

Ethik-Leitlinien als Verfahren der Ethikberatung

Stellenwert und Beitrag zur ethischen Reflexion und Entscheidungsfindung in der Behindertenhilfe

Annette Riedel (Esslingen)

Zusammenfassung Der Beitrag legt den Schwerpunkt auf die Entwicklung und Bedeutsamkeit von Ethik-Leitlinien in der Behindertenhilfe. Den Ausführungen liegt die Überzeugung zugrunde, dass Ethik-Leitlinien – als Element der Ethikberatung (vgl. Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin 2010; vgl. Neitzke/Riedel u.a. 2015) – effektive und praktikable Instrumente darstellen, die zu einer nachhaltigen Absicherung und Verbesserung der Versorgungsqualität und der ethischen Entscheidungsqualität beitragen. Im ersten Teil des Beitrags werden Ethik-Leitlinien als anerkannte Verfahren in der Ethikberatung vorgestellt und die geforderten Entwicklungsschritte dargelegt. Der zweite Teil des Beitrags legt den Schwerpunkt darauf, die unterstützende Wirkung und die Bedeutsamkeit der Einführung einer Ethik-Leitlinie in der Behindertenhilfe aufzuzeigen. Konsequenterweise werden hierbei theoretische Fundierung und exemplarische Praxisbezüge kombiniert.

Schlüsselwörter Ethik-Leitlinien – Ethikberatung – Ethikkompetenzentwicklung

1. Hinführend und eingrenzend

Ethische Fragestellungen, situationsbezogene Dilemmata und ethische Konflikte im Kontext der Begleitung und Betreuung von Menschen mit Behinderung sind vielfältig und komplex (vgl. Moser/Horster 2012), insbesondere im Rahmen von Gesundheitsfragen und am Lebensende (vgl. Ritzenthaler 2015). Entscheidungsfindungsprozesse sind insbesondere dann herausfordernd, wenn eine geistige Behinderung die Formulierung persönlicher Wünsche, Vorlieben und Abneigungen begrenzt oder vollständig einschränkt. Komplex sind vielfach auch die nachhaltigen Folgen einer anstehenden ethischen Abwägung, sowohl für die weitere Lebensführung als auch angesichts der jeweils individuellen Lebensqualität.

Speziell dann, wenn es um ethische Fragestellungen und Entscheidungen in Bezug auf medizinische Behandlungen und gesundheitsbezogene Interventionen geht, ist neben der Indikation und der fachlichen Abwägung, flankierend die ethische Reflexion obligatorisch. In Bezug auf Entscheidungen hinsichtlich einer potenziellen Therapiezieländerung sowie bei Fragen am Lebensende stellen insbesondere die Lebensqualität (vgl. Riedel 2016a) und die Lebensdauer zentrale Parameter der Abwägung und Reflexion dar. Aufgrund der ethischen Brisanz, der „perspektivischen Differenz“ (Sauer 2015) komplexer und wiederkehrender ethischer Fragen im Kontext von Therapieentscheidungen und aufgrund der ethischen Unsicherheiten bei anstehenden Entscheidungen mit und für nichteinwilligungsfähige Menschen mit einer geistigen Behinderung (vgl. Ritzenthaler 2015), orientiert sich der Schwerpunkt und die Ausrichtung der nachfolgenden Darlegungen exemplarisch an diesen beiden Eckpunkten. Das heißt, es geht um ethisch reflexionswürdige Situationen bei nichteinwilligungsfähigen Menschen mit einer geistigen Behinderung, bei denen eine Therapieentscheidung am Ende des Lebens ansteht. Beispielhaft ist hier die Frage nach einer PEG-Sonde bei einem ablehnenden Verhalten in Bezug auf die Ernährung und/oder die Flüssigkeitszufuhr beziehungsweise bei ablehnendem Verhalten gegenüber Essen und Trinken.

In den nachfolgenden Ausführungen stehen nicht die ethischen Konfliktsituationen und -potenziale in den verschiedenen Kontexten und Settings der Behindertenhilfe im Fokus. Vielmehr liegt der Schwerpunkt auf einem spezifischen Verfahren der Ethikberatung: der Ethik-Leitlinie. Es geht um die Darlegung der Bedeutsamkeit dieser spezifischen Orientierungshilfe im Rahmen wiederkehrend geforderter ethischer Reflexion und ethischer Entscheidungsfindung. Es geht um die Klarlegung dessen, welche Anforderungen an eine Ethik-Leitlinie, deren Entwicklung und nachhaltige Implementierung in der Behindertenhilfe gestellt werden und wie die Erstellung und Einführung in der Praxis gelingen kann. Ziel des Beitrags ist es, exemplarisch die Bedeutsamkeit von Ethik-Leitlinien und auch deren Wirkfaktoren und Effekte – sowohl im Rahmen der Entwicklung wie auch in der Praxis der ethischen Reflexion – praxisbezogen herauszuarbeiten.

Die theoretischen Fundierungen zur Entwicklung einer Ethik-Leitlinie erfolgen insbesondere im Rückgriff auf die vorliegenden Publikationen in der Medizin- und Pflegeethik. Die praxisbezogenen Kontextualisierungen basieren auf der Erfahrung der Autorin in der praktischen Entwicklung von Ethik-Leitlinien (Riedel 2014), unter anderem im Bereich der Behindertenhilfe.¹

¹ Die Autorin ist Mitglied im Ethikkomitee der Diakonie Stetten (Diakonie Stetten 2016). Ein Auftrag an das Ethikkomitee war im Jahr 2014/2015 die Entwicklung einer Ethik-Leitlinie.

2. Ethik-Leitlinien als Element der Ethikberatung

Dieser Abschnitt legt den Schwerpunkt auf die definitorischen Grundlegungen und praxisbezogenen Implikationen im Hinblick auf die Ethik-Leitlinien-Entwicklung in der Behindertenhilfe. Konsequenterweise werden hierbei theoretische Fundierung und exemplarische Praxisbezüge kombiniert.

2.1 Was ist eine Ethik-Leitlinie?

Die Ethikberatung beschreibt drei Elemente, die unter anderem dem Aufgabenbereich von Ethikkomitees zu subsumieren sind: die ethische Fallberatung, die Entwicklung von Ethik-Leitlinien und die Fort- und Weiterbildung (vgl. Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin 2010, 149-150; vgl. Dörries/Simon u. a. 2015; vgl. Neitzke 2015).

Die Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) (2010) definiert in ihren „Standards für Ethikberatung im Gesundheitswesen“ Ethik-Leitlinien als „Handlungsempfehlungen, die sich aus immer wiederkehrenden Situationen (...) ableiten und die als Orientierungshilfe für Einzelfallentscheidungen dienen“ (Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin 2010, 149-152). In der aktuellen Empfehlung der Fachgesellschaft zur Erstellung von Ethik-Leitlinien in Einrichtungen des Gesundheitswesens (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015) werden Ethik-Leitlinien definiert als „Instrumente, um wiederkehrende ethische Fragestellungen in Einrichtungen des Gesundheitswesens in einer systematischen und lösungsorientierten Weise zu bearbeiten“. Das heißt, „Ethik-Leitlinien stellen im Rahmen ethischer Entscheidungsfindung eine systematisierte Orientierungshilfe für Ärzte, Pflegende und Mitarbeiter aus anderen Gesundheitsberufen dar“ (Neitzke/Riedel u. a. 2015, 241, 242). Ethik-Leitlinien bieten als schriftlich dargelegte, ethisch begründete Orientierung eine konkrete Unterstützung dahingehend, wie in bestimmten Situationen zu handeln ist (vgl. Jox 2014a, 268). Sie ersetzen dabei nicht die obligatorische ethische Reflexion, sondern sie wirken hinsichtlich deren Realisierung unterstützend und systematisierend.² Zugleich kann die Ethik-Leitlinie der Institution als „Qualitätsmerkmal“ dienen (Jox/Borasio 2011, 201). Zusammenfassend ist zu akzentuieren: Ethik-Leitlinien beziehen sich gemäß den Definitionen auf immer wiederkehrende, ethisch reflexionswürdige Situationen im jeweiligen Handlungsfeld, Setting und Praxiskontext. Ethik-Leitlinien bieten in wiederkehrenden Situationen eine Unterstützung und Orientierung dahingehend, wie man bezogen auf die jeweils spezifische Situation zu einer ethisch reflektierten und ethisch begründeten Handlungsentscheidung kommt. Das heißt, wurde eine Ethik-Leitlinie zu einem wiederkehrenden Thema entwickelt, unterstützt und strukturiert dieses Instrument im komplexen Praxisalltag der Behindertenhilfe den situativen ethischen Reflexions- sowie Entscheidungsprozess und eröffnet durch die inhärente Systematik der

² Weitere definitorische Darlegungen zu Ethik-Leitlinien im Gesundheitswesen finden sich bei Riedel (2014) wie auch bei Riedel (2016b).

Abwägung den Beteiligten und Betroffenen eine ethisch begründete (Handlungs-)Entscheidung zu treffen. Eine entwickelte Ethik-Leitlinie bietet der Praxis der Behindertenhilfe Orientierung in Bezug auf immer wiederkehrende ethisch reflexionswürdige Situationen, in Bezug auf Situationen, die komplexe ethische Konflikte repräsentieren und in der Folge bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu einem moralischen Unbehagen führen, „moral distress“³ auslösen und in der Konsequenz zu Unsicherheiten im Entscheiden und in der Folge auch im Handeln führen.

Die Perspektive der betroffenen Menschen mit geistiger Behinderung und/oder deren Bezugspersonen/Angehörige/Zugehörige einnehmend, ist gemäß der o. g. „Empfehlung zur Erstellung von Ethik-Leitlinien im Gesundheitswesen“ (2015) zu referieren: „Für Patienten und Angehörige sind Ethik-Leitlinien insofern hilfreich, als deren Einhaltung auch für sie die Entscheidungsqualität erhöhen und zur juristischen und ethischen Entlastung beitragen soll“ (Neitzke/Riedel u. a. 2015, 242). Ethik-Leitlinien verfolgen demnach das Ziel, allen in der Situation beteiligten und in die Entscheidung involvierten Personen eine Orientierung und Unterstützung in der Entscheidungsfindung zu ermöglichen und die getroffenen Entscheidungen abzusichern.⁴

In den letzten Jahren liegt das Augenmerk im Kontext der drei Elemente der Ethikberatung insbesondere auf den ethischen Fallbesprechungen, deren Modelle, Praxis und den damit verbundenen methodischen Anforderungen und Kriterien sowie auf den geforderten Weiterentwicklungsbedarf in diesem Feld (vgl. Dörries/Simon u. a. 2015; vgl. Jox 2014b; vgl. Marckmann 2013). Die Umsetzung ethischer Fallbesprechungen wird primär im klinischen Setting (vgl. Dörries/Simon u. a. 2015; vgl. Jox 2014b) und zunehmend auch für die Altenhilfe (vgl. Riedel 2015a; vgl. Riedel/Lehmeyer 2016) beschrieben. Für die ambulante Pflege und insbesondere die Behindertenhilfe wird indes Potenzial und Nachholbedarf einer nachhaltigen Implementierung konstatiert (vgl. Jox 2014b; vgl. Riedel 2015b). Im Bereich der Behindertenhilfe sind es insbesondere die größeren Träger der Behindertenhilfe, die das Thema Ethikberatung bereits auf ihrer Agenda ausweisen und in der Praxis

³ Moralischer Distress entsteht dann, wenn eine Person erkennt, dass die vermeintlich moralisch gute/richtige Handlung/ das professionell-ethisch angemessene Verhalten nicht vollzogen werden kann. Gründe hierfür sind zum Beispiel institutioneller Natur oder aufgrund vorherrschender Rahmenbedingungen (vgl. Tanner/Albisser-Schleger u. a. 2014, 354; vgl. Kleinknecht-Dolf 2015, 117). Der moralische Stress beschreibt indes die damit verbundene „belastende emotionale Erfahrung“ die für die betroffene Person dadurch entsteht, dass sich zu einem nicht „mit ihren moralischen Werten kongruenten Verhalten“ gedrängt fühlt (Kleinknecht-Dolf 2015, 117). Ein entsprechendes Modell, das die Kontextfaktoren und Konsequenzen darlegt findet sich bei Barlem & Ramis (2015, 612).

⁴ Die Empfehlung (Neitzke/Riedel u. a. 2015, 243) beschreibt weitere, auch organisationsbezogene Zielsetzungen, die an dieser Stelle nicht im Fokus stehen. „Fünf normative Argumente“ zur Rechtfertigung institutioneller Ethik-Leitlinien/Polices werden bei Jox/Borasio (2011, 200) ausgeführt.

realisieren (vgl. Diakonie Stetten 2016; vgl. Schmid 2015; vgl. Lindenberger/Straßer 2014).

Zwar gibt es zwischenzeitlich anerkannte Ethik-Leitlinien, die wissenschaftlich erarbeitet (vgl. Dreuw (o. J.); vgl. Riedel 2014; vgl. AK Patientenverfügungen am Klinikum München 2013; vgl. Riedel/Huber u. a. 2013), praxisbezogen erstellt (vgl. Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2015) und auch wissenschaftlich evaluiert wurden (vgl. Jox 2014a; vgl. Winkler/Borasio u. a. 2012; vgl. Jox/Borasio 2011). Ethik-Leitlinien werden aktuell vornehmlich in Klinischen Ethikkomitees entwickelt (vgl. Jox/Borasio 2011, 199; vgl. exemplarisch Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2015).⁵ Allerdings hat sich die Ethik-Leitlinien-Entwicklung noch nicht in der Form etabliert, vergleichbar dazu, wie die ethische Reflexion im Rahmen von ethischen Fallbesprechungen in den vergangenen Jahren an Bedeutung erlangte. Gemäß Jox (2014a) besteht eine „Kultur institutioneller Policies bislang nicht in nennenswertem Maß“ (Jox 2014a, 268, 277). Eine Erklärung hierfür könnte sich möglicherweise darin begründen, dass die Entwicklung von Ethik-Policies/Ethik-Leitlinien⁶ spezifische Anforderungen stellt, um dem Anspruch in der Praxis Rechnung zu tragen, den Voraussetzungen einer handlungsleitenden und praktikablen Orientierungshilfe für ethische Entscheidungen gerecht zu werden (vgl. Riedel 2016b; vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015, 241–248; vgl. Jox 2014a, 268, 281; vgl. Riedel 2014, 46–50; vgl. Ledermann Flamm 2013, 132; vgl. Winkler/Borasio u. a. 2012, 221, 223; vgl. Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin e. V. 2010, 152; vgl. Jox/Borasio 2011, 201).

Die zentralen Anforderungen und Voraussetzungen des Entwicklungsprozesses werden nachfolgend aufgezeigt. Leitend ist hierbei die Empfehlung der Akademie für Ethik in der Medizin (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015). Zunächst werden die übergreifenden Ziele an die systematisierte ethische Reflexion dargelegt, auf dieser Basis werden dann die inhaltlichen und strukturellen Ansprüche an die Ethik-Leitlinien-Entwicklung klargelegt.

2.2 Ziele und Forderungen an eine Ethik-Leitlinie

Um innerhalb einer Einrichtung der Behindertenhilfe die Entscheidung dahingehend treffen zu können, ob eine Ethik-Leitlinie – für die Institution, in Bezug auf die ethisch reflexionswürdige Situation, die wiederkehrenden ethischen Konflikte und in Bezug auf das Team – das adäquate Instrument ist, liegt der Schwerpunkt

⁵ Weitere Beispiele für Ethik-Leitlinie finden sich auf [www.ethikkomitee](http://www.ethikkomitee.de) – einer Homepage, die seitens der AEM erstellt und gepflegt wird: <http://www.ethikkomitee.de/leitlinien/index.html> (abgerufen 11.02.2016).

⁶ Die Begrifflichkeit ist bislang noch nicht konsentiert. So wird der Begriff Ethik-Leitlinie und Ethik-Policy gegenwärtig vielfach synonym verwendet. Zu den begrifflichen Angrenzungen – auch zu medizinischen Leitlinien, Richtlinien, Empfehlungen etc. vgl. Riedel (2014, 46–56); vgl. Jox (2014a, 268); vgl. Jox/Borasio (2011, 199–200).

nachstehend auf den konkreten Zielen, die mit der Entwicklung einer Ethik-Leitlinie verfolgt und abgesichert werden.

Wenngleich die Entwicklung einer Ethik-Leitlinie komplex und zeitintensiv ist, hat eine Ethik-Leitlinie langfristig den Vorteil, dass sie die in die Entscheidungssituation involvierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie weitere beteiligte Personen innerhalb kurzer Zeit auf die Thematik fokussiert, zur Effizienz, zu einer einheitlichen normativen Rahmung und in der Folge zu einem vergleichbaren Vorgehen im Rahmen der ethischen Reflexion und Abwägung – hin zu einer ethisch begründeten Entscheidung – beitragen kann. In Bezug auf die Ethik-Leitlinien-Entwicklung stehen die folgenden Ziele im Vordergrund (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015, 243; vgl. Jox 2014a; vgl. Winkler/Borasio u. a. 2012; vgl. Jox/Borasio 2011):

- - Zentrales Ziel ist es zur Qualitätssicherung der Begleitung und Versorgung der Menschen (mit geistiger Behinderung) dadurch beizutragen, dass neben der fachlichen Dimension die systematisierte ethische Reflexion Gegenstand der Entscheidungsfindung ist, dass konsensuelle und normativ akzeptierte Entscheidungen getroffen werden – das heißt auch, dass die „Einheitlichkeit im Umgang mit vergleichbaren Fälle und vergleichbaren ethischen Fragestellungen“ (Neitzke/Riedel u. a. 2015, 243) ermöglicht wird. Ferner trägt die begleitende sukzessive Professionalisierung im Kontext ethischer Analyse, Reflexion und Fallberatung zur Verbesserung der Versorgungsqualität bei.
- Ein weiteres Ziel ist die Sicherheit und Zufriedenheit der Mitarbeitenden, der Angehörigen/Zugehörigen und der Betroffenen dadurch zu stärken, dass durch transparente Entscheidungskriterien, durch einen gemeinsamen systematisierten transparenten Entscheidungsprozess eine effiziente, konsistente, situative Entscheidungsabsicherung eröffnet wird, die den situationsbezogenen moralischen Disstress reduziert. Eine Ethik-Leitlinie trägt durch die Strukturierung des ethischen Entscheidungsprozesses und die systematische Unterstützung bei ethisch schwierigen Werteabwägungen in Entscheidungssituationen dazu bei, ethische Unsicherheit/Uneinigkeit – im Prozess selbst wie auch nach Erlangen der ethisch reflektierten Entscheidung – zu reduzieren.
- Ein wichtiges Ziel ist es ferner für die ethische Dimension von Entscheidungen dadurch zu sensibilisieren und zu befähigen – zum Beispiel bei den eingangs benannten (Therapie-)Entscheidungen am Lebensende –, so dass die ethische Dimension durch die Entscheidungsfindung auf der Basis einer Ethik-Leitlinie explizit Gegenstand der Abwägung und Entscheidung ist.
- Übergreifend geht es darum die „Mitarbeiterentscheidungen ab(zu)sichern und Patienteninteressen (zu) wahren“ (Neitzke/Riedel u. a. 2015, 243).
- Ergänzend werden an dieser Stelle die übergreifenden Ziele von Ethikberatung hinzugezogen. So wird als „primäres Ziel“ die ethisch am besten begründete Entscheidung wie auch die Verbesserung ethischer Qualität in der Versorgung postuliert. Die Verbesserung von ethischer Analyse-, Reflexions- und

Urteilskompetenz – als zentrale Ethikkompetenzen – wie auch die Verhinderung von moral distress werden als „sekundäre Ziele“ formuliert (Jox 2014b, 88). Die Ethik-Leitlinie wird beiden Zielen gerecht, wie gezeigt werden konnte.

Hinsichtlich des Anwendungsbezugs einer Ethik-Leitlinie stellt sich die Frage, welche Ziele werden in der Ethik-Leitlinie formuliert? An dieser Stelle wird auf zwei – zu der eingangs benannten thematischen Ausrichtung passende – Ethik-Leitlinien Bezug genommen, um die theoretischen Forderungen exemplarisch und praxisbezogen zu kontextualisieren. So formuliert die „Leitlinie zu Fragen der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen“ (AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München 2013) das folgende Ziel: „Die Leitlinie soll allen Beschäftigten im Klinikum, die an der Behandlung von Patienten beteiligt sind, als Hilfestellung dienen.“ (S. 3) Ebenfalls exemplarisch, praxis- wie auch handlungsfeldbezogen erfolgt an dieser Stelle der Bezug auf die „Handreichung zur ethischen Reflexion – Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen“ der Diakonie Stetten (Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2015). Diese bezieht sich – wie der Titel bereits verdeutlicht – „auf Gesundheitsfragen unter besonderer Beachtung des Willens der betroffenen Klientin/des betroffenen Klienten“ (S. 14). Die Handreichung formuliert die folgenden Ziele (Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2016, 7, vgl. 14):

- Die Handreichung zur ethischen Reflexion „stellt eine Orientierungshilfe in einer komplexen Situation dar, da sie die jeweiligen Merkmale der Situation ausweist, strukturiert und verdeutlicht, so dass keine wichtigen Aspekte im Rahmen der ethischen Reflexion vergessen werden“.
- „Die Handreichung trägt dazu bei, dass ethische Entscheidungsprozesse zu einem spezifischen ethisch bedeutsamen Thema möglichst einheitlich erfolgen, unter Berücksichtigung der jeweils situativen Besonderheiten.“
- Die Handreichung zur ethischen Reflexion „soll hilfreiche Orientierung geben, um eine ethisch reflektierte, fachlich fundierte und juristisch abgesicherte Entscheidung zu treffen“.

Deutlich wird: Beide Ethik-Leitlinien beziehen sich auf eine spezifische Situation (die bereits im Titel eingrenzend und eindeutig expliziert wird) und formulieren ergänzend Ziele, die den situativen Anwendungskontext und den Nutzen der „Anwendung“ (Hilfestellung, Orientierung) herausstellen. Bezug nehmend auf die formulierten Ziele in den beiden Ethik-Leitlinien wird deutlich, dass diese jeweils das primäre Ziel von Ethikberatung – „die ethisch am besten begründete und verantwortete Handlung und damit die Verbesserung ethischer Qualität in der Patientenversorgung“ (Jox 2014b, 88) – repräsentieren. Das heißt, es geht in der jeweiligen situativen ethischen Reflexion und Entscheidungsfindung – mit Unterstützung der Ethik-Leitlinie – darum, gut begründete ethische Entscheidungen zu treffen (vgl. Marckmann 2015, 15).

Nachfolgend werden die zentralen Entwicklungsschritte markiert, die bedeutsam sind, um den genannten Zielen einer Ethik-Leitlinie gerecht werden zu können. Um exemplarisch den Praxisbezug herzustellen, erfolgt wiederum der Bezug auf die Ethik-Leitlinie der Diakonie Stetten e.V. (2016) und des AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München (2013).

2.3 Vorausgehende Entscheidungen und relevante Entwicklungsschritte

Zunächst geht es um die thematische Auswahl und die Darlegung des Gegenstandsbereiches einer Ethik-Leitlinie: Da sich eine Ethik-Leitlinie explizit auf „wiederkehrende“ ethisch reflexionswürdige Situationen bezieht (Neitzke/Riedel u. a. 2015), sind im ersten Schritt diese Situationen zu identifizieren: Was ist die wiederkehrende, ethisch reflexionswürdige Konfliktsituation?⁷ Hierbei ist zu beachten, dass diese Situation seitens des zukünftig mit der Ethik-Leitlinie arbeitenden Teams als relevant und wiederkehrend deklariert wird und es sich nicht um eine Thematik handelt, die zum Beispiel aus Marketinggründen forciert wird. Die ethisch reflexionswürdige Konfliktsituation sollte in der Ethik-Leitlinie klargestellt werden, um deren Anwendungsbezug und -kontext zu konkretisieren (bestenfalls wie oben aufgezeigt bereits im Titel eindeutig erkennbar sein). Hilfreich ist, wenn in der Ethik-Leitlinie ergänzend und konturierend konkrete, beispielhafte Situationen benannt werden beziehungsweise konkrete Fragen gestellt werden, die zur Verdichtung des Anwendungsbezuges und zur situativen Konkretion beitragen. Nur so kann sichergestellt werden, dass die Ethik-Leitlinie die intendierte situative Orientierungshilfe eröffnet und eine ethisch begründete Entscheidungsfindung unterstützt und absichert. So formuliert zum Beispiel die „Leitlinie zu Fragen der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen“ (AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München 2013) folgende leitende und konkretisierende Fragestellung: „Welches Therapieziel soll im Sinne des Patienten verfolgt werden?“ (S. 3)

Die „Handreichung zur ethischen Reflexion – Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen“ der Diakonie Stetten (Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2016) formuliert u. a. folgende Situationen, in denen die Ethik-Leitlinie hinsichtlich einer ethisch begründeten Entscheidung als Unterstützung angesehen und kontextualisiert wird (S.12, S. 13):

- Wenn eine medizinische Behandlung oder Therapie ansteht
- Wenn eine ethische und juristische Wille-Wohl-Abwägung angeraten ist
- Wenn eine anstehende Entscheidung in Gesundheitsfragen am Lebensende getroffen werden soll

⁷ Konkrete Beispiele finden sich bei Neitzke/Riedel u. a. (2015, 244).

- Wenn es um Behandlungsoptionen und Therapieentscheide bei einer fortgeschrittenen Krebserkrankung geht
- Wenn es um eine Verlegung in ein anderes Versorgungssetting geht

Die strukturelle Entwicklung und inhaltliche Ausgestaltung einer Ethik-Leitlinie stellen die Forderung nach spezifischen Voraussetzungen und Qualitätskriterien an den Prozess selbst sowie an den jeweiligen Gegenstandsbereich, um die oben genannten Ziele und Forderungen an das Instrument abzusichern (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015, 241-248). Übergreifend wird hier auf die Anforderungen aus der Medizinethik Bezug genommen (vgl. Marckmann 2013; vgl. Marckmann 2015), die im Kontext der Ethikberatung die Fragestellung an die angemessenen Anforderungen diskutiert. Bezogen auf die Methodik ethischer Analyse und ethisch gut begründeter Entscheidungsfindung werden zwei Elemente als erforderlich deklariert: die Explikation der normativen Vorgaben, die der Bewertung der möglichen Handlungsoptionen grundgelegt werden (1) und ein klar definiertes, strukturiertes Vorgehen, wie die normativen Vorgaben in den Entscheidungsfindungsprozess Eingang finden (2) (vgl. Marckmann 2013, 88; vgl. Marckmann 2015, 15). Diese beiden Elementen sollte nicht nur integraler Gegenstand bei der Bewertung einer Methodik ethischer Fallbesprechungen sein, sondern auch im Rahmen der Ethik-Leitlinien-Entwicklung Beachtung erfahren. So fordert die Entwicklung der Ethik-Leitlinie die betroffenen „ethischen Werte und Prinzipien mit einer jeweils kurzen Konkretisierung auf das Thema bzw. den Prozess hin bezogen“ und einen „definierte(n) Entscheidungs- und Handlungskorridor“ (Neitzke/Riedel u. a. 2015, 243, 246) bzw. eine „Klärung ethischer Entscheidungskriterien“ wie auch „eine operationale, eingängige Darstellung von Entscheidungsabläufen“ (Jox 2014a, 279) ein. Letzteres erfolgt zumeist durch die Darlegung des Entscheidungsprozesses in Form eines Algorithmus.⁸ Das heißt, diese beiden Elemente sind auch für die Ethik-Leitlinien-Entwicklung signifikant.

Wiederum exemplarisch auf die beiden Ethik-Leitlinien schauend (AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München 2013; Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2015), enthalten beide einen Algorithmus bzw. ein Flussdiagramm, um den Prozess des Abwägens und der Entscheidungsfindung zu rahmen und zu systematisieren. In beiden Ethik-Leitlinien stellen Wille und Wohl zentrale normative Eckpunkte dar.

Die einzelnen, konkreten und relevanten Entwicklungsschritte betreffend, sei an dieser Stelle nochmals auf die Empfehlung der Arbeitsgruppe in der Akademie für Ethik in der Medizin (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015, 246-247) verwiesen.⁹ Bezogen auf die Konzeptualisierung der Entwicklungsschritte einer Ethik-Leitlinie können

⁸ Beispiele hierfür finden sich bei: Riedel (2014, 91, 93, 95); bei: Riedel/Huber u. a. (2013, 267) sowie in Vorstand der Diakonie Stetten e.V. (2015, 29-30) und AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München (2013, 17).

⁹ Vgl. hierzu auch Jox (2014a); Riedel (2014); Riedel (2016b) sowie Reiter Theil/Meyer-Zehnder u. a. (2014) und Reiter-Theil/Mertz u. a. (2011).

zusammenfassend und übergreifend folgende Fragen leiten, die jeweils für die inhaltliche Ausgestaltung, die leitlinien-spezifische Konkretionen für das jeweilige Setting und Entscheidungen für die jeweils spezifische Situation einfordern (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015; vgl. Riedel 2016b; vgl. Riedel 2014; vgl. Jox 2014a):

- Was ist die widerkehrende, ethisch reflexionswürdige Situation im jeweiligen spezifischen Handlungsfeld der Behindertenhilfe, die wiederholt zu Unsicherheiten und ethischen Konflikten führt und den Bedarf der Ethik-Leitlinie begründet?
- Welche fachlichen, rechtlichen und ethischen Vorgaben sind in dieser Situation von Bedeutung und beachtenswert? Hier ist die kritische und systematisierte Auseinandersetzung mit und die Bezugnahme auf die spezifischen Fachdiskurse, die rechtlichen Vorgaben (z. B. UN-BRK, Patientenrechtegesetz, Betreuungsgesetz, Patientenverfügungsgesetz etc.) bedeutsam.
- Welche Werte sind in der Situation beteiligt? Was ist der konkrete Gegenstand der situationsbezogenen Werterelexion? Das heißt auch, wie lässt sich das leitlinien-spezifische ethische Dilemma konkretisieren? Hier ist der Rückbezug auf die in dem Handlungsfeld und für die Zielgruppe gültige, konsentierten normativ-ethische Orientierung (z. B. UN-BRK, Leitbilder, ethische Grundaussagen¹⁰ etc.) richtungsweisend und sinnvoll.
- Was bietet den in der spezifischen Situation Beteiligten/Betroffenen konkrete Orientierung hinsichtlich der ethischen Abwägung und Entscheidungsfindung? Kann ein Algorithmus/ein Flussdiagramm die relevanten Entscheidungsschritte operationalisieren? Oder gibt es andere unterstützende Formen der Darlegung der geforderten Werteanalyse, -abwägung und -reflexion? Welche Entscheidungskriterien und Handlungskorridore sind für die spezifische Fragestellung angemessen und hilfreich?
- Welcher Geltungsbereich, welche Verbindlichkeit und Gültigkeitsdauer ist zu fixieren?

Den Entwicklungsprozess betreffend wird eine Ethik-Leitlinie bestenfalls von bzw. mit den Personen erarbeitet, die mit dieser nachfolgend auch arbeiten. Das heißt, nach Möglichkeit in und mit dem Setting, in dem die ethisch reflexionswürdige Situation wiederkehrend zu ethischen Irritationen und Fragestellungen führt. Das heißt, geht es um eine ethisch reflexionswürdige Situation, die seitens des interdisziplinären Teams der Behindertenhilfe wiederkehrend ethische Konflikte auslöst. So ist es sinnvoll alle beteiligten Berufsgruppen und möglichst auch Menschen mit Behinderung als (potenziell) Betroffene wie auch gesetzliche Betreuer/innen in den Entwicklungsprozess zu integrieren. Ein konsequent diskursives und kooperatives Vorgehen sichert den Einbezug vielfältiger Perspektiven

¹⁰ Zum Beispiel: Ethische Grundaussagen der Fachverbände für Menschen mit Behinderungen (2010).

und Werte, den Reflexions- und Konsensprozess, die Akzeptanz sowie die nachfolgende Implementierung ab (vgl. Riedel 2014).¹¹

3. Übergreifende Bedeutsamkeit von Ethik-Leitlinien in der Behindertenhilfe

Nach der erfolgten Darlegung der Ethik-Leitlinien-Entwicklung – unter dem konsequenten, exemplarischen Rückbezug auf zwei bereits vorliegende Ethik-Leitlinien mit der Intention, den Praxisbezug und den thematischen Kontext abzusichern – rundet das Kapitel drei den Beitrag dahingehend ab, dass abschließend der Fokus auf die Versorgungs- und Entscheidungsqualität wie auch auf die Ethikkompetenzentwicklung gerichtet wird. Die Versorgungs- und Entscheidungsqualität repräsentieren das übergreifende Ziel eine Ethik-Leitlinie zu entwickeln, zu implementieren und die Anwendung als Instrument der Entscheidungshilfe im Praxisalltag zu realisieren.

Ethikkompetenzen und Ethikkompetenzentwicklung implizieren die Sensibilisierung und Schärfung für die genuin ethische Perspektive im Rahmen komplexer ethischer Entscheidungsfindungsprozesse. Ethikkompetenzen dienen der qualitätsvollen und individuumsbezogenen Versorgung und Begleitung von Menschen mit Behinderung, die sich in der Folge nicht (mehr) ausschließlich an der fachlichen, evidenzbasierten Argumentation ausrichtet sondern zugleich die ethisch begründete Entscheidung einschließt.

3.1 Relevanz der Systematisierung ethischer Reflexion und Entscheidungsfindung in der Behindertenhilfe

Ethische Entscheidungen in der Behindertenhilfe – insbesondere in Bezug auf Therapieentscheidungen am Lebensende bei Menschen mit geistiger Behinderung – sind komplex und vielfach schwerwiegend und irreversibel. So werden Autonomie und Selbstbestimmung bei Menschen mit geistiger Behinderung zwar anerkannt (vgl. Huber 2016; vgl. Ritzenthaler 2015; vgl. Graumann 2013; vgl. SAMW 2013; vgl. Waldschmidt 2012, 22, 30) und folgerichtig im Rahmen ethischer Entscheidungsprozesse eingefordert, die Realisierung dieser Intention ist indes

¹¹ Ausführungen zur Implementierung finden sich bei Jox/Borasio (2011, 208-209) und bei Reiter-Theil/Meyer-Zehnder u. a. (2014) sowie bei: Reiter-Theil/Mertz u. a. (2011).

herausfordernd. Dies gilt insbesondere dann, wenn es darum geht, die individuellen Wünsche, den „natürlichen Willen“ (Jox 2006) oder den mutmaßlichen Willen eindeutig zu erfassen, die individuellen leiblichen Ausdrucksformen und Verhaltensäußerungen zu interpretieren und in den jeweiligen Entscheidungsprozess einzubinden (vgl. Huber 2016, 359; vgl. Straßer 2014; vgl. Dederich 2014; vgl. Riedel/Stolz 2013). Zwar gibt es leitende und verbindliche Werte in der Behindertenhilfe – insbesondere die Menschenwürde (vgl. Ritzenthaler 2015; vgl. Eurich 2014; vgl. Schaber 2012; vgl. Bielefeldt 2012). Ferner gibt es zwischenzeitlich ethische Grundlegungen (vgl. Moser/Horster 2012) und anerkannte ethische Anhaltspunkte – wie die UN-BRK oder „Ethische Grundaussagen“ (2010) sowie medizinethische Richtlinien (SAMW 2012). Diese Orientierungspunkte ersetzen jedoch weder die ethische Reflexion noch eine ethisch begründete Entscheidung im Einzelfall.

Aufgrund der Komplexität der Fragen am Lebensende, aufgrund der Unsicherheiten in Bezug auf die geforderte Perspektivenübernahme, aufgrund der Schwierigkeiten bei der Annäherung an das individuelle Ausdrucksverhalten, die Willensbekundungen/-äußerungen und den damit möglicherweise verbundenen „Wertungskonflikten“ (Schramme 2003, 181; vgl. Eurich 2014), aufgrund der besonderen Vulnerabilität¹² der Menschen mit geistiger Behinderung und auch aufgrund der „asymmetrische(n) Interaktionsverhältnisse“ (Remmers 2010, 52) ist es obligat, Entscheidungen (am Lebensende) im Spannungsfeld zwischen Wille und Wohl, zwischen Respekt vor der Autonomie/bzw. Selbstbestimmung und Nicht Schaden/bzw. Gutes tun verantwortungsvoll und – im Sinne der Entscheidungsqualität – bestenfalls systematisiert zu treffen! Ethik-Leitlinien, mit dem Ziel im Rahmen ethischer Entscheidungsfindung eine systematisierte Orientierungshilfe für die Beteiligten, Betroffenen und Mitarbeiter klarzulegen (vgl. Neitzke/Riedel u. a. 2015, 241, 242; vgl. Jox 2014a, 268), sind hier effektive und förderliche Instrumente. Für die Behindertenhilfe wird bestenfalls noch eine Version in „leichter Sprache“ entwickelt und ergänzt (vgl. die „Handreichung zur ethischen Reflexion – Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen“ der Diakonie Stelle; Vorstand der Diakonie Stetten e.V. 2016), um den Miteinbezug der Menschen mit Behinderung in die Prozesse der ethischen Abwägung und der Reflexion abzusichern. Ethik-Leitlinien, als schriftlich dargelegte, ethisch begründete Orientierung mit der Intention zu konkretisieren, wie in bestimmten – klar definierten – Situationen systematisiert ethisch zu reflektieren, ethisch begründet zu entscheiden und ethisch abgewogen zu handeln ist, tragen dazu bei, den berechtigten Anspruch an die professionelle Behindertenhilfe – ethisch verantwortungsvoll zu Entscheiden und individuumsorientiert und qualitativ zu Handeln – abzusichern.

¹² Der Begriff der Vulnerabilität „bezeichnet in der Bioethik üblicherweise eine fehlende oder reduzierte Fähigkeit, sich selbst und die eigenen Interessen vor Schaden und Unrecht anderer zu bewahren“; Vulnerabilität wird als Indikator für „besondere Schutzbedürftigkeit“ verwendet (Mitra/Clarival u. a. 2015, 427, 428).

3.2 Parallele Ethikkompetenzentwicklung

Ethikkompetenzen und Ethikkompetenzentwicklung implizieren die Sensibilisierung und Schärfung für die genuin ethische Perspektive im Rahmen komplexer ethischer Entscheidungsfindungsprozesse. Das heißt, ethische Konflikte, moralische Dilemmata werden im Alltag der Behindertenhilfe erkannt und können als solche benannt werden. Diese Kernkompetenzen sind grundlegend dafür, dass ethische Reflexion im beruflichen Alltag der Behindertenhilfe eingefordert und praktiziert wird. Ethikkompetenzen ermutigen und bestärken zugleich, im ethisch-moralischen Abwägungs-, Reflexions- und Entscheidungsfindungsprozess eine professionell fundierte und ethisch begründete Position einzunehmen, zu vertreten und sich konsequent konstruktiv und diskursiv in ethische Reflexions- und Begründungsprozesse einzubringen (vgl. Riedel/Lehmeyer 2013). Dies wiederum dient der qualitätsvollen und individuumsbezogenen Versorgung und Begleitung der Menschen mit Behinderung, deren Ausrichtung sich sodann nicht (mehr) alleine an der fachlichen, evidenzbasierten Argumentation und Entscheidung orientiert und repräsentiert sondern zugleich die ethisch begründete – systematisiert generierte – Entscheidung einschließt. Ethikkompetenzen ermöglichen es den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Behindertenhilfe zudem persönliche und teamübergreifende Strategien zu entwickeln, um mit dem Erleben und Erfahren von moralischem Stress/moral distress auf eine Weise kompetent umgehen zu können (vgl. Kulju/Stolt u. a. 2015), so dass dieser nicht zu einer emotionalen Belastung reift.

Im Rahmen der Ethik-Leitlinien-Entwicklung unterstützen vorhandene Ethikkompetenzen den Prozess, zugleich können Ethikkompetenzen im Prozess der Ethik-Leitlinien-Entwicklung handlungsorientiert erlangt werden, im Sinne eines Paralleleffektes (vgl. Riedel 2015c, vgl. Riedel 2016b). Bei der Entwicklung eines Instrumentes zur ethischen Entscheidungsfindung geht es um ethische Entscheidungskompetenz wie auch um ethische Reflexionskompetenz, als wesentliche Elemente ethischer Kompetenz (vgl. Riedel/Behrens u. a. 2016; vgl. Kulju/Stolt u. a. 2015; vgl. Riedel/Lehmeyer 2013; vgl. Rabe 2009, 145; vgl. Gallagher 2006, 224). Beide Kompetenzen können im Prozess (weiter-)entwickelt, vertieft und verdichtet werden. Diese Synergien und möglichen Synergieeffekte zwischen dem Prozess der Ethik-Leitlinien Entwicklung und der Ethikkompetenzentwicklung (vgl. Riedel 2015c; vgl. Riedel 2016b) sollten bewusst genutzt und bedacht werden! So fördert die Entwicklung von Ethik-Leitlinien in Einrichtungen der Behindertenhilfe langfristig die Weiterentwicklung der Versorgungsqualität und die Weiterentwicklung der ethischen Entscheidungsqualität (1), sie trägt zu Vertiefung und Verdichtung von Ethikkompetenzen der Beteiligten bei (2) sowie zur Etablierung einer Ethikkultur und einer systematisierten ethischen Reflexionskultur (3). Diese impliziten Chancen sollte die Einrichtung der Behindertenhilfe, die sich die Entwicklung einer Ethik-Leitlinie auf die Agenda schreibt, als Parallel- und Synergieeffekte mittendenken.

Literatur

AK Patientenverfügungen am Klinikum der Universität München (2013), Leitlinie zu Fragen der Therapiezieländerung bei schwerstkranken Patienten und zum Umgang mit Patientenverfügungen, https://www.klinikum.uni-muenchen.de/download/de/Fachbereiche/Palliativmedizin/Leitlinie_PV_Langfassung.pdf (abgerufen am 17.01.2016).

Barlem, Edison Luiz Devos/Ramis, Fláva Regina Souza (2015), Constructing a theoretical model of moral distress, in: *Nursing Ethics* 22, 608–615.

Bielefeldt, Heiner (2012), Inklusion als Menschenrechtsprinzip: Perspektiven der UN-Behindertenrechtskonvention, in: Moser, Vera/Horster, Detlef (Hg.), *Ethik in der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung*, Stuttgart: Kohlhammer, 149–166.

Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.) (2014), *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*, Stuttgart: Kohlhammer.

Coors, Michael/Simon, Alfred/Stiemerling, Mark (Hg.) (2015), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung*, Lage: Jacobs Verlag.

Dörries, Andrea/Simon, Alfred/Marckmann, Georg (2015), Ethikberatung im Krankenhaus – Sachstand und kritischer Ausblick, in: *Ethik in der Medizin* 27, 249–253.

Davis, Anne J./Tschudin, Verena/de Raeve, Louise (Hg.) (2006), *Essentials of Teaching and Learning in Nursing Ethics. Perspectives and Methods*, Edinburgh: Elsevier.

Dederich, Markus (2014), Mutmaßlicher oder gemutmaßter Wille – eine philosophische Reflexion, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.), *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*, Stuttgart: Kohlhammer, 198–206.

Diakonie Stetten e.V. (Hg.) (2016), Handreichung zur ethischen Reflexion – Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen. Ethische Reflexion auf der Basis systematisch erfasster Willensäußerungen (inklusive einer Version in leichter Sprache); Stand Dezember 2016, <https://www.diakonie-stetten.de/ueber-uns/ethik-in-der-diakonie-stetten/ethikhandreichung.html> (abgerufen 01.04.2017).

Dreuw, Heinrich (o.J.), Ethikleitlinie zur Behandlung von Zeugen Jehovas und deren Kindern, <http://www.ethikkomitee.de/downloads/ethikleitlinie-zur-behandlung-von-zj-und-deren.pdf> (abgerufen am 22.01.2016).

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hg.) (2010), *Ethische Grundaussagen*, <https://www.lebenshilfe.de/de/themen-recht/behinderung/ethik.php> (abgerufen am 12.01.2016).

Eurich, Johannes (2014), Anthropologische und ethische Aspekte von Behinderung, in: *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 60, 221–236.

Gallagher, Ann (2006), The Teaching of nursing ethics: content and method. Promoting ethical competence, in: Davis, Anne J./Tschudin, Verena/de Raeve, Louise (Hg.), *Essentials of*

Teaching and Learning in Nursing Ethics. Perspectives and Methods, Edinburgh: Elsevier, 223–239.

Graumann, Sigrid (2014), Ethik und Behinderung, in: Zeitschrift für Medizinische Ethik 60, 207–219.

Graumann, Sigrid (2013), Selbstbestimmt und unabhängig leben mit Behinderung. Eine ethische Reflexion der Forderungen nach persönlicher und kollektiver Autonomie der Behindertenbewegung, in: Wiesemann, Claudia/Simon, Alfred (Hg.), Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen, Münster: mentis, 316–328.

Hester, Micah D./Schonfeld, Toby (Hg.) (2013), Guidance for Healthcare Ethics Committees, Cambridge: University Press.

Huber, Brigitte (2016), „Das kann er doch selber gar nicht entscheiden“, in: May, Arnd T./Kreß, Hartmut/Verrel, Torsten/Wagner, Till (Hg.), Patientenverfügungen, Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag, 357–366.

Jox, Ralf J. (2014a), Entwicklung einer ethisch-rechtlichen Klinik-Policy, in: Hessisches Ärzteblatt 5, 268–281.

Jox, Ralf J. (2014b), Ethikberatung im Gesundheitswesen: Wo stehen wir?, in: Ethik in der Medizin 26, 87–90.

Jox, Ralf J. (2006), Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: Rechtliche, handlungstheoretischen und ethische Aspekte, in: Schildmann, Jan/Fahr, Uwe/Vollmann, Jochen (Hg.), Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik, Berlin: LIT Verlag, 69–86.

Jox, Ralf J./Borasio, Gian Domenico (2011), Entwicklung einer ethisch-rechtlichen Klinik-Policy, in: Stutzki, Ralf/Ohnsorge, Kathrin/Reiter-Theil, Stella (Hg.), Ethikkonsultation heute – vom Modell zur Praxis, Wien: LIT Verlag, 199–215.

Kleinknecht-Dolf, Michael (2015), Wie erleben Pflegefachpersonen moralischen Stress in einem Schweizer Universitätsspital? in: Pflege & Gesellschaft 20, 115–131.

Kovács, László/Kipke, Roland/Lutz, Ralf (Hg.) (2016), Lebensqualität in der Medizin, Wiesbaden: Springer VS.

Kulju, Kati/Stolt, Minna/Suhonen, Riitta/Leino-Kilpi, Helena (2015), Ethical competence: A concept analysis, in: Nursing Ethics, <http://nej.sagepub.com/content/early/2015/02/09/0969733014567025.full.pdf+html> (abgerufen 05.04.2016).

Ledermann Flamm, Anne (2013), Developing effective ethics policy, in: Hester, Micah D./Schonfeld, Toby (Hg.), Guidance for Healthcare Ethics Committees, Cambridge: University Press, 130–138.

Lindenberger, Hans/Straßer, Benjamin (2014), Ethikberatung am Beispiel des Caritasverbands der Erzdiözese München und Freising, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.), Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 224–230.

Marckmann, Georg (2013), Wann ist eine ethische Analyse eine gute ethische Analyse? Ein Plädoyer für die Methodenreflexion in der Medizinethik, in: Ethik in der Medizin 25, 87–88.

Marckmann, Georg (2015), Im Einzelfall ethisch gut begründet entscheiden: Das Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion, in: Marckmann, Georg (Hg.), Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 15–22.

Marckmann, Georg (Hg.) (2015), Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

May, Arnd T./Kreß, Hartmut/Verrel, Torsten/Wagner, Till (Hg.) (2016), Patientenverfügungen, Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag.

Mitra, Agomoni Ganguli/Clarival, Caroline/Biller-Andorno, Nikola (2015), Vulnerabilität, in: Sturma, Dieter/Heinrichs, Bert (Hg.), Handbuch Bioethik, Stuttgart/Weimar: Verlag J. B. Metzler, 427–431.

Moser, Vera/Horster, Detlef (Hg.) (2012), Ethik in der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung. Eine Grundlegung, Stuttgart: Kohlhammer.

Moser, Vera/Horster, Detlef (2012), Einleitung. Ethische Argumentationen der Behindertenpädagogik. Eine Bestandsaufnahme, in: Moser, Vera/Horster, Detlef (Hg.), Ethik in der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung, Stuttgart: Kohlhammer, 13–22.

Neitzke, Gerald (2015), Ethikberatung und Ethikkomitees als Instrument der Entscheidungsunterstützung, in: Marckmann, Georg (Hg.), Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 23–33.

Neitzke, Gerald/Riedel, Annette/Brombacher, Lilo/Heinemann, Wolfgang/Herrmann, Beate (2015), Empfehlungen zur Erstellung von Ethik-Leitlinien in Einrichtungen des Gesundheitswesens. AG „Ethikberatung im Gesundheitswesen“ in der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (AEM), in: Ethik in der Medizin 27, 241–248.

Rabe, Marianne (2009), Ethik in der Pflegeausbildung. Beiträge zur Theorie und Didaktik, Bern: Hans Huber.

Reiter-Theil, Stella/Meyer-Zehnder, Barbara/Mertz, Marcell Schleger, Heidi/Kressig, Reto W./Pargger, Hans (2014), Klinische Ethik als Partnerschaft – oder wie eine ethische Leitlinie für den patientengerechten Einsatz von Ressourcen entwickelt und implementiert werden kann, in: Hessisches Ärzteblatt 5, 262–267.

Reiter-Theil, Stella/Mertz, Marcell/Albisser Schleger, Heidi/Meyer-Zehnder, Barbara/Kressig, Reto W./Pargger, Hans (2011), Klinische Ethik als Partnerschaft – oder wie eine ethische Leitlinie für den patientengerechten Einsatz von Ressourcen entwickelt und implementiert werden kann, in: Ethik in der Medizin 23, 93–105.

Remmers, Hartmut (2010), Moral als Mantel menschlicher Versehrbarkeiten. Bausteine einer Ethik helfender Berufe, in: Remmers, Hartmut/Kohlen, Helen (Hg.), Bioethics, Care and Gender, Göttingen: V&R unipress, 43–63.

Remmers, Hartmut/Kohlen, Helen (Hg.) (2010), Bioethics, Care and Gender, Göttingen: V&R unipress.

Riedel, Annette (2016a), Ist Lebensqualität ein angemessener Wert im Rahmen einer ethischen Entscheidung im Palliative Care Setting?, in: Kovács, László/Kipke, Roland/Lutz, Ralf (Hg.), Lebensqualität in der Medizin, Wiesbaden: Springer VS, 347–362.

Riedel, Annette (2016b), Ethik-Leitlinien. Entwicklungsschritte und Potenzialität impliziter Ethikkompetenzentwicklung, in: Zeitschrift für Evangelische Ethik 60, 10–24.

Riedel, Annette (2015a), Ethikberatung in der Altenpflege – Forderungen und Gegenstand, in: Coors, Michael/Simon, Alfred/Stiemerling, Mark (Hg.), Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung. Modelle und theoretische Grundlagen, Lage: Jacobs Verlag, 45–67.

Riedel, Annette (2015b), Ethische Herausforderungen in der Pflege, in: Marckmann, Georg (Hg.), Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 89–102.

Riedel, Annette (2015c), Vertiefung von Ethik-Kompetenzen. Die Entwicklung einer Ethik-Leitlinie als methodisch-didaktische und strukturierende Rahmung, in: PADUA 10, 321–327.

Riedel, Annette (2014), Ethik-Policy Palliative Sedierung. Theoretische Grundlegungen für ethische Abwägungen in der Praxis, Lage: Jacobs Verlag.

Riedel, Annette/Behrens, Johann/Giese, Constanze/Geiselhart, Martina/Fuchs, Gerhard/Kohlen, Helen/Pasch, Wolfgang/Rabe, Marianne/Schütze, Lutz (2016), Zentrale Aspekte der Ethikkompetenz in der Pflege. Empfehlungen der Sektion Lehrende im Bereich der Pflegeausbildung und der Pflegestudiengänge in der Akademie für Ethik in der Medizin e.V., in: Ethik in der Medizin, online first DOI 10.1007/s00481-016-0415-7 (Printversion in Heft 2/2017)

Riedel, Annette/Huber, Josef/Linde, Anne-Christin (2013), Wiederkehrende ethische Dilemmata strukturiert reflektieren, in: Psychiatrische Pflege 19, 261–268.

Riedel, Annette/Lehmeyer, Sonja (Hg.) (2016), Einführung von ethischen Fallbesprechungen: Ein Konzept für die Pflegepraxis. Ethisch begründetes Handeln praktizieren, stärken und absichern, 4., aktualisierte und ergänzte Auflage, Lage: Jacobs Verlag.

Riedel, Annette/Lehmeyer, Sonja (2013), Ethik lehren und ethische Reflexion praktizieren, in: PADUA 8, 241–247.

Riedel, Annette/Stolz, Konrad (2013), Behandlungswünsche und mutmaßlicher Wille von Menschen mit geistiger Behinderung – ethische, pflegewissenschaftliche und juristische Aspekte, in: Betreuungsrechtliche Praxis 22, 9–12.

Ritzenthaler, Daniela (2015), Fürsorge und Selbstbestimmung bei end of life-Entscheidungen bei Menschen mit geistiger Behinderung, in Mathwig, Frank/ Meireis, Thorsten/ Porz, Rouven/ Zimmermann, Markus (Hg.), Macht der Fürsorge? Moral und Macht im Kontext von Medizin und Pflege, Zürich: Theologischer Verlag, 157-180.

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2012), Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung, http://www.samw.ch/dms/de/Ethik/RL/AG/d_RL_Behinderte_juni13_Web.pdf (abgerufen am 16.02.2016).

Sauer, Timo (2015), Zur Perspektivität der Wahrnehmung von Pflegenden und Ärzten bei ethischen Fragestellungen. Empirische Daten und theoretische Überlegungen, in: *Ethik in der Medizin* 27, 123–140.

Schaber, Peter (2012), Menschenwürde, in: Moser, Vera/Horster, Detlef (Hg.), *Ethik in der Behindertenpädagogik. Menschenrechte, Menschenwürde, Behinderung*, Stuttgart: Kohlhammer, 135–148.

Schildmann, Jan/Fahr, Uwe/Vollmann, Jochen (Hg.) (2006), *Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*, Berlin: LIT Verlag.

Schmid, Bruno (2015), Ethikberatung in der Behindertenhilfe am Beispiel der Arbeit des Ethikkomitees der Stiftung Liebenau, in: Coors, Michael/Simon, Alfred/Stiemerling, Mark (Hg.), *Ethikberatung in Pflege und ambulanter Versorgung*, Lage: Jacobs Verlag, 173–186.

Schramme, Thomas (2003), Behinderung – Absolute oder relative Einschränkung des Wohlergehens?, in: *Ethik in der Medizin* 15. 180–190.

Straßer, Benjamin (2014), Ethische Perspektiven in der Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung, in: Bruhn, Ramona/Straßer, Benjamin (Hg.) (2014), *Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung*, Stuttgart: Kohlhammer, 191–198.

Sturma, Dieter/Heinrichs, Bert (Hg.) (2015), *Handbuch Bioethik*, Stuttgart/Weimar: Verlag J. B. Metzler.

Stutzki, Ralf/Ohnsorge, Kathrin/Reiter-Theil, Stella (Hg.) (2011), *Ethikconsultation heute – vom Modell zur Praxis*, Wien: LIT Verlag.

Tanner, Sabine/Albisser-Schleger, Heidi/Meyer-Zehnder, Barbara/Schnurrer, V./Reiter-Theil, Stella/Pargger, Hans (2014), Klinische Alltagsethik – Unterstützung im Umgang mit moralischem Disstress?, in: *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* 109, 354–363.

Vorstand der Akademie für Ethik in der Medizin e.V. (2010), Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens, in: *Ethik in der Medizin* 22, 149–153.

Vorstand der Diakonie Stetten e.V. (Hg.) (2016), *Handreichung zur ethischen Reflexion. Sicherung und Stärkung des Selbstbestimmungsrechts von Menschen mit Behinderung in Bezug auf Gesundheitsfragen. Ethische Reflexion auf der Basis systematisch erfasster Willensäußerungen. Erstellt von Mitgliedern des Ethikkomitees der Diakonie Stetten e.V.: Riedel, Annette/Rittberger, Alexander/Stocker, Dirk/ Stolz, Konrad.* Eigenverlag. Stand Dezember 2016.

Waldschmidt, Anne (2012), *Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Weingärtner, Christian (2013), *Schwer geistig behindert und selbstbestimmt*, Freiburg: Lambertus.

Wiesemann, Claudia/Simon, Alfred (Hg.) (2013), *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*, Münster: mentis

Winkler, Eva/Borasio, Gian Domenico/Jacobs, Peter/Weber, Jürgen/Jox, Ralf J. (2012), Münchner Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende, in: *Ethik in der Medizin* 24, 221–234.

Über die Autorin

Annette Riedel ist seit 2008 Professorin an der Hochschule Esslingen mit den Lehrschwerpunkten Pflegewissenschaft und Ethik. Ihre Forschungs- und Arbeitsschwerpunkte sind: Ethik in der Pflege, Ethik in der Palliative Care und Ethik-Leitlinien-Entwicklung. Annette Riedel ist Vizepräsidentin der Akademie für Ethik in der Medizin (AEM).

Über www.ethikjournal.de

EthikJournal ist eine Onlinezeitschrift für Ethik im Sozial- und Gesundheitswesen. Ausgehend von aktuellen Problemen werden grundlegende theoretische und handlungsorientierte Themen zur Diskussion gestellt. Die Zeitschrift erscheint zweimal im Jahr online. Herausgeber der Zeitschrift ist das Berliner Institut für christliche Ethik und Politik (ICEP).

ISSN 2196–2480

Zitationsvorschlag

Riedel, Annette (2017), Ethik-Leitlinien als Verfahren der Ethikberatung – Stellenwert und Beitrag zur ethischen Reflexion und Entscheidungsfindung in der Behindertenhilfe, in: *EthikJournal* 4 (2017) 1, Download unter: [Link zum pdf-Onlinedokument](#) (Zugriff am).