame Presseerklärung der KTQ-Vertragspartner vom 30. März 2001. *Transparent* 1, 5-6.

Kuckartz, U. (2007). *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis* (2., aktualisierte Aufl.). Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften.

- La Puma, J., Stocking, C. B., Darling, C. M. & Siegler, M. (1992). Community hospital ethics consultation. Evaluation and comparison with a University Hospital Service. *The American Journal of Medicine* 92 (4), 346–351. doi:10.1016/0002-9343(92)90262-A
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch* (5. überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lang, M. (2013). Polemischer Verriss. *Deutsches Ärzteblatt* 26 (110), A1322-A1323.
- Lappetito, J. & Thompson, P. (1993). Today's Ethics Committees Face Varied Issues. *Health progress* 74 (9), 34–52.
- Levine, C. (1984). Questions and (some very tentative) answers about ethics committees. *Hastings Center Report* 14 (3), 9–12.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Lo, B. (2003). Answers and questions about ethics consultations. *Journal of the American Medical Association* 290 (9), 1208–1210. doi:10.1001/jama.290.9.1208
- Loeb, M., Carusone, S. C., Goeree, R. (2006). Effect of a clinical pathway to reduce hospitalizations in nursing home residents with pneumonia - a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association* 295 (21), 2503-2510.
- Marckmann, G. & Mayer, F. (2009). Ethische Fallbesprechungen in der Onkologie. *Der Onkologe* 15 (10), 980–988. doi:10.1007/s00761-009-1695-z
- May, A. T. & Steger, F. (2013). Klinische Ethikberatung am Universitätsklinikum Halle (Saale). In F. Steger (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Grundlagen, Herausforderungen und Erfahrungen* (Ethik und Praxis - EUP, 1. Aufl., neue Ausg, S. 155–177). Münster, Westf: mentis.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (5. neu ausgestattete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- McClung, J. A., Kamer, R. S., DeLuca, M. & Barber, H. J. (1996). Evaluation of a medical ethics consultation service. Opinions of patients and health care

providers. *The American Journal of Medicine* 100 (4), 456–460.
doi:10.1016/S0002-9343(97)89523-X

McCullough, L. B. & Ashton, C. M. (1994). A methodology for teaching ethics in the clinical setting. A clinical handbook for medical ethics. *Theoretical Medicine* 15 (1), 39–52. doi:10.1007/BF00999218

Meister, D., Kamin, A.-M., & Urban, D. (2010). Wissens- und Kommunikationsprozesse ethisch beratender Gremien in digitalen Gestaltungsformen. In T. Hug & R. Maier (Hrsg.), *Medien – Wissen - Bildung. Explorationen visualisierter und kollaborativer Wissensräume*. Innsbruck: innsbruck university press.

Merkens, H. (2008). Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Rororo, 55628: Rowohlt's Enzyklopädie, 6. Aufl., S. 286–296). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verl.

Meulenbergs, T., Vermylen, J. & Schotsmans, P. T. (2005). The current state of clinical ethics and healthcare ethics committees in Belgium. *Journal of medical ethics* 31 (6), 318–321. doi:10.1136/jme.2003.006924

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis. An expanded sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Molloy, D.W., Guyatt, G.H., Russo, R., Goeree, R., O'Brien, B.J., Bédard, M., Willan, A., Watson, J., Patterson, C., Harrison, C., Standish, T., Strang, D., Darzins, P.J., Smith, S. & Dubois, S. (2000). Implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA*, 283(11), 1437-1444.

Neitzke, G. (2004). Ethikberatung zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Betreuten. *Betreuungsrechtliche Praxis*, 13 (5), 176-179.

Neitzke, G. (2009). Formen und Strukturen Klinischer Ethikberatung. In J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethik. Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis* (Kultur der Medizin, Bd. 29, S. 37–56). Frankfurt, M.: Campus-Verl.

Neitzke, G. (2010a). Aufgaben und Modelle von klinischer Ethikberatung. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung*.

Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege (2., überarb. und erw. Aufl., S. 56–72). Stuttgart: Kohlhammer.

Neitzke, G. (2011). Ethische Konflikte im Klinikalltag. Ergebnisse einer empirischen Studie. In R. Stutzki, K. Ohnsorge & S. Reiter-Theil (Hrsg.), *Ethikkonsultation heute –vom Modell zur Praxis*. (Ethik in der Praxis, Band 25, S. 59-80). Münster: LIT-Verlag.

Neitzke, G., Riedel, A., Dinges, S., Fahr, U. & May, A. (2013). Empfehlungen zur Evaluation von Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik in der Medizin* 25 (2), 149-156. doi:10.1007/s00481-012-0230-8

Neitzke, G., Riedel, A., Brombacher, L., Heinemann, W. & Herrmann, B. (2015). Empfehlungen zur Erstellung von Ethik-Leitlinien in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik in der Medizin* 27 (3), 241–248. doi:10.1007/s00481-015-0354-8

Netzwerk Hospiz e.V. (o.J.), Verein für Hospizarbeit und Palliativbetreuung Südost Bayern e.V. <http://www.netzwerk-hospiz.de/>. Zugegriffen 22.07.2015.

Nilson, E. G., Acres, C. A., Tamerin, N. G. & Fins, J. J. (2008). Clinical Ethics and the Quality Initiative: A Pilot Study for the Empirical Evaluation of Ethics Ease Consultation. *American Journal of Medical Quality* 23 (5), 356–364. doi:10.1177/1062860608316729

Orlowski, J. P., Hein, S., Christensen, J. A., Meinke, R. & Sincich, T. (2006). Why doctors use or do not use ethics consultation. *Journal of Medical Ethics* 32, 499-502. doi:10.1136/jme.2005.014464

Orr, R. D., Morton, K. R., deLeon, D. M. & Fals, J. C. (1996). Evaluation of an Ethics Consultation Service. Patient and Family Perspective. *The American Journal of Medicine* 101 (2), 135–141. doi:10.1016/S0002-9343(96)80067-2

Ouslander, J. G., Lamb, G., Perloe, M., Givens, J. V. H., Kluge, L., Rutland, T., Atherly, A. & Saliba, D. (2010). Potentially Avoidable Hospitalizations of Nursing Home Residents: Frequency, Causes, and Costs. *Journal of the American Geriatrics Society* 58 (4), 627-635).

- Pantilat, S. Z., Alpers, A. & Wachter, R. M. (1999). A New Doctor in the House. Ethical Issues in Hospitalist Systems. *Journal of the American Medical Association* 282, 171–174.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Pellegrino, E. D. (1988). Clinical Ethics: Biomedical Ethics at the Bedside. *The Journal of the American Medical Association* 260, 837–839.
- Pfäfflin, M., Kobert, K. & Reiter-Theil, S. (2009). Evaluating clinical ethics consultation: a European perspective. *Cambridge Quarterly Healthcare Ethics* 18 (4), 406–419. doi:10.1017/S0963180109090604
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1983). *Decisions to Forego Life Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical and Legal Issues in Treatment Decisions* (Title 42 Sect. 300v as added 1978).
- Ramroth, H., Specht-Leible, N., König, H.-H., Mohrmann, M. & Brenner, H. (2006). Inanspruchnahme stationärer Krankenhausleistungen durch Pflegeheimbewohner. *Deutsches Ärzteblatt* 103 (14), A2710-A2713.
- Ramsauer, T. & Frewer, A. (2009). Clinical Ethics Committees and Pediatrics. An Evaluation of Case Consultations. *Diametros* 22, 90–104. doi:10.13153/diam.22.2009.365
- Regional Fernsehen Oberbayern. (2013). *Hilfe für Patienten, Ärzte und ambulante Pfleger*.
http://www.rfo.de/mediathek/21581/Hilfe_f_uuml_r_Patienten_Angeh_ouml_rige_Auuml_rzte_amp_amp_Pfleger.html. Zugegriffen am 04.11.2015.
- Reiter-Theil, S. (2000). Ethics consultation on demand: concepts, practical experiences and a case study. *Journal of Medical Ethics* 26, 198-203. doi: 10.1136/jme.26.3.198
- Reiter-Theil, S. (2005). Klinische Ethikkonsultation- eine methodische Orientierung zur ethischen Beratung am Krankenbett. *Schweizerische Ärztezeitung* 86 (6), 436–451.

- Richter, G. (2010). Ethik-Liaisondienst und Ethikvisiten als Modell der Klinischen Ethikberatung. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 73–84). Stuttgart: Kohlhammer.
- Riedel, A. (2012). Ethikberatung im Hospiz. In A. Frewer, F. Bruns & May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin* (S. 167–181). Berlin: Springer-Verlag.
- Robert Bosch Stiftung. (2013). Implementierung einer ambulanten Ethikberatung für die hausärztliche Versorgung. http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Palliative_Praxis_Projekt_Universitaetsmedizin_Goettingen.pdf. Zugegriffen 22.07.2015.
- Robles, P. H. (1999). Evaluation of healthcare ethics committees: the experience of an HEC in Spain. *HEC forum: an interdisciplinary journal on hospitals' ethical and legal issues* 11 (3), 263–276.
- Saldaña, J. (2013). *The Coding Manual for Qualitative Researchers* (Second Edition). Los Angeles, London, New Delhi: Sage Publications.
- Sandkühler, E. & Böttler, W. (2008). Begleitung beim Sterben und im Trauern. Ein Beispiel aus dem Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin. *Psychosomatik und Konsiliarpsychiatrie* 2 (4), 259-260.
- Sauer, T. (2015). Das Frankfurter Netzwerk „Ethik in der Altenpflege“. In M. Coors, A. Simon & M. Stiemerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 114-126). Lage: Jacobs.
- Scheule, R. M. (2009). *Gut entscheiden. Eine Werterwartungstheorie theologischer Ethik* (Studien zur theologischen Ethik Etudes d'éthique chrétienne, Bd. 125). Freiburg, Schweiz: Academic Press Fribourg.
- Schildmann, J. & Vollmann, J. (2009). Evaluation Klinischer Ethikberatung: eine systematische Übersichtsarbeit. In J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethik. Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis* (Kultur der Medizin, Bd. 29, S. 71-86). Frankfurt, M.: Campus-Verl.
- Schildmann, J., Molewijk, B., Benaroyo, L., Forde, R. & Neitzke, G. (2013). Evaluation of clinical ethics support services and its normativity. *Journal of medical ethics* 39 (11), 681–685. doi:10.1136/medethics-2012-100697

- Schippinger, W., Hartinger, G., Hierzer, A., Osprian, I., Bohnstingl, M. & Pilgram, E.H. (2012). Mobiler geriatrischer Konsildienst für Pflegeheime. Untersuchung der Effektivität eines internistisch-fachärztlichen Konsiliardienstes zur medizinischen Versorgung von Pflegeheimbewohnern. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45 (8), 735-741.
- Schmithüsen, M. & Godehart, R. (2015). Ethikberatung am Palliativstützpunkt Nienburg. In M. Coors, A. Simon & M. Stiernerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 151-161). Lage: Jacobs.
- Schneiderman, L. J., Gilmer, T. & Teetzel, H. D. (2000). Impact of ethics consultations in the intensive care setting: a randomized, controlled trial. *Critical care medicine* 28 (12), 3920–3924.
- Schneiderman, L. J., Gilmer, T., Teetzel, H. D., Dugan, D. O., Blustein, J., Cranford, R., Briggs, K. B., Komatsu, G. I., Goodman-Crews, P., Cohn, F. & Young, E. W. D. (2003). Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA* 290 (9), 1166–1172. doi:10.1001/jama.290.9.1166
- Scholz, P. (2015). Ethikberatung in der Bremer Heimstiftung. In M. Coors, A. Simon & M. Stiernerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 99-113). Lage: Jacobs.
- Schulz, S. (2006). Medizinische Forschung am Menschen im 19. und 20. Jahrhundert. In S. Schulz, K. Steigleder, H. Fangerau & N. W. Paul (Hrsg.), *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin. Eine Einführung* (Suhrkamp Taschenbuch Wissenschaft, Bd. 1791, 1. Aufl., S. 249-267). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Schwandt, T. A. (2001). A Postscript on Thinking about Dialogue. *Evaluation* 7 (2), 264–276. doi:10.1177/135638900100700210
- Schochow, M., May, A., Schnell, D. & Steger, F. (2014). Wird Klinische Ethikberatung in Krankenhäusern in Deutschland implementiert? *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 139, 2178-2183.

- Sedlmeier, P. & Renkewitz, F. (2008). *Forschungsmethoden und Statistik in der Psychologie* (PS Psychologie). München [u.a.]: Pearson Studium.
- Simon A. & Gillen E. (2000). Klinische Ethik-Komitees in Deutschland. Feigenblatt oder praktische Hilfestellung in Konfliktsituationen? In D. v. Engelhardt, V. v. Loewenich & A. Simon (Hrsg.), *Die Heilberufe auf der Suche nach ihrer Identität. (Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin e.V., Frankfurt 2000)* (Ethik in der Praxis. Kontroversen Practical ethics. Controversies, Bd. 7, S. 151–157). Münster: Lit.
- Simon, A., May, A. T. & Neitzke, G. (2005). Curriculum "Ethikberatung im Krankenhaus". *Ethik in der Medizin* 17 (4), 322–326.
- Simon, A. & Neitzke, G. (2010). Medizinethische Aspekte der Klinischen Ethikberatung. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 22–37). Stuttgart: Kohlhammer.
- Simon, A. (2015). Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung: Eine Landkarte der unterschiedlichen Modelle. In M. Coors, A. Simon & M. Stiernerling (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 68-80). Lage: Jacobs.
- SoSciSurvey (o.J.). SoSciSurvey- der Online-Fragebogen. <https://http://www.soscisurvey.de/>. Zugegriffen 04.11.2015.
- Soellner, R. (2010). Modelle der Evaluation. In H. Holling (Hrsg.), *Handbuch Statistik, Methoden und Evaluation* (Handbuch der Psychologie, Bd. 13, S. 223–260). Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Stake, R. E. (1975). *Program Evaluation Particularly Responsive Evaluation: Occasional Paper Series*.
- Stake, R. E. (1995). *The Art of Case Study Research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Stake, R. E. & Abma, T. A. (2005). Responsive Evaluation. In S. Mathison (Hrsg.), *Encyclopedia of evaluation* (S. 376–379). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.

- Stake, R. E. (2004). *Standards-based & responsive evaluation*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Statistisches Bundesamt Wiesbaden. (Hrsg.). (2015). Pflege Statistik 2013. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse. https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile. Zugegriffen 30.08.2015.
- Steger, F. (Hrsg.). (2013). *Klinische Ethikberatung. Grundlagen, Herausforderungen und Erfahrungen* (Ethik und Praxis - EUP, 1. Aufl., neue Ausg). Münster, Westfalen: mentis.
- Steinkamp, N. & Gordijn, B. (2000). Implementierung klinischer Ethik. Ein Zweistufenmodell zur Implementierung klinischer Ethik. *Krankenhausdienst* 73, 235–244.
- Steinkamp, N. & van Woelderen, M. (2009). Interdisziplinäre Entscheidungsfindung: Erfahrungen aus der Psychiatrie in den Niederlanden. *Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik* 58, 16–17.
- Steinkamp, N. & Gordijn, B. (2010). *Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch* (3. Aufl.). Köln: Luchterhand.
- Stockmann, R. (2000). *Evaluationsforschung. Grundlagen und ausgewählte Forschungsfelder* (Sozialwissenschaftliche Evaluationsforschung, Bd. 1). Opladen: Leske + Budrich.
- Stockmann, R. (2011). Evaluation- eine Begriffsdefinition. http://www.ceval.de/modx/fileadmin/user_upload/PDFs/Evaluation_Begriffsdefinition.pdf. Zugegriffen 29.10.2015.
- Strätling, M. & Sedemund-Adip, B. (2013). Ethische Kernkompetenzen in die Medizin zurückholen. *Deutsches Ärzteblatt* 17, A825-A828.
- Tarzian, A. & ASBH Core Competencies Update Task Force (2013). Health care ethics consultation: an update on core competencies and emerging standards from the American Society For Bioethics and Humanities' core competencies update task force. *The American Journal of Bioethics* 13 (2), 3-13.

- Technische Universität München (2016), Ethiknachmittage am Klinikum rechts der Isar. <http://www.get.med.tum.de/ethiknachmittage-am-klinikum-rechts-der-isar>. Zugegriffen am 06.01.2016.
- Thielsch, M.T. & Weltzin, S. (2012). Online-Umfragen und Online-Mitarbeiterbefragungen. In M.T. Thielsch & T. Brandenburg (Hrsg.), *Praxis der Wirtschaftspsychologie II: Themen und Fallbeispiele für Studium und Praxis*. Münster: MV Wissenschaft.
- Thöns, M., Marckmann, G., Kutzer, K. & Zenz, M. (2008). Ende einer Heimbeatmung. Rechtliche, ethische und palliativmedizinische Aspekte. *MMW - Fortschritte der Medizin Originalien Nr. III 150*, 1-5.
- Tulsky, J. A. & Fox E. (1996). Evaluating ethics consultation: Framing the questions. *Journal of medical ethics* 7 (2), 109–115.
- Universitätsmedizin Göttingen. (o.J.). Ethikberatung für die ambulante Versorgung, Universitätsmedizin Göttingen. <http://www.allgemeinmedizin.med.uni-goettingen.de/de/content/forschung/400.html>. Zugegriffen 30.10.2015.
- van Meter, K. M. (1990). Methodological and design issues: techniques for assessing the representatives of snowball samples. *NIDA research monograph 98*, 31–43.
- Viefhues, H. & Sass, H.-M. (1987). *Der Bochumer Arbeitsbogen zur medizinethischen Praxis. Medizinethische Materialien Nr. 2*. Bochum.
- Vollmann, J. (2008a). *Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Beiträge zur klinischen Ethik* (1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Vollmann, J. (2008b). Klinische Ethikkomitees und Ethikberatung in Deutschland: Bisherige Entwicklung und zukünftige Perspektiven. *Bioethica Forum 1* (1), 33–39.
- Vollmann, J. (2010a). Methoden der ethischen Falldiskussion. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege* (2., überarb. und erw. Aufl., S. 85–98). Stuttgart: Kohlhammer.
- Vollmann, J. (2010b). Prozess der Implementierung. In A. Dörries, G. Neitzke, A. Simon & J. Vollmann (Hrsg.), *Klinische Ethikberatung. Ein Praxisbuch für*

Krankenhäuser und Einrichtungen der Altenpflege (2., überarb. und erw. Aufl., S. S. 113-125). Stuttgart: Kohlhammer.

Welsch, B. (2012). Klinisches Ethikkomitee Düsseldorf-Gerresheim. Exemplarische Analysen zu sieben Jahren Fallbesprechungen. In A. Frewer, F. Bruns & May A. T. (Hrsg.), *Ethikberatung in der Medizin* (S. 93-114). Berlin: Springer-Verlag.

Weston, C. M., O'Brien, L. A., Goldfarb, N. I., Roumm, A. R., Isele, W. P. & Hirschfeld, K. (2005). The NJ SEED Project: Evaluation of an Innovative Initiative for Ethics Trainings in Nursing Homes. *Journal of the American Medical Directors Association* 6, 68-75.

White, J. C., Dunn, P. M. & Homer, L. (1997). A Practical Instrument To Evaluate Ethics Consultation. *HEC Forum* 9 (3), 228–246. doi:10.1023/A:1008841004091

Wiesemann, C. (2003). Heiße Luft. *Deutsches Ärzteblatt* 26 (110), A1321-A1322.

Winkler, E. C., Borasio, G. D., Jacobs, P., Weber, J. & Jox, R. J. (2012). Münchner Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende. *Ethik in der Medizin* 24 (3), 221-234. doi: 10.1007/s00481-011-0150-z.

Wilch, J. (2015). Die Arbeit des Ethikkomitees im AMEOS Unternehmensbereich Pflege Holstein. In M. Coors, A. Simon & Stiemerling M. (Hrsg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen* (S. 127-141). Lage: Jacobs.

Winter-Pfändler, U. & Morgenthaler, C. (2010). Rolle und Aufgaben der Krankenhauseelsorge in den Augen von Stationsleitungen. *Wege zum Menschen* 62 (6), 585-597. doi:10.13109/weme.2010.62.6.585

Wottawa, H. (1993). Evaluation. In A. Krapp (Hrsg.), *Pädagogische Psychologie. Ein Lehrbuch* (Lehrbuch, 3. Aufl., S. 703–733). Weinheim [u.a.]: Beltz.

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO). (o.J.). <http://www-zentrale-ethikkommission.de/>. Zugegriffen 22.07.2015.

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO). (2006). Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission). *Deutsches Ärzteblatt* 103 (24), A1703-A1707.

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer. (2013). Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. *Deutsches Ärzteblatt* 110 (33-34), A 1580- 1589.

10 Glossar

„Außerklinische Ethikberatung“

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit bezieht sich der Begriff „Außerklinische Ethikberatung“ auf das ethische Beratungsangebot im Landkreis Traunstein und Berchtesgadener Land. Die „Außerklinische Ethikberatung“ ist an das „Netzwerk Hospiz“ angeschlossen (Netzwerk Hospiz, o.J.). Das Beratungsteam setzt sich aus 21 Personen verschiedener Professionen (u.a. Klinikärzte, Hausärzte, Krankenschwestern, Juristen, Seelsorger) zusammen, die für die Dauer von zwei Jahren gewählt werden. Eine Wiederwahl ist möglich. Von April 2012 bis Juni 2015 wurden 48 ethische Fallgespräche im außerklinischen Bereich durchgeführt. Zielgruppe sind Hausärzte, Heime, Brückenschwestern, außerklinische Intensivpflege sowie Angehörige und Patienten. Die Ethikberatung findet außerhalb von Kliniken statt, an dem Ort, an dem sich der Patient befindet (z.B. Pflegeheim). Im Vergleich zur Klinischen Ethikberatung (siehe Glossar) ist die „Außerklinische Ethikberatung“ nicht an ein Gebäude oder einen Ort gebunden, sondern ist mobil und sucht die Patienten und Ratsuchenden vor Ort auf.

Ethikkommission

Ethikkommissionen sind vom deutschen Gesetzgeber vorgeschriebene Gremien, die sich mit ethischer Begutachtung von Humanexperimenten befassen. Sie arbeiten u.a. auf Grundlage der Deklaration von Helsinki (Neitzke, 2009).

Ethikkomitee

Klinische Ethikkomitees in Deutschland stellen eine Form der Ethikberatung dar (siehe Glossar: Klinische Ethikberatung). Ziel der Komitees ist die Beratung von an der Pflege schwerkranker Menschen beteiligter Personen bei ethischen Konflikten (ZEKO, 2006). Im Bereich der klinischen Ethik beschäftigen sich die Komitees beispielsweise mit Fragen zu Therapiemaßnahmen am Lebensende, Umgang mit Vorsorgeinstrumenten sowie Fragen zu Schwangerschaftsabbruch und Therapiemaßnahmen zu Lebensbeginn (Neitzke, 2009).

Ethikliaisondienst

Der Ethikliaisondienst (ELD) existiert oftmals neben einem bestehenden Klinischen Ethikkomitee. Die Aufgabe des Liaisondienstes besteht in der Prävention von ethischen Konfliktsituationen. Diese erfolgt durch eine regelmäßige Präsenz auf den Stationen (z. B. Beteiligung an Visiten), mit dem Ziel, ethische Konflikte vor Ort zu erkennen und strukturiert zu lösen, ohne dass eine Beratung durch das ansässige Ethikkomitee durchgeführt werden muss (Richter, 2010).

Ethische Leitlinie (Medizinische Leitlinie)

Ethische Leitlinien sind Entscheidungshilfen für klinisches Gesundheitspersonal, da sie Aussagen zur Wirksamkeit und Indikation von Interventionen machen. Zugleich sollen sie die Arbeit ethischer Beratungsgremien erleichtern. Die Leitlinien werden als Handlungs-empfehlungen angesehen, die sich aus immer wiederkehrenden Situationen ergeben (beispielsweise Vorgaben zur Beendigung der künstlichen Ernährung über eine PEG-Sonde). Deren Erstellung beruht auf einem standardisierten und systematischen Vorgehen. In der Leitlinie soll sich der aktuelle wissenschaftliche Standard widerspiegeln. Sie sollten regelmäßig überarbeitet und an neue Erkenntnisse angepasst werden. Erstellte Leitlinien müssen immer von der Leitung der jeweiligen Einrichtung verabschiedet werden (Albisser Schleger et al., 2012; Neitzke et al., 2015).

Informelle Strukturen (offene Modelle)

Unter „informelle Strukturen“ werden alle Vereinigungen zusammengefasst, in denen sich Mitarbeiter von Gesundheitseinrichtungen über ethische Aspekte informieren und austauschen können. Diese Plattformen werden oftmals Ethik-AG, Ethik-Café, Arbeitskreis Ethik, Ethik-Forum oder Runder Tisch Ethik genannt (Neitzke, 2010a). Ziel dieser Angebote ist der Austausch zu ethischen Themen von Mitarbeitern innerhalb einer Einrichtung, in der keine Ethikberatung oder kein Ethikkomitee tätig ist. Die Treffen sind meistens einmal im Monat oder im Quartal und sollten an einem neutralen Ort, außerhalb der jeweiligen Einrichtung, stattfinden,

um eine Distanz zur Arbeit zu gewährleisten und den beteiligten Personen eine entspannte Gesprächsatmosphäre zu ermöglichen (Neitzke, 2010a).

Klinische Ethikberatung

Unter „Klinischer Ethikberatung“ wird das Angebot einer einzelnen Person oder einer multidisziplinär zusammengesetzten Gruppe in einer klinischen Einrichtung verstanden, die sich mit ethischen Fragestellungen beschäftigt. Sie werden auf Anfrage durch Patienten, deren Angehörige, Mitarbeitern des Gesundheitswesens oder andere betroffene Personenkreise tätig (ASBH, 2011). Neben der Durchführung von Fortbildungen und der Erstellung von Leitlinien (Akademie für Ethik in der Medizin e.V., 2010) besteht die Hauptaufgabe einer klinischen Ethikberatung in der „Identifizierung und Analyse von ethischen Fragen und Konflikten, die im Umfeld der Patientenversorgung entstehen“ (Vollmann, 2010b, S. 116).

Konsildienst

Beim Konsildienst führt ein einzelner, fachlich qualifizierter Berater ethische Fallbesprechungen durch. Diese Person wird auch als Konsiliar bezeichnet. Der Konsiliar kann im Rahmen von Ethikvisiten, Liaisondiensten als auch auf Anfrage durch weitere beteiligte Personen im Bereich des Gesundheitswesens tätig werden (Neitzke, 2009). Der Konsiliar kann sowohl neben einem bereits bestehenden Komitee als auch ohne Ethikkomitee tätig sein (Neitzke, 2010a).

Während bei Neitzke (2010a) keine Angaben zur beruflichen Ausrichtung eines Konsiliars zu finden sind, verweist Vollmann (2010b) darauf, dass der Konsiliar in der klinischen Praxis oftmals die Ausbildung zum Psychiater oder Psychosomatiker besitzt.

Netzwerk Hospiz

Das „Netzwerk Hospiz“, Verein für Hospizarbeit und Palliativbetreuung Südostbayern e. V., ist eine gemeinnützige Organisation, die in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land tätig ist. Gegründet wurde der Verein 2005

von Landtagspräsident a. D. Alois Glück, der aktuell auch erster Vorsitzender ist (Stand: Januar 2016).

Die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender ist die Hauptaufgabe des „Netzwerk Hospiz“. Um diese Aufgabe zu erfüllen, bietet der Verein fachkundige Hilfe für Patienten und Angehörige vor Ort an. In Zusammenarbeit mit Kliniken und Hausärzten helfen Brückenschwestern mit einer Zusatzausbildung in Palliative Care sowie ehrenamtliche Hospizbegleiter stundenweise bei der Versorgung der Patienten im Pflegeheim oder zu Hause. Besonderer Wert wird dabei auf die Würde und das Selbstbestimmungsrecht des einzelnen Patienten gelegt. Für Hilfesuchende steht das Angebot des Vereins kostenlos zur Verfügung (Netzwerk Hospiz, o.J.).

11 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Aufgaben und Ziele der Ethikberatung (eigene Darstellung)	S. 14
Abb. 2	Responsive Clock in Anlehnung an Stake, 1975, S. 20	S. 42
Abb. 3	vereinfachter Ablauf der Fourth Generation Evaluation in Anlehnung an Guba & Lincoln, 1989, S. 184, ff.	S. 44
Abb. 4	Evaluationsmodell für die „Außerklinische Ethikberatung“	S. 48
Abb. 5	Ablauf des Fallberatungsprozesses (eigene Darstellung)	S. 77
Abb. 6	Wahrgenommene ethische Fragestellungen im Kontext von...: Nichtnutzer	S. 87
Abb.7	Wahrgenommene ethische Fragestellungen im Kontext von...: Nutzer	S. 87
Abb. 8	Erwartungen an die ethische Fallberatung: Nutzer	S. 114

12 Tabellenverzeichnis

Tab. 1	Prinzipienorientierte Falldiskussion (Marckmann & Mayer, 2009, S. 2)	S. 18
Tab. 2	Anzahl ausgegebener Fragebögen (postalisch versendet) und Rücklaufquote	S. 59
Tab. 3	Anzahl per Email versandter Fragebögen und Rücklaufquote	S. 59
Tab. 4	Einschätzung der Häufigkeit ethischer Fragestellungen: Nichtnutzer	S. 88
Tab. 5	Einschätzung der Häufigkeit ethischer Fragestellungen: Nutzer	S. 89
Tab. 6	Lösung der ethischen Fragestellungen: Nichtnutzer	S. 90
Tab. 7	Lösung der ethischen Fragestellungen: Nutzer	S. 91
Tab. 8	Veranlasser einer ethischen Fallberatung	S. 91
Tab. 9	Zuordnung der Concerns, Claims und Issues zu den Forschungsfragen	S. 94
Tab. 10	Bekanntheit des Angebots der „Außerklinischen Ethikberatung“	S. 103
Tab. 11	Gründe, warum die „Außerklinische Ethikberatung“ bisher nicht in Anspruch genommen wurde	S. 104
Tab. 12	Informationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“: Nichtnutzer	S. 104
Tab. 13	Art der Information: Nichtnutzer	S. 104
Tab. 14	Informationen zur „Außerklinischen Ethikberatung“: Nutzer	S. 105
Tab. 15	Art der Information: Nutzer	S. 105
Tab. 16	Angabe, wie Nutzer auf das Angebot der „Außerklinischen Ethikberatung“ aufmerksam wurden	S. 105
Tab. 17	Wunsch nach Ethikberatung im außerklinischen Setting	S. 112
Tab. 18	Gründe für Wunsch nach Ethikberatung im außerklinischen Setting	S. 113

Tab. 19	Gründe, warum keine Ethikberatung im außerklinischen Setting gewünscht wird	S. 113
Tab. 20	Erfüllung der Erwartungen an die ethische Fallberatung	S. 115
Tab. 21	Beibehaltung des Kontakts nach Durchführung der ethischen Fallberatung	S. 115
Tab. 22	Erneute Inanspruchnahme der „Außerklinischen Ethikberatung“	S. 124
Tab. 23	Grund für erneute Inanspruchnahme der „Außerklinischen Ethikberatung“	S. 124
Tab. 24	Einschätzung, inwiefern die Empfehlung hilfreich war	S. 125
Tab. 25	Umsetzung der Empfehlung	S. 125

13 Interviewverzeichnis

13.1 Experteninterviews

Nummerierung	Ort	Dauer	Anmerkungen
Experteninterview I	Büro des Interviewpartners	80:00 Minuten	Gründerin der Außer-klinischen Ethikberatung
Experteninterview II	Büro des Interviewpartners	53:10 Minuten	Unterstützer der Außer-klinischen Ethikberatung („Steine aus dem Weg räumen“)
Experteninterview III	Seminarraum im Krankenhaus	79:20 Minuten	Mitgründer der Außer-klinischen Ethikberatung

13.2 Interviews mit den Mitgliedern der „Außerklinischen Ethikberatung“

Nummerierung	Ort	Dauer	Anmerkungen
Interview I	bei Interviewpartner zu Hause	101:41 Minuten	Pretest-Interview seit Gründung dabei
Interview II	Büro des Interviewpartners	56:43 Minuten	Pretest-Interview seit Gründung dabei
Interview III	bei Interviewpartner zu Hause	80:46 Minuten	seit acht Wochen dabei
Interview IV	bei Interviewpartner zu Hause	67:06 Minuten	seit Gründung dabei
Interview V	Büro des Interviewers	76:39	seit Gründung dabei
Interview VI	Büro des Interviewpartners	75:13 Minuten	seit Gründung dabei
Interview VII	Büro des Interviewpartners	93:33 Minuten	seit Gründung dabei
Interview VIII	Praxis des Interviewpartners	80:21 Minuten	seit Gründung dabei

Interview IX	Büro des Interviewpartners	56:17 Minuten	seit Gründung dabei
Interview X	Büro des Interviewpartners	66:16 Minuten	seit vier Monaten dabei
Interview XI	Büro des Interviewpartners	60:30 Minuten	seit Gründung dabei
Interview XII	Büro des Interviewpartners	57:47 Minuten	seit Gründung dabei
Interview XIII	Praxis des Interviewpartners	59:02 Minuten	seit Gründung dabei
Interview XIV	Praxis des Interviewpartners	69:43 Minuten	seit acht Wochen dabei
Interview XV	Praxis des Interviewpartners	76:38 Minuten	seit Gründung dabei
Interview XVI	bei Interviewpartner zu Hause	69:37 Minuten	seit kurzem dabei
Interview XVII	bei Interviewpartner zu Hause	46:10 Minuten	seit Gründung dabei
Interview XVIII	Büro des Interviewpartners	64:27 Minuten	seit einem Jahr dabei
Interview XIX	Praxis des Interviewpartners	51:31 Minuten	seit Gründung dabei

13.3 Interviews mit den ratsuchenden Personen

Nummerierung	Ort	Dauer	Anmerkungen
Interview A	bei Interviewpartner zu Hause	51:07 Minuten	Pretest-Interview; Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Bevollmächtigte
Interview B	Telefoninterview	40:12 Minuten	Kein Vorsorgeinstrument vorhanden;

			befragte Person war kein Betreuer
Interview C	bei Interviewpartner zu Hause	48:52 Minuten	Pretest-Interview Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Betreuer
Interview D	bei Interviewpartner zu Hause	84:00 Minuten	Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Betreuer
Interview E	bei Interviewpartner zu Hause	69:59 Minuten	Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Bevollmächtigter
Interview F	bei Interviewpartner zu Hause	76:26 Minuten	Vorsorgeinstrument vorhanden, aber nicht unterschrieben; befragte Person war kein Betreuer
Interview G	bei Interviewpartner zu Hause	59:01 Minuten	Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Bevollmächtigter
Interview H	bei Interviewpartner zu Hause	56:48 Minuten	Kein Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Betreuer
Interview I	Büro des Interviewpartners	45:05 Minuten	Kein Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war Betreuer (vom Gericht eingesetzt)
Interview J	Büro der Ethikberaterin	67:54 Minuten	Kein Vorsorgeinstrument vorhanden; befragte Person war gesetzlicher Betreuer

14 Anhang

- Anhang A:** Begleitschreiben zur Fragebogenerhebung
- Anhang B:** Teilnehmerinformation und Datenschutz zur Interviewstudie
- Anhang C:** Leitfaden für das Experteninterview
- Anhang D:** Leitfaden für die Interviewstudie mit den Mitgliedern der „Außerklinische Ethikberatung“
- Anhang E:** Leitfaden für die Interviewstudie mit den ratsuchenden Personen
- Anhang F:** Fragebogen der Nichtnutzer
- Anhang G:** Fragebogen der Nutzer
- Anhang H:** Satzung der „Außerklinische Ethikberatung“
- Anhang I:** Statistik über Anzahl der Fälle der „Außerklinische Ethikberatung“
- Anhang J:** Flyer der „Außerklinische Ethikberatung“
- Anhang K:** Flipchart

LUDWIG-
MAXIMILIANS-
UNIVERSITÄT
MÜNCHEN

INSTITUT FÜR ETHIK, GESCHICHTE UND
THEORIE DER MEDIZIN
PROF. DR. GEORG MARCKMANN, MPH

Sehr geehrte Frau Kollegin, sehr geehrter Herr Kollege,

aufgrund der erweiterten medizinischen Möglichkeiten sehen sich immer mehr Ärzte in der ambulanten Versorgung mit ethischen Fragestellungen bei der Behandlung ihrer Patienten konfrontiert. Seit April 2011 steht deshalb in den Landkreisen Berchtesgadener Land und Traunstein eine außerklinische Ethikberatung unter Leitung von Frau Dr. med. Krause-Michel als Anlaufstelle für niedergelassene Ärzte bei ethischen Fragen zur Verfügung.

Bitte teilen Sie uns mit, welche Erfahrungen Sie in Ihrem Arbeitsalltag mit ethischen Fragestellungen gemacht haben und ob Sie das Angebot der außerklinischen Ethikberatung kennen oder vielleicht bereits in Anspruch genommen haben. Ihre Einschätzungen können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, das Angebot in den beiden Landkreisen und in anderen Regionen noch besser auf den ärztlichen Bedarf an ethischer Entscheidungsunterstützung abzustimmen.

Die Befragung wird vom Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin der LMU durchgeführt (Leitung: Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH). Die Studie wird von der Friedrich-Baur-Stiftung des Klinikums der LMU gefördert und dem Ärztlichen Kreisverband unterstützt. Weder die Stiftung noch der Ärztliche Kreisverband noch Dritte nehmen Einfluss auf die Studie.

Wir bedanken uns im Voraus herzlich für Ihre Teilnahme.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH
Direktor des Instituts für Ethik,
Geschichte und Theorie der Medizin, LMU
München

Sandra Thiersch, M.A., B.A., wissen-
schaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik,
Geschichte und Theorie der Medizin, LMU
München

Dr. med. Birgit Krause-Michel
1. Vorstand der Außerklinischen
Ethikberatung

Teilnehmerinformation, Datenschutzerklärung und Einwilligung

Teilnehmerinformation

Sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Sandra Thiersch und ich bin wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin an der Ludwig-Maximilian-Universität München.

Im Rahmen meiner Dissertation, die von Prof. Dr. Georg Marckmann betreut wird, beschäftige ich mich mit der ambulanten Ethikberatung und deren Evaluation. Um dies bewerkstelligen zu können, möchte ich Sie bitten, an meiner Interviewstudie teilzunehmen. Das Gespräch dauert ca. 60 min. und wird mittels Tonbandaufnahme aufgezeichnet.

Datenschutzerklärung

Als wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin erkläre ich, Sandra Thiersch, dass ich die aufgezeichneten Gespräche und dabei erhobenen Daten nur im Rahmen meiner Doktorarbeit verwende. Namen von Personen und Einrichtungen werden unkenntlich gemacht.

Die Tonbandaufnahme wird nicht an unbefugte Personen weitergegeben und nach Verschriftlichung vollständig gelöscht.

Für die Auswertung der erhobenen Daten und die Durchführung der Studie sind verantwortlich:

Professor Dr. med. Georg Marckmann

Sandra Thiersch, M.A., B.A.

Einwilligungserklärung:

Ich erkläre mich dazu bereit, für die Dissertation zur ambulanten Ethikberatung freiwillig an einem Interview teilzunehmen. Ich wurde über das Ziel und den Verlauf der Interviewstudie informiert.

Ich kann das Interview jederzeit abbrechen und meine Einwilligung in eine Aufzeichnung und Niederschrift des Interviews zurückziehen, ohne dass mir dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und sodann vom Interviewleiter in Schriftform gebracht wird.

Für die weitere wissenschaftliche Auswertung werden alle Angaben zu meiner Person unkenntlich gemacht.

Ort und Datum

Unterschrift Teilnehmer

Unterschrift S. Thiersch

Leitfaden zu Experteninterview

<u>Oberfrage</u>	<u>Unterfrage</u>
<p>Begrüßung: Herzlich Willkommen zum Interview. Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben. Im Folgenden werde ich Ihnen Fragen stellen, die sich allgemein auf die Ethikberatung und im Besonderen auf die außerklinische Ethikberatung beziehen.</p> <p>1) Zuerst möchte ich Sie zu Ihrer Person und Ihren Aufgaben im Bereich Ethikberatung befragen.</p>	<p>a) Welche Erfahrungen haben Sie im Bereich der Ethikberatung bisher gesammelt? (ambulant? klinisch?)</p> <p>b) Wie sind Sie darauf gekommen, Ethikberatungen zu machen?</p> <p>c) Wie lange üben Sie diese Tätigkeit schon aus?</p> <p>d) An wie vielen Ethikberatungen haben Sie teilgenommen? Was war dabei Ihre Rolle?</p> <p>e) Haben Sie Fortbildungen oder Schulungen zu diesem Thema gemacht? Welche? Wie viele?</p> <p>f) Was macht Ihnen Spaß daran? Was gefällt Ihnen dabei nicht so gut?</p> <p>g) Üben Sie noch einen weiteren Beruf aus? Falls ja, werden Sie für die Teilnahme an einer Ethikberatung frei gestellt? Ist das Arbeitszeit?</p>
<p>2) Allgemeine Aspekte von Ethikberatung</p>	<p>a) Wie definieren Sie den Begriff "Ethikberatung"?</p> <p>b) Wie läuft eine Ethikberatung ab?</p> <p>c) Was ist für Sie ein ethisches Problem?</p>

	<ul style="list-style-type: none"> d) Was ist das Ziel einer Ethikberatung? e) Welchen Beitrag kann Ethikberatung bei Entscheidungen am Lebensende beitragen? f) Mit welchen Fragestellungen beschäftigt sich ein Ethikberater? g) Was muss ein kompetenter Ethikberater an <ul style="list-style-type: none"> 1) Ausbildung 2) Fähigkeiten 3) Wissen 4) Menschenbild 5) ethischer Haltung besitzen?
<p>3) Aspekte der ambulanten Ethikberatung</p>	<ul style="list-style-type: none"> a) Begriffsklärung: Sehen Sie einen Unterschied zwischen den Begriffen außerklinische und ambulante Ethikberatung? b) Was ist eine gute ambulante Ethikberatung? c) Wie gehen Sie bei einer ambulanten Ethikberatung vor? Welche Modelle/Theorien verwenden Sie? Was finden Sie gut, was schlecht? d) Nutzen Sie Materialien im Gespräch? Welche? Warum? e) Was ist Ihnen bei ihrer Beratung wichtig (in Bezug auf Teilnehmer, Umgebung, Auftreten, etc.)? f) Wie strukturieren Sie Ihre Beratung? g) Was ist das Wichtigste bei dem Gespräch? h) Was sind die Möglichkeiten und Grenzen einer ambulanten Ethikberatung? i) Welche Berufsgruppen sind bei einer ambulanten Ethikberatung dabei? Wie setzt sich das Team

	<p>zusammen? Sieht das Team immer gleich aus?</p> <p>j) Zusammensetzung der Gruppe: Wie gewinnt man Mitglieder für das Team? Welche positiven und negativen Erfahrungen haben Sie da gemacht? Gab es Schwierigkeiten?</p> <p>k) Wie oft trifft sich die Gruppe?</p> <p>l) Welche Vor- und Nachteile hat es, dass in der Ethikberatung Personen verschiedener Professionen zusammen arbeiten?</p> <p>m) Wann wird eine ambulante Ethikberatung angefordert? Wie? Von wem? Wer sind die Beteiligten?</p> <p>n) Welche Klientel wird beraten?</p> <p>o) Wie erreichen Sie Ihre Klienten (bzgl. "Werbung")?</p> <p>p) Wie lange dauert ein Gespräch durchschnittlich?</p> <p>q) Wo wird die Beratung durchgeführt (am Telefon? Zu Hause?)?</p> <p>r) Wie viele Beratungstermine veranschlagen Sie pro Fall?</p> <p>s) Besprechen Sie auch, was die Fallbesprechung gebracht hat? (für das Team? für die Person, die die Ethikberatung angefordert hat)</p> <p>t) Welche Visionen haben Sie bzgl. einer ambulanten Ethikberatung?</p>
<p>4) Vergleich ambulante und klinische Ethikberatung</p>	<p>a) Was ist der Unterschied zwischen ambulanter und klinischer Ethikberatung? Was ist das Besondere an der ambulanten Ethikberatung im Vergleich zur klinischen Ethikberatung?</p> <p>b) Wie empfinden Sie das Nebeneinander von</p>

	<p>ambulanter und klinischer Ethikberatung?</p> <p>c) Gibt es eine Überschneidung von Personen, die in der klinischen Ethikberatung und in der ambulanten Ethikberatung tätig sind? Wie bewerten Sie dies?</p>
<p>5) Implementierung der außerklinischen Ethikberatung</p>	<p>a) Seit wann gibt es diese Arbeitsgruppe?</p> <p>b) Wie oft trifft sich die Gruppe?</p> <p>c) Wie viele Fälle wurden bisher behandelt? Wie viele Themen? Aus welchen Bereichen (Altenheim, etc.)?</p> <p>d) Wie sehen Sie den Bedarf an einer ambulanten Ethikberatung?</p> <p>e) Welche Erfahrungen haben Sie mit der ambulanten Ethikberatung gemacht? Wie wird das Angebot angenommen?</p> <p>f) Wie sind Sie bei der Implementierung der ambulanten Ethikberatung vorgegangen?</p> <p>g) Welche Herausforderungen gab es im Implementierungsprozess? Was hat sich bewährt?</p> <p>h) Was ist gut gelaufen? Warum sind diese Aspekte gut angekommen?</p> <p>i) Haben Sie Unterstützung bekommen? Von wem? Welche Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?</p> <p>j) Wird der Beratungsprozess dokumentiert und evaluiert? Falls ja, wie?</p> <p>k) Haben Sie schon mal Feedback bekommen? Wenn ja, welches?</p>

<p>6) Abschlussfragen</p> <p>Abschluss: Vielen Danke, dass Sie sich Zeit genommen haben.</p>	<p>Haben Sie noch Literaturempfehlungen oder weitere Hinweise für mich? Zum Abschluss: Möchten Sie noch weitere Anmerkungen machen?</p>
--	---

Leitfaden zu Interview mit den Mitgliedern

<u>Oberfrage</u>	<u>Unterfrage</u>
<p>Begrüßung: Herzlich Willkommen zum Interview. Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben. Im Folgenden werde ich Ihnen Fragen zur außerklinischen Ethikberatung stellen.</p> <p>1) Zuerst möchte ich Sie zu Ihrer Person und Ihren Aufgaben im Bereich Ethikberatung befragen.</p>	<p>a) Was arbeiten Sie beruflich?</p> <p>b) Wann sind Sie der aEB beigetreten?</p> <p>c) Wie sind Sie darauf gekommen, im Bereich der außerklinischen Ethikberatung tätig zu werden? (Wenn Anfrage von außen kam: Wie haben Sie dies empfunden?)</p> <p>d) Haben Sie eine ethische Zusatzausbildung oder eine Ausbildung zum Ethikberater? Wenn ja, welche? Möchten Sie eine machen? Warum/warum nicht?</p> <p>e) Wissen Sie über Möglichkeiten der Weiterbildung Bescheid?</p>
<p>2) Allgemeine Angaben zur außerklinischen Ethikberatung (Bedarf, Akzeptanz)</p>	<p>a) Was ist für Sie eine gute außerklinische Ethikberatung?</p> <p>b) Wie sehen Sie den Bedarf an einer außerklinischen Ethikberatung? Woran machen Sie fest, dass der Bedarf hoch/niedrig ist?</p> <p>c) Wo sehen Sie Bedarf, der bislang nicht durch die aEB abgedeckt ist?</p> <p>d) Haben Sie auch Kooperationspartner (Hospize, etc.), die Sie nutzen, um an Personen heran zu kommen, die auch ethische Fragestellungen haben?</p>

	<p>e) Welche Themen oder Fragestellungen bearbeitet die aEB?</p> <p>f) Welche Aufgaben gehören Ihrer Meinung nach zur aEB? Gehört Ihrer Meinung nach auch die Umsetzung der Empfehlung sowie die Nachsorge dazu? Warum bzw. warum nicht? (Nachfrage: Haben Sie die Befürchtung, dass die aEB als Dr. Tod bzw. Todesengel angesehen werden kann, wenn sie Entscheidungen auch aktiv umsetzt?)</p> <p>g) Welche Form der Ethikberatung (telefonisch, persönlich) wird bevorzugt?</p> <p>h) Worin sehen Sie den Nutzen der aEB?</p> <p>i) Was ist das Besondere an der außerklinischen Ethikberatung?</p> <p>j) Was sind aktuelle Probleme der außerklinischen Ethikberatung? Lösungsvorschläge?</p> <p>k) Was läuft in der außerklinischen Ethikberatung gut?</p>
<p>Fortbildung und Ansiedlung der aEB</p>	<p>l) Ein Aufgabengebiet der aEB ist die Ausrichtung von Fortbildungen. Wie zufrieden sind Sie mit dem Weiterbildungsangebot?</p> <p>m) Wie empfinden Sie es, dass die aEB am Netzwerk Hospiz angesiedelt ist?</p> <p>n) Ist es wichtig, dass die aEB an einer neutralen Organisation verankert ist?</p>
<p>aEB im persönlichen, beruflichen Umfeld</p>	<p>o) Wurde die aEB in Ihrem eigenen beruflichen Umfeld schon angefordert? Wenn ja, wie oft? Welcher Personenkreis? Wenn nicht: Warum nicht?</p> <p>p) Wollen Sie versuchen, das Angebot der aEB in Ihrem Umfeld bekannt zu machen? Wenn ja, mit welchen</p>

	Maßnahmen?
3) Organisation der Gruppe (Rolle der Mitarbeiter, Nachhaltigkeit des Teams)	<p>a) Wie ist das Team der aEB zusammen gestellt? Wie empfinden Sie das?</p> <p>b) Wie definieren Sie Ihre Rolle innerhalb des Teams? Wie zufrieden sind Sie damit? Fühlen Sie sich wertgeschätzt?</p> <p>c) Gibt es Bereiche, in denen Sie sich gerne mehr einbringen würden? Wenn ja, welche?</p> <p>d) Wie können Sie Ihre beruflichen Erfahrungen in die aEB einbringen?</p> <p>e) Wie viel Zeit investieren Sie in die aEB? Entstehen für Sie dabei Kosten? Ist der Aufwand gerechtfertigt?</p> <p>f) Welche Schwierigkeiten im Team der aEB nehmen Sie wahr?</p> <p>g) Wie könnte die Organisation des Teams verbessert werden?</p>
<p>4) Außerklinische Ethikberatung (Beteiligung)</p> <p>Keine Beteiligung</p>	<p>a) An wie vielen Ethikberatungen haben Sie teilgenommen?</p> <hr/> <p>Falls nicht beteiligt:</p> <p>b) Wie empfinden Sie es, dass Sie nicht bei den Beratungssituationen dabei sind?</p> <p>c) Was, glauben Sie, sind mögliche Gründe dafür, dass Sie nicht zur Teilnahme an einer Einzelfallberatung angefragt werden?</p> <p>d) Würden Sie sich eine Veränderung Ihrer Beteiligung an einer Einzelfallberatung wünschen? Wenn ja, welche?</p> <p>e) Welche Ressourcen könnten Sie, Ihrer Meinung nach, in eine Beratungssituation einbringen?</p> <p>f) Verbesserungsvorschläge?</p> <hr/> <p>Falls beteiligt:</p>

Beteiligung	<ul style="list-style-type: none"> g) Pro Jahr werden zwischen 17 und 25 Fälle in der aEB behandelt. Wie zufrieden sind Sie mit der Anfragenfrequenz? h) Was waren Anlässe für eine außerklinische Ethikberatung? Handelt es sich dabei immer um ethische Konflikte? i) Welche Berufsgruppen des Teams sind bei einer Einzelfallberatung dabei? Wie empfinden Sie das? j) Gibt es Berufsgruppen im Team der aEB, die Ihrer Meinung nach weniger gebraucht werden? Wenn ja, welche? Warum? k) Wie schnell kann eine Einzelfallberatung einberufen werden? Wie viele Sitzungen sind notwendig? l) Glauben Sie, dass die aEB effizient arbeitet? Woran würden Sie Effizienz festmachen? m) Wie bewerten Sie den Aufbau der Beratungssituation (Gesprächsführung, Dauer, Zeit, etc.)? Was würden Sie ändern?
eigene Einschätzung	<ul style="list-style-type: none"> n) Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Beteiligung an den Beratungsgesprächen? o) Was ist Ihre Rolle bei der Einzelfallberatung? p) Welche Ressourcen bringen Sie ein? q) Wie können Sie Ihre berufliche Tätigkeit und die Teilnahme an der Einzelfallberatung miteinander vereinbaren? r) Welche Emotionen beschäftigen Sie während einer Einzelfallberatung? s) Mit welchen Belastungen sehen Sie sich nach einer Ethikberatung konfrontiert? Mit welchen Personen besprechen Sie diese?

<p>Allgemeines zur Einzelfallberatung</p>	<p>t) Wie ist das Feedback durch Ratsuchende nach einer Einzelfallberatung?</p> <p>u) Wie ist das Feedback durch das Behandlungsteam nach einer Einzelfallberatung?</p> <p>v) Haben Sie den Eindruck, dass das Behandlungsteam mit der Empfehlung einverstanden war?</p> <p>w) Wissen Sie, wie viele Empfehlungen auch umgesetzt wurden? Warum erfolgt/erfolgte keine Umsetzung?</p> <p>x) Glauben Sie, dass das Einverständnis des Behandlungsteams mit der Empfehlung Einfluss auf deren Umsetzung hat?</p> <p>y) Was muss man Ihrer Meinung nach ändern, damit die Empfehlungen besser umgesetzt werden?</p> <p>z) Wie könnte man Einzelfallberatung Ihrer Meinung nach noch verbessern?</p>
<p>5) Wirksamkeit und Effizienz der außerklinischen Ethikberatung</p>	<p>a) Erreicht die Maßnahme die Zielgruppe? Woran machen Sie das fest?</p> <p>b) Konnten Sie durch die Einführung der aEB Veränderungen (z. B. In der Patientenversorgung) feststellen? Welche?</p>
<p>6) Meetings und ethische Fallbesprechung</p>	<p>a) Wie oft trifft sich die Gruppe?</p> <p>b) Wie läuft ein Meeting ab?</p> <p>c) Nehmen Sie regelmäßig an den Meetings teil?</p> <p>d) Welchen Nutzen können Sie aus den Meetings ziehen?</p> <p>e) Was läuft gut, was schlecht?</p> <p>f) Wie zufrieden sind Sie mit dem Ablauf der Meetings?</p>
<p>7) Visionen für die Zukunft</p>	<p>a) Welche Visionen haben Sie bzgl. einer außerklinischen Ethikberatung?</p> <p>b) Haben Sie noch weitere, bisher nicht genannte Verbesserungsvorschläge? (bzgl. des Teams, der Einbindung der</p>

	eigenen Rolle, Weiterbildungsmaßnahmen)
8) Zusatzfrage (falls zeitlich umsetzbar)	Ich habe hier ein paar Karteikarten mit Aussagen aus den vorherigen Interviewgesprächen. Ich würde Sie bitten, diese durchzulesen und mir Ihre Meinung zu sagen.
9) Abschlussfragen	Zum Abschluss: Möchten Sie noch etwas hinzufügen?
Abschluss: Vielen Danke, dass Sie sich Zeit genommen haben.	

Leitfaden zu Interview mit ratsuchenden Personen

<u>Oberfragen</u>	<u>Unterfragen</u>
Allgemeine Fragen zur Person	<ul style="list-style-type: none"> • In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten? Sind Sie auch der gesetzliche Betreuer oder Bevollmächtigte? • Könnten Sie kurz ein paar Worte zu dem Patienten sagen? • Wie haben Sie diese Zeit erlebt? <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • Es kam eine Ethikberatung zustande. Könnten Sie kurz sagen, wie der Kontakt zur Außerklinischen Ethikberatung zustande kam? (Wer hat die Ethikberatung angefordert?) • Wann haben Sie sich an die Ethikberatung gewandt (Wie viel Zeit lag zwischen dem Beginn von medizinischen Maßnahmen und der Anforderung der Ethikberatung?) Warum wurde Ethikberatung erst dann angefordert? • Was waren die Gründe dafür, dass Sie eine Ethikberatung angefordert haben? • Wussten Sie, was eine Ethikberatung ist? Wurde es Ihnen erklärt?
Ethikberater	<ul style="list-style-type: none"> • Kannten Sie die Ethikberater schon vorher? Wie fühlten Sie sich, als Sie Kontakt zu den Ethikberatern aufgenommen haben? (positiv/negativ) • Wie empfanden Sie die Ethikberater? • Wie wurden Sie durch die Ethikberater unterstützt? • Welche Fragen hatten Sie an die Ethikberater? Konnten Ihnen diese ausreichend beantwortet werden? <p>Nachfragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre Nöte und Probleme von den Ethikberatern ernst genommen wurden? (Haben Sie sich

	<p>verstanden gefühlt, durch die Ethikberater?)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Waren die Ethikberater zur Stelle, wenn Sie Fragen, Ängste, etc. hatten? • Haben Sie wichtige Informationen durch die Ethikberater erhalten? Welche?
Antragstellung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie kamen Sie auf die Ethikberatung? (Flyer, Empfehlung, etc.) • Welche Schritte mussten Sie unternehmen, bis die Ethikberatung durchgeführt wurde? Wie empfanden Sie die Antragstellung? (kompliziert/nicht kompliziert)
Beratungsteam	<ul style="list-style-type: none"> • Wer war bei der Beratung dabei? • War diese Zusammensetzung aus Ihrer Sicht sinnvoll? • Hätten Sie sich noch andere Personen/Berufsgruppen gewünscht? Wenn ja, wen? Warum? • Wie haben andere Beteiligte (Hausarzt, Pflegeheim) auf die Tatsache, dass eine Ethikberatung durchgeführt wird, reagiert?
Ethikberatung	<ul style="list-style-type: none"> • Wann haben Sie sich an die Ethikberatung gewandt (Wie viel Zeit lag zwischen dem Beginn der schwierigen Entscheidungssituation und der Anforderung der Ethikberatung?) Warum wurde Ethikberatung ggf. erst mit einer zeitlichen Verzögerung angefordert? • Was waren die Gründe dafür, dass Sie eine Ethikberatung angefordert haben? • Was waren Ihre Erwartungen an die Ethikberatung? Wurden diese Erwartungen erfüllt? Warum/warum nicht? • Waren Sie als Angehöriger bei der Ethikberatung dabei? Wie empfanden Sie das? • Wie viele Termine fanden statt? Hätten Sie sich mehr/weniger

gewünscht? Warum?

- Wo fand die Ethikberatung statt?
Wie empfanden Sie diesen Ort?
- War der Patientenwille bekannt?
Wurde er
festgeschrieben/mutmaßlich?
- Hatten Sie den Eindruck, dass der
Patientenwille bzw. die
Wertvorstellungen des Patienten in
der Beratung ausreichend beachtet
wurde? Woran haben Sie es
gemerkt?
- Wie haben Sie sich bei der
Ethikberatung gefühlt? (Wie
empfanden Sie die Stimmung
während der Ethikberatung?)
- Was war bei der Beratung hilfreich,
was war weniger hilfreich?
- Konnten Sie dem Gespräch bei der
Ethikberatung (ärztliche
Behandlungsmethoden, etc.)
folgen? Wurde Übersetzungshilfe
durch die Ethikberater geleistet?
- Hatten Sie den Eindruck, dass Ihre
Fragen, Wünsche und Meinungen
beachtet wurden?
- Wurden Ihre Wertvorstellungen
beachtet und in die Beratung
einbezogen?
- Gab es Aspekte, die aus Ihrer Sicht
mehr hätten besprochen werden
müssen?
- Wie fühlten Sie sich nach der
Beratung?
- Wie zufrieden waren Sie mit der
Beratung?
- Würden Sie eine Ethikberatung
wieder in Anspruch nehmen? In
welchen Situationen?
Warum/warum nicht?
- Würden Sie die Ethikberatung
anderen Personen
weiterempfehlen?
- Fühlen Sie sich behaglicher, weil
Sie wissen, dass es eine
Ethikberatung gibt? Warum/warum
nicht?

<p>Am Ende der Sitzung wird eine Empfehlung ausgesprochen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie empfanden Sie die Empfehlung? (Haben Sie mit der Empfehlung, die in der Ethikberatung beschlossen wurde, übereingestimmt? Warum/warum nicht?) • Wurde im Behandlungsplan die Empfehlung der Ethikberatung dokumentiert? Warum/warum nicht • Wurde die Behandlung des Patienten nach der Beratung verändert? Inwiefern? • Wurde die Empfehlung, die in der Ethikberatung gemacht wurde, umgesetzt? Warum/warum nicht? • Falls ja: Wer hat die Empfehlung umgesetzt? Wer sollte, Ihrer Meinung nach, die Entscheidung umsetzen? Wie sieht es mit dem Ethikberater aus? • Hatten Sie den Eindruck, dass die beteiligten Personen bei der Ethikberatung mit der Empfehlung einverstanden waren? Wer nicht? Warum?
<p>Einfluss auf eigene Person</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hatte die Ethikberatung einen Einfluss auf Ihre eigene Einstellung zu medizinischen Behandlungen sowie zum Umgang mit Leben und Tod? Wenn ja, welchen?
<p>Abschluss</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sinnvoll halten Sie das Angebot der Ethikberatung? • Welche Vor- und Nachteile sehen Sie in der Ethikberatung? • Was könnte man an dem Angebot nach Ihrer Einschätzung noch verbessern (bei der Anforderung, Durchführung und Begleitung durch die Ethikberater)? • Wie erreichen die Ethikberater Personen, die sich mit derartigen Problemen konfrontiert sehen, besser? • Gibt es sonst noch irgendetwas, was für uns im Hinblick auf die Weiterentwicklung des Beratungsangebots wichtig sein könnte?

Zusammenarbeit mit gesetzlichen Vertretern des Patienten (Vorsorgebevollmächtigtem/ Betreuer)	☐					
Ablehnung einer medizinisch indizierten Maßnahme durch den Patienten	☐					
Patientenwunsch nach einer medizinisch nicht indizierten Maßnahme	☐					
Sonstiges	☐					

3) Wie versuchen Sie, diese zu lösen? (*Mehrfachnennungen möglich*)

☐	Entscheidung anhand der eigenen Erfahrung
☐	Literatur (Leitlinien, Empfehlungen, Fachartikel)
☐	Gespräche mit Arztkollegen
☐	Gespräche mit Familie und Freunden
☐	Gespräche mit dem Patienten
☐	Gespräche mit Angehörigen des Patienten
☐	Gespräche im multiprofessionellen Team mit Patient/Angehörigen ("Round Table")
☐	Ethische Fallberatung (mit ausgebildetem Moderator/Ethikberater)
☐	Sonstiges: _____

Fragen zur Ethikberatung und ethischen Fallbesprechungen

Erläuterung zu Ethikberatung: „Ethikberatung dient der Information, Orientierung und Klärung ethischer Aspekte bei medizinischen Maßnahmen. Die Beratung kann von verschiedenen, an der Versorgung von Patienten beteiligten bzw. davon betroffenen Personen (z. B. Ärzten, Mitarbeitenden und Leitung der Einrichtung, Patienten/Bewohnern, deren Angehörigen und Stellvertretern) in Anspruch genommen werden.“

Erläuterung zu Ethische Fallbesprechung: Eine ethische Fallbesprechung ist der systematische Versuch, im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team (z. B. Hausarzt, Pflegepersonal, Angehörige, Patient selbst) innerhalb eines begrenzten Zeitraums zu der ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu gelangen. (nach Steinkamp & Gordijn, 2013)

4) Ist Ihnen das Angebot der Ethikberatung im ambulanten Bereich in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land, unter Leitung von Frau Dr. med. Birgit Krause-Michel, bekannt?

- Ja
 Nein

5) Wie beurteilen Sie den persönlichen Nutzen einer Ethikberatung im ambulanten Bereich?

- | gar nicht
nützlich | nicht
nützlich | eher nicht
nützlich | eher
nützlich | nützlich | sehr nützlich |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ |

6) Waren Sie schon einmal an einer ethischen Fallberatung (von einem geschulten Ethikberater moderiertes Gespräch) im ambulanten Bereich beteiligt?

- Ja (**bitte weiter mit Frage 9**)
 Nein (**bitte weiter mit Frage 7**)

Falls Sie noch keine Ethikberatung in Anspruch genommen haben:

7) Aus welchen Gründen haben Sie die Ethikberatung noch nicht genutzt?
(Mehrfachnennungen möglich)

☐	Das Angebot der Ethikberatung im ambulanten Bereich ist mir nicht bekannt gewesen.
☐	Ich habe bisher keinen Bedarf an einer Ethikberatung gesehen.
☐	Ich alleine bin für die Patienten verantwortlich.
☐	Die Ethikberatung stört die Arzt-Patient-Beziehung.
☐	Die Patienten und/oder deren Vertreter lehnen eine Ethikberatung ab.
☐	Eine Ethikberatung ist organisatorisch zu aufwendig.

☐	Eine Ethikberatung ist zu zeitintensiv.
☐	Die dafür benötigte Zeit wird nicht vergütet.
☐	Eine Ethikberatung verstößt gegen die Schweigepflicht
☐	Sonstiges: _____

8) Gab es aus Ihrer Sicht Situationen, in denen Sie sich eine Ethikberatung gewünscht hätten?

Ja, und zwar in _____

Nein, weil _____

Fragen zum Informationsbedarf

9) Wünschen Sie sich mehr Informationen über die Ethikberatung?

Ja

Nein.

10) Falls ja, in welcher Form? (Mehrfachnennung möglich)

Informationsveranstaltung

Flyer/Informationsbroschüre

Internet/Homepage

Sonstiges: _____

11) Welche weitere Unterstützung wünschen Sie sich bei ethischen Fragen in Ihrem Alltag? Und von wem?

Fragen zur Person

12)	Geschlecht	☐ weiblich	☐ männlich
13)	Alter	_____ Jahre	
14)	Berufserfahrung seit Approbation	_____ Jahre	
15)	Berufserfahrung seit Niederlassung	_____ Jahre	
16)	Facharztbezeichnung	_____	
17)	Art Ihrer Einrichtung	☐ Einzelpraxis	☐ Praxisgemeinschaft
		☐ Gemeinschaftspraxis	☐ MVZ
18)	Niederlassung in	☐ Landkreis Traunstein	☐ Landkreis Berchtesgadener Land
19)	Palliativmedizinischer Basiskurs	☐ Ja	☐ Nein
20)	Zusatzbezeichnung Palliativmediziner	☐ Ja	☐ Nein

Sie sind nun am Ende der Umfrage angelangt. Falls Sie noch weitere Anmerkungen zur Ethikberatung im ambulanten Bereich oder zur Befragung selbst haben, würden wir uns freuen, wenn Sie uns diese festhalten würden.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Patientenverfügung						
Zusammenarbeit mit gesetzlichen Vertretern des Patienten (Vorsorgebevollmächtigtem/ Betreuer)	☐					
Ablehnung einer medizinisch indizierten Maßnahme durch den Patienten	☐					
Patientenwunsch nach einer medizinisch nicht indizierten Maßnahme	☐					
Sonstiges	☐					

3) Wie versuchen Sie, diese zu lösen? (Mehrfachnennungen möglich)

☐	Entscheidung anhand der eigenen Erfahrung
☐	Literatur (Leitlinien, Empfehlungen, Fachartikel)
☐	Gespräche mit Arztkollegen
☐	Gespräche mit Familie und Freunden
☐	Gespräche mit dem Patienten
☐	Gespräche mit Angehörigen des Patienten
☐	Gespräche im multiprofessionellen Team mit Patient/Angehörigen ("Round Table")
☐	Ethische Fallberatung (mit ausgebildetem Moderator/Ethikberater)
☐	Sonstiges: _____

Fragen zur Ethikberatung und ethischen Fallbesprechungen

Erläuterung zu Ethikberatung: „Ethikberatung dient der Information, Orientierung und Klärung ethischer Aspekte bei medizinischen Maßnahmen. Die Beratung kann von verschiedenen, an der Versorgung von Patienten beteiligten bzw. davon betroffenen Personen (z. B. Ärzten, Mitarbeitenden und Leitung der Einrichtung, Patienten/Bewohnern, deren Angehörigen und Stellvertretern) in Anspruch genommen werden.“

Erläuterung zu Ethische Fallbesprechung: Eine ethische Fallbesprechung ist der systematische Versuch, im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team (z. B. Hausarzt, Pflegepersonal, Angehörige, Patient selbst) innerhalb eines begrenzten Zeitraums zu der ethisch am besten begründbaren Entscheidung zu gelangen. (nach Steinkamp & Gordijn, 2013)

4) Ist Ihnen das Angebot der Ethikberatung im ambulanten Bereich in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land, unter Leitung von Frau Dr. med. Birgit Krause-Michel, bekannt?

- Ja
 Nein

5) Wie beurteilen Sie den persönlichen Nutzen einer Ethikberatung im ambulanten Bereich?

- | gar nicht
nützlich | nicht
nützlich | eher nicht
nützlich | eher
nützlich | nützlich | sehr nützlich |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ☐ |

6) Wie oft waren Sie im Zeitraum von 2012 bis 2014 an einer ethischen Fallberatung (von einem geschulten Ethikberater moderiertes Gespräch) beteiligt?

Ca. _____ Mal

7) Wer hat die ethische Fallberatung im ambulanten Bereich veranlasst?

- Ich selbst.
 Die Ethikberatung wurde von einer dritten Person (_____)
 initiiert. Ich war Teilnehmer.
 Andere: _____

7a) Falls Sie sich selbst eine Ethikberatung angefragt haben: Wie wurden Sie auf das Angebot der Ethikberatung aufmerksam?

☐	Flyer/Informationsbroschüre
☐	Internet/Homepage
☐	Mündlich, durch/bei _____
☐	Fortbildung

☐	Zeitung
☐	Sonstiges: _____

8) Welche Erwartungen hatten Sie an die Ethikberatung?

- Ich hatte folgende Erwartungen: _____
- Ich hatte keine Erwartungen.

9) Falls Sie Erwartungen hatten: Wurden Ihre Erwartungen erfüllt?

absolut nicht	nicht	Eher nicht erfüllt	Eher erfüllt	erfüllt	voll und ganz
☐	☐	☐	☐	☐	☐

10) Wie hilfreich empfanden Sie die von der Ethikberatung ausgesprochenen Empfehlungen?

gar nicht hilfreich	nicht hilfreich	Eher nicht hilfreich	eher hilfreich	hilfreich	sehr hilfreich
☐	☐	☐	☐	☐	☐

11) Wurden die Empfehlungen umgesetzt?

- Ja.
- Nein, weil _____
- Ich weiß es nicht.

12) Hätten Sie sich gewünscht, dass die Ethikberater nach der ethischen Fallbesprechung in Kontakt mit Ihnen geblieben wären?

- Ja.
- Der Kontakt blieb auch nach der Fallbesprechung erhalten.
- Nein.

13) Würden Sie die Ethikberatung wieder in Anspruch nehmen?

- Ja, weil _____
- Nein, weil _____

Fragen zum Informationsbedarf

14) Wünschen Sie sich mehr Informationen über die Ethikberatung?

- Ja
 Nein.

15) Falls ja, in welcher Form? (Mehrfachnennung möglich)

- Informationsveranstaltung
 Flyer/Informationsbroschüre
 Internet/Homepage
 Sonstiges: _____

16) Welche weitere Unterstützung wünschen Sie sich bei ethischen Fragen in Ihrem Alltag? Und von wem?

Fragen zur Person

17)	Geschlecht	☐ weiblich	☐ männlich
18)	Alter	_____ Jahre	
19)	Berufserfahrung seit Approbation	_____ Jahre	
20)	Berufserfahrung seit Niederlassung	_____ Jahre	
21)	Facharztbezeichnung	_____	
22)	Art Ihrer Einrichtung	☐ Einzelpraxis	☐ Praxisgemeinschaft
		☐ Gemeinschaftspraxis	☐ MVZ
23)	Niederlassung in	☐ Landkreis Traunstein	☐ Landkreis Berchtesgadener Land
24)	Palliativmedizinischer Basiskurs	☐ Ja	☐ Nein
25)	Zusatzbezeichnung Palliativmediziner	☐ Ja	☐ Nein

Sie sind nun am Ende der Umfrage angelangt. Falls Sie noch weitere Anmerkungen zur Ethikberatung im ambulanten Bereich oder zur Befragung selbst haben, würden wir uns freuen, wenn Sie uns diese festhalten würden.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Ethikberatung im Netzwerk Hospiz

Präambel

Zielsetzung

Die EB bietet Beratung und Entscheidungshilfen bei medizin- und pflegeethischen Fragen oder Unsicherheiten. Es bietet die Chance, in interdisziplinärer und systematischer Weise anstehende oder bereits getroffene Entscheidungen ethisch zu reflektieren und aufzuarbeiten.

Die EB steht allen Betroffenen und Beteiligten im Einzugsgebiet des Netzwerk Hospiz, insbesondere Hausärzten, Pflegenden, Patienten und Angehörigen zur Verfügung.

Satzung der Ethikberatung

§ 1 Status

Im Netzwerk Hospiz wird ein eigenständiges Gremium zur ethischen Beratung eingerichtet. Es trägt die Bezeichnung: Ethikberatung im Netzwerk Hospiz (EB)

- 1.2 Seine Mitglieder sind bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben unabhängig und an Weisungen nicht gebunden. Sie sind nur ihrem Gewissen verantwortlich.

§ 2 Aufgaben

- 2.1 Die Mitglieder der EB nehmen ihre Aufgaben entsprechend der Zielsetzung der Präambel wahr.

2.2

§ 3 Zusammensetzung

- 3.1 Das EK besteht aus mindestens 4 Mitgliedern aus den Landreisen BGL und TS, darunter mindestens ein Hausarzt, eine Pflegekraft, ein Rechtsanwalt, ein Seelsorger. Mindestens ein Mitglied der EB besitzt die Qualifikation als Ethikberater im Gesundheitswesen.
- 3.2 Die Mitglieder der Gründungsgruppe der EB werden durch freiwillige Interessenten aus möglichst vielen Bereichen und Berufsgruppen durch den Vorstand des Netzwerks Hospiz berufen. Bei Ausscheiden eines Mitgliedes erfolgt die Nachbesetzung aus der betreffenden Berufsgruppe nach Vorschlag durch das EB.
- 3.3 Die Amtszeit der Mitglieder beträgt 2 Jahre, erneute Berufungen sind zulässig.
- 3.4 Das EB kann eigenverantwortlich interne und externe Expertinnen/Experten beratend hinzuziehen.
- 3.5 Freiwilliges Ausscheiden ist vor Ablauf der Amtszeit möglich.
- 3.6 Fehlt ein Mitglied bei mehr als einem Drittel der planmäßigen Termine unentschuldigt, kann es vom Vorstand des Netzwerks Hospiz auf Vorschlag des EB abberufen werden.

§ 4 Vorstand des EB

- 4.1 Die EB wählt aus seiner Mitte für jeweils 2 Jahre eine/n Vorsitzende/n und 2 Stellvertreter/innen, sie bilden den Vorstand.
- 4.2 Im Vorstand müssen Mitglieder aus beiden Landkreisen vertreten sein.
- 4.3 Im Vorstand müssen der ärztliche Dienst und der Pflegedienst vertreten sein.
- 4.4 Dieser Vorstand vertritt die EB innerhalb des Netzwerk Hospiz, sowie nach außen.
- 4.5 Die Geschäftsführung der EB wird durch den Vorsitzenden/die Vorsitzende wahrgenommen. Diese/r kann zu ihrer/seiner Entlastung weitere Mitglieder des Gremiums vorübergehend oder ständig mit Aufgaben betrauen.
- 4.6 Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben. Diese ist von Mitgliedern mit einfacher Stimmenmehrheit zu beschließen.

§ 5 Antragstellung/Beratung

- 5.1 Die außerklinische Ethikberatung tagt planmäßig 4 mal im Jahr. Sie wird – auch darüber hinaus – auf Antrag tätig.
- 5.2 Antragsberechtigt sind alle an der Patientenversorgung beteiligten und davon betroffenen Personen, insbesondere Hausärzte, Pflegende und Patienten/innen im Einzugsgebiet des Netzwerk Hospiz, sowie deren Angehörige und nahestehende Personen.
- 5.3 Die Antragstellung erfolgt über das Sekretariat des Netzwerk Hospiz.
- 5.4 Der Vorstand kann Anträge, die ersichtlich nicht in den Aufgabenbereich der EB fallen, ablehnen.
- 5.5 Ethische Beratungen werden von mindestens drei Mitgliedern der EB aus unterschiedlichen Berufsgruppen, darunter mindestens ein Hausarzt und ein Mitglied des nichtmedizinischen Bereichs durchgeführt. Mindestens ein Mitglied der Beratungsgruppe besitzt die Qualifikation als Ethikberater im Gesundheitswesen. Auch die Antragsteller und betroffene Personen können gegebenenfalls mit einbezogen werden.
- 5.6 Das Ergebnis der Beratung wird dokumentiert und unterliegt der Schweigepflicht.
- 5.7 Über abgelehnte und beratene Anträge werden die Mitglieder der EB zu Beginn der nächsten Sitzung informiert.
- 5.8 Die Fallberatungsergebnisse der EB stellen moralisch reflektierte Handlungsempfehlungen dar, sie entbinden die verantwortlich Handelnden nicht von ihrer individuellen Entscheidungspflicht und der damit zu übernehmenden Verantwortung.
- 5.9 Die Stellungnahme der EB gilt jeweils nur für den vorgelegten Antrag.

§ 7 Änderung der Satzung

- 7.1 Eine Änderung der Satzung und der Präambel bedarf einer 2/3-Mehrheit der stimmberechtigten Mitglieder. Stimmberechtigt sind die nach § 3 dieser Satzung berufenen Mitglieder des Gremiums.

-

Statistik zu Anzahl der Fälle der „Außerklinischen Ethikberatung“

Ethikberatungen von April 2012 – September 2015

37 Patienten (insgesamt 48 Beratungen)

Ethikberatungen in beiden Landkreisen:

Landkreis BGL	26 x
Landkreis TS	11 x

Antragsteller für Ethikberatung:

Betreuer (Ehefrau, Ehemann, Bruder, Sohn, Töchter)	13 x
Außerklinische Intensivpflege	4 x
Hausarzt/Hausärzte	8 x
Heim	8 x
Brückenschwester	2 x
Gesetzlicher Betreuer	4 x
Krankenhaus	2 x
Patient	1 x
SAPV-Arzt	1 x

Alter: 52 – 93 Jahre (Durchschnitt: 77,588 Jahre)

Geschlecht der Patienten:

Frauen	18x
Männer	19x

Diagnose:

Zustand nach Apoplex	13 x
Leberzirrhose	1 x
Trisomie 21 mit schwerem Herzfehler	1 x
Fortgeschrittene Demenz	7 x
Exsikkose mit Delir nach chron. rez. Harnwegsinfekt	3 x
ALS	2 x
Apallisches Syndrom nach Suizid	1 x
Apallisches Syndrom	1 x
Psychische Überlastung	1 x
Schizophrenie	2 x
Wachkomapatient	1 x
Unklare neurologische Erkrankung	1 x
Z.n. prolongierter Reanimation und hochgradigem Verd. A. hypoxischen Hirnschaden	1 x
Tumorerkrankung	1 x
Glioblastom	1 x

Welche rechtlichen Voraussetzungen lagen vor?

PV	14 x
Mutmaßlicher Wille	2 x
Keine PV/Mutmaßlicher Wille	12 x

Durch wen wurden die Patienten vertreten?

Bevollmächtigte (Angehörige)	7 x
Betreuer (Angehörige)	16 x
Gesetzlicher Betreuer	7 x
Antragsteller	7 x

Ethikfokus:

Beendigung einer PEG nach PV	2 x
Nach mutmaßlichen Willen	3 x
Beendigung einer PEG ohne PV/mutmaß (Dissenz)	1 x
Keine PEG nach PV	2 x
Keine PEG ohne PV/mutmaß	4 x
Beendigung Beatmung nach PV	2 x
VaW ,keine AB, kein KH nach PV	3 x
VaW, keine AB, kein KH ohne PV 3 (Dissenz)	1x
Psychotherapeutische Unterstützung	4 x
Anerkennung Willen des Patienten	12 x
Kein Tracheostoma n. mutmaßlichem Willen	1 x

Teilnehmende Mitglieder der Ethikberatung:

Vorsitzende	36 x
Stv. Vorsitzender	15 x
Rechtsanwalt BGL	14 x
Rechtsanwalt TS	6 x
Arzt TS	6 x
Arzt BGL	7 x
Seelsorger BGL	5 x
Pflegekraft BGL 3 x Brückenpflegekraft TS	1 x

Ethikberatungen pro Fall:

1 pro Fall	29 x
2 pro Fall	6 x
3 pro Fall (Beendigung einer PEG/Beatmung)	1 x
4 pro Fall (Beendigung einer Beatmung)	1 x

... Mitglieder

- + Daniela Pfnür, Palliative Care Fachkraft,
Caritas Sozialstation, Bad Reichenhall
T 08651 716917
- + Monika Sandbichler, Geschäftsführung Kreisaltenheime TS
T 0861 58-429
- + Markus Sellner, Diakon, Seelsorger,
Zertifizierter Ethikberater
T 08651 7174937
- + Dr. med. Peter Wienert, Facharzt für Allgemeinmedizin
T 08652 63160

Vorsitzende der Ethikberatung:

Dr. med. Birgit Krause-Michel
Ärztin für Palliativmedizin und Psychotherapie, Zertifizierte Ethikberaterin, Privatpraxis für Medizin und Ethik
T 08651 7663855
F 08651 7663856
E info@krause-michel.de

1. Stv. Vorsitzender:

Dr. med. Andreas Klein
Facharzt für Anästhesie/Intensivmedizin/Notfallmedizin,
Zertifizierter Ethikberater
T 08652 570
F 08652 575399
E andreas.klein@kliniken-sob.de

2. Stv. Vorsitzender:

Jens A. Diedrich
Rechtsanwalt und Fachanwalt für Medizinrecht
T 0861 988670
F 0861 9886760
E diedrich@bsp-rae.de

NETZWERK
HOSPIZ

Verein für Hospizarbeit und
Palliativbetreuung Südbayern e.V.

Außerklinische Ethikberatung

Entscheidungshilfe für Patienten, Angehörige,
Hausärzte und Fachkräfte

Die Ethikberatung ist kostenlos.
Wir danken der Herta-und-Wilhelm-Simson-Stiftung für die
finanzielle Unterstützung.
Wir freuen uns über jede weitere Spende.

Für Spenden nutzen Sie bitte folgende Kontoverbindungen:

Kreissparkasse Traunstein-Trostberg:
IBAN: DE297105205000000011700
BIC: BYLADEM1TST

Sparkasse Berchtesgadener Land:
IBAN: DE 95710500000000000091
BIC: BYLADEM1BGL

Kontakt

Netzwerk Hospiz

Jahnstraße 2 • 83278 Traunstein

T 0861 9099699

F 0861 9096132

E info-ts@netzwerk-hospiz.de

Leben bis zuletzt.

Ambulante Hilfe durch das Netzwerk Hospiz

www.netzwerk-hospiz.de

Außerklinische Ethikberatung

Warum bietet das Netzwerk Hospiz eine außerklinische Ethikberatung an?

Die klinische Ethikberatung ist schon seit Jahren fest im Leitbild der Kliniken Südstbayern AG verankert. Sie findet in den Krankenhäusern zeitnah und fallbezogen auf den Stationen statt und dient dazu Ärzten und Pflegenden bei der Suche nach einer ethisch begründeten und für alle Beteiligten annehmbaren Entscheidung zu helfen.

Die Ethikberatung im Netzwerk Hospiz bietet dagegen erst dann Unterstützung und Beratung an, wenn Konflikte oder Unstimmigkeiten bei ethischen Fragen außerhalb der Klinik unter den Betroffenen nicht geklärt werden können. Die Mitglieder der Ethikberatung sind ein von Institutionen unabhängiges Team, das sich aus Ärzten, Pflegenden, Anwälten und Seelsorgern der Landkreise Berchtesgadener Land und Traunstein zusammensetzt. Es arbeitet unabhängig im Netzwerk Hospiz. Seine Empfehlungen haben keine rechtlich bindende Wirkung.

Das Ziel der Ethikberatung sollte immer der Versuch sein, ein Problem so zu lösen, dass für alle Betroffenen die Entscheidung nachvollziehbar und annehmbar ist. Da es sich meist um Konflikte in der Terminal- oder Sterbephase des Patienten handelt, sollte die Unterstützung möglichst zeitnah, d.h. innerhalb von 48 Stunden oder maximal innerhalb einer Woche erfolgen.

Was sind häufig gestellte ethische Fragen?

- + Wann kann man auf eine Reanimation verzichten?
- + Darf man eine Beatmung beenden?
- + Darf man einen Patienten verhungern und verdursten lassen?
- + Gibt es eine PEG-Pflicht?
- + Muss man eine Patientenverfügung unbedingt beachten?
- + Muss man eine Behandlung fortführen, wenn es keine medizinische Indikation gibt?
- + Wann muss man das Betreuungsgericht anrufen?
- + Wie kann ein Patient in Würde sterben?

Wer kann um eine Ethikberatung bitten?

- + Patienten und Angehörige
- + Hausärzte, Fachärzte
- + Betreuende Ärzte und Pflegende in ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen
- + Sozialstationen
- + Brückenpflegekräfte
- + Hospizbegleiter/-innen
- + Betreuer/Vorsorgebevollmächtigte
- + Seelsorger

Wie läuft eine Ethikberatung ab?

Alle Personen, die in der Zielgruppe genannt wurden, können ihre Anfragen an das Sekretariat des Netzwerks Hospiz telefonisch oder schriftlich (Fax, E-Mail) richten.

Im Sekretariat des Netzwerks Hospiz werden die Unterlagen gesammelt und an die Vorsitzende der Ethikberatung weitergeleitet. Diese entscheidet, wer von den Mitgliedern und den Beteiligten an der Beratung teilnehmen. Termin und Ort werden nach Dringlichkeit und Situation festgelegt. Die Beratung erfolgt innerhalb von 48 Stunden bis maximal einer Woche.

Wer ist Mitglied des Ethikkomitees?

- + Margot Arsan, Sozialdienst Klinikum Traunstein
T 0861 705-1215
- + Dr. Arne Everts, Notar, Berchtesgaden
T 08652 61005
- + Melanie Fegg, Dipl. Soz. Päd., Sozialdienst Kreisklinik Bad Reichenhall
T 08651 772-290
- + Angelika Folwaczny, Palliative Care Fachkraft, pflegerische Leitung Palliativstation, Klinikum Traunstein
T 0861 705-2310
- + Hubert Gallenberger, Klinikseelsorger, Supervisor
T 08621 87-0
- + Mechthild Graef, Pflegedienstleitung Wohnstift Marquardtstein
T 08641 621701
- + Johannes Häberlein, Diakon, Seelsorger und Gestalttherapeut/-Supervisor, Bad Reichenhall
T 08651 69207
- + Dr. Klaus Hellenschmidt, Jurist
T 08682 643
- + Friedrich Hötzendorfer, Rechtsanwalt, Bad Reichenhall
T 08651 95970
- + Dr. med. Melanie Kretschmar, Fachärztin für Innere Medizin, Traunstein
T 0861 2055
- + Andrea Marghescu, ltd. Palliativfachkraft
T 0861 9099699
- + Dr. med. Martin Metz, Arzt für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin, Übersee
T 08642 6565
- + Dr. med. Hanns Müller-Bardorff, Facharzt für Allgemeinmedizin, Ramsau bei Berchtesgaden
T 08657 985977
- + Dr. med. Florian Pichler, Arzt für Allgemeinmedizin, Bayerisch Gmain
T 08651 63824

Danksagung

Das Projekt zur Evaluation von Außerklinischer Ethikberatung konnte nur durch vielfältige Unterstützung realisiert werden.

So gilt mein erster Dank Herrn Prof. Dr. med. Georg Marckmann, Leiter des Instituts für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, der mich zu diesem Projekt ermuntert und ausgezeichnet betreut hat.

Besonders danke ich den Vorständen der Außerklinischen Ethikberatung, Frau Dr. med. Birgit Krause-Michel und Herrn Dr. med. Andreas Klein, sowie allen Mitgliedern der Ethikberatung für ihre tatkräftige Unterstützung. Ohne dieses Engagement hätte die Doktorarbeit nicht umgesetzt werden können.

Ebenfalls danke ich meinen Kolleginnen und Kollegen am Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, die immer ein offenes Ohr hatten und mir mit Anmerkungen zu Inhalt und Forschungsmethoden stets mit Rat und Tat zur Seite standen.

Den Angehörigen und Hausärzten, die ich befragen durfte, bin ich sehr dankbar für ihre Teilnahme an den Studien.

Ich danke darüber hinaus der Friedrich-Baur-Stiftung der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) für die Förderung der „Fragebogenerhebung bei Hausärzten in den Landkreisen Traunstein und Berchtesgadener Land“.

Mein abschließender Dank gilt meiner Familie und meinen Freunden, die mich stets bei der Umsetzung und Verwirklichung meiner Dissertation unterstützt haben.

Eidesstattliche Versicherung

Thiersch, Sandra Magdalena

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt,

dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

**"Außerklinische Ethikberatung" in den Landkreisen Traunstein
und Berchtesgadener Land:**

**Eine explorativ-empirische Evaluation des Implementierungsprozesses
sowie des Beratungsangebots**

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

München, 29.06.2016

Ort, Datum

Sandra Thiersch

Unterschrift Doktorandin/Doktorand