

VI.3. Ein Praxisbericht zur Partizipation bei der Erstellung von ethischem Unterstützungsmaterial zu gezielter Sedierung in der spezialisierten Palliativversorgung. Organisatorische und ethisch relevante Aspekte

Alexander Kremling, Gabriele Vaitaityte, Jan Schildmann für das iSedPall-Konsortium¹

1. Einleitung

Partizipative Forschung, verstanden als aktive Beteiligung von Patient:innen, Zugehörigen oder anderen Bürger:innen an Forschungsprozessen (vgl. NIHR, 2021), ist positiv besetzt und wird durch Forschungsförderer in Deutschland und international zunehmend unterstützt. Es wird dabei sowohl auf Beteiligungsrechte von Bürger:innen und Patient:innen sowie Zugehörigen als auch auf die inhaltlichen Verbesserungen abgezielt. In der Literatur werden Grade von Partizipation unterschieden, die über Nicht-Partizipation (»Instrumentalisierung«, »Anweisung«) und Vorstufen der Partizipation (»Information«, »Anhörung«, »Einbeziehung«) hinaus, »Mitbestimmung«, »teilweise Entscheidungskompetenz« und als höchste Stufe der Partizipation »Entscheidungsmacht« beinhalten (von Unger & Wright, 2010).

Im Rahmen des vom BMBF geförderten Projektes »iSedPall – Entwicklung und Machbarkeitsprüfung einer multimodalen Intervention für den Gebrauch sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung«² (Förderkennzeichen 01GY2020A-C) wurde an den drei Standorten der Teilprojekte jeweils eine Partizipationsgruppe etabliert. Wir berichten über den Partizipationsprozess im medizinethischen

1 A.K., J.S.: Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Profizentrum Gesundheitsforschung, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, G.V.: Studentin im Master-Studiengang »Medizin-Ethik-Recht«, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Mitglied der Partizipationsgruppe. Wir danken Beatrice Odierna für hilfreiche Hinweise und Korrekturen zu einer früheren Fassung des Artikels. Teile des Artikels beruhen auf Kremling et al., 2024).

2 <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/isedpall-entwicklung-und-machbarkeitspruefung-einer-multimodalen-intervention-fur-den-13609.php>

Teilprojekt und beschreiben die Rollen von Partizipationsgruppe und Forschenden.³ Der Schwerpunkt dieses Beitrags liegt auf organisatorischen Besonderheiten und Herausforderungen sowie ethischen Aspekten der partizipativen Forschung, die wir in diesem Zusammenhang herausarbeiten konnten. Der Praxisbericht umfasst die Erfahrungen der ersten beiden von insgesamt drei geplanten Jahren im Forschungsvorhaben.

2. Projekthintergrund

Um die Besonderheiten des Partizipationsprozesses einordnen zu können, soll im Folgenden kurz beschrieben werden, worum es im Projekt geht. Das Projekt iSedPall ist Nachfolger des Verbundprojektes »SedPall – Aktuelle Praxis der Sedierung in der Spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland«⁴, in dem Handlungsempfehlungen zum Einsatz sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung für die Behandlungsteams entwickelt und konsentiert wurden (Forschungsverbund SedPall, 2021). Der Forschungsprozess wurde durch Patient and public involvement-Gruppen begleitet (Heckel et al., 2020). Inhaltlich ist dabei die Möglichkeit (und verbreitete Praxis) von Interesse, Patient:innen in der Palliativversorgung mit Medikamenten *gezielt* zu sedieren, also ihr Bewusstsein absichtlich leicht oder stark bis zur Bewusstlosigkeit einzuschränken.⁵ Diese Maßnahme wird international (und so auch in den genannten Handlungsempfehlungen) nur unter den Bedingungen schwersten (»unerträglichen«) Leides und nach Ausschöpfen aller anderen zumutbaren Behandlungsoptionen (»Therapierefraktarität«) empfohlen. Typische und häufigere Beispiele beinhalten refraktäre Luftnotattacken mit Erstickungsängsten, akute Blutungen, Unruhe in der letzten Lebensphase, seltener das »Abschirmen« des bewussten Versterbens beim Abschalten lebenserhaltender künstlicher Beatmung oder auch (unter bestimmten Bedingungen) die Indikation »existenzielles Leiden«, also die Behandlung von schwerem Leid von Patient:innen an der eigenen Existenz – daran, dass und wie man lebt.

Im Forschungsverbund waren und sind Expert:innen aus Klinik, Medizinrecht und Medizinethik forschend beteiligt. Das Teilprojekt 3 von iSedPall hat das Ziel, zu einer multimodalen Intervention Unterstützungsmaterial beizusteuern – im Sinne von Material, das dabei hilft, moralisch besonders herausfordernde Situationen besser im Vorhinein zu verhindern oder zu einer zufriedenstellenden und aus ethischer Perspektive angemessen reflektierten Entscheidung zu kommen. Das Material (also beispielsweise Informationen zum Patient:innen-Wunsch nach Sedierung und eine Checkliste bzw. Kurzanalyse zu diesem Thema) wird im Sinne einer Pilotierung durch ambulante und stationäre Behandlungsteams (als Teil der Gesamtintervention) getestet. Der Anlass, überhaupt ethisch zum Thema gezielter Sedierung zu arbeiten,

3 Alle Mitglieder der Partizipationsgruppe wurden über den geplanten Artikel informiert. Allen wurde die Beteiligung angeboten. Ein Entwurf des Artikels und die Endfassung wurden der Gruppe zur Verfügung gestellt.

4 <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/sedpall-aktuelle-praxis-der-sedierung-in-der-spezialisierten-palliativversorgung-in-7518.php>

5 Zur Terminologie siehe Kremling et al., 2022 sowie Kremling, 2023. Zu medizinischen Aspekten siehe im gleichen Sammelband die Artikel von Alt-Epping sowie Surges et al.

ist die Tatsache, dass in manchen Fällen Sedierungsentscheidungen in moralischer Hinsicht fragwürdig sind (vgl. den Beitrag von Alt-Epping 2023, FN 5) und manche Entscheidungen auch durch Beteiligte als belastend und moralisch herausfordernd empfunden werden. In komplizierten Konstellationen ist insbesondere die Verortung der Behandlung im Spektrum der (teils zulässigen, teils verbotenen) Sterbehilfeformen nicht einfach, etwa wenn Patient:innen aus einem Sterbewunsch heraus eine tiefe, kontinuierliche Sedierung wünschen und durch Verzicht auf künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr eine Lebensverkürzung eintreten würde oder wenn vor allem existenzielles Leiden als Grundlage der ärztlichen Indikationsstellung diskutiert wird.

Forschungsmotivierend ist für SedPall also ein *durch die palliative Fachcommunity* festgestellter Bedarf an einheitlichen Regeln guter Praxis der gezielten Sedierung gewesen. Für iSedPall ist die ebenfalls fachintern vertretene Auffassung ausschlaggebend, dass für Einheitlichkeit der Praxis und hohe Qualität der Patientenversorgung auch in seltenen Ausnahmefällen weitere Maßnahmen über orientierende Handlungsempfehlungen nötig sind – z.B. detailliertere Unterstützung der Behandlungsteams zu klinischen, insbesondere pharmakologischen, und ethischen Fragen, sowie zur Aufklärung.

Patient:innen und Zugehörige tauchen im Forschungsprojekt also zunächst nur als in der Palliativmedizin behandelte beziehungsweise versorgte Menschen auf – das Material ist als Unterstützung primär der Behandelnden vorgesehen. Bedürfnisse von Patient:innen und Zugehörigen sind über das Berufsverständnis der beteiligten Forscher:innen, insbesondere der Palliativmediziner:innen stellvertretend repräsentiert. Die Rechte und Pflichten von Personen, die an Sedierungssituationen beteiligt sind, werden durch die eingebundenen ethischen und juristischen Expert:innen ebenfalls *indirekt* einbezogen. Zusätzlich zu dieser Grundstruktur werden Elemente partizipativer Forschung genutzt.

3. Partizipationsprozess

Das Teilprojekt »Ethik« soll partizipativ mitgestaltet werden, um den Forschungsprozess transparent zu machen, die Relevanz und Passung zu Bedürfnissen von Patient:innen und Zugehörigen zu erhöhen, sowie Verständlichkeit und Akzeptanz von Material zu gewährleisten, das direkt für Patient:innen und Zugehörige erstellt wird.

4. Rekrutierung

Mit dem Ziel, eine Partizipationsgruppe vor Ort zu etablieren, haben wir zu Projektbeginn verschiedene Rekrutierungsstrategien genutzt: Bitte um Vermittlung von möglicherweise interessierten Zugehörigen von Patient:innen an den Palliativdienst des Universitätsklinikums Halle; Anfrage an Palliativdienste und -stationen in Sachsen-Anhalt; Aufruf über den Emailverteiler des Studienganges Medizin-Ethik-Recht (MER) der Universität Halle; Anfrage an die Senior:innenvertretung Halle; Anfrage an Personen, die andere Projekte des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg unterstützt haben (Lehre, qualitative Studien). Im Aufruf

wurden keine Bedingungen an die Teilnahme geknüpft. Intern war lediglich festgelegt, dass Personen nicht teilnehmen sollten, die professionell in der Palliativversorgung tätig sind (oder waren). Entstehende Kontakte wurden gebeten, weitere Personen zu vermitteln. Die Rekrutierung wurde im Sommer 2021 begonnen, nach ca. vier Monaten beendet und der Partizipationsprozess gestartet.

Insgesamt konnten wir Kontakt zu 18 interessierten Personen herstellen. Sieben Personen davon waren MER-Studierende oder Absolvent:innen. Vier Kontakte entstanden über den Seniorenrat, zwei Kontakte zu Seniorinnen bestanden bereits vor dem Projekt, drei Personen wurde über den Palliativdienst vermittelt, davon ein ehrenamtlicher Hospizmitarbeiter, zwei Personen wurden durch bereits rekrutierte Personen vermittelt. Allen wurde in einem persönlichen Telefonat der Projekthintergrund und die Möglichkeit mitgeteilt, sich aus nicht-professioneller, nicht-wissenschaftlicher Perspektive zu beteiligen.

5. Vorbereitungstreffen

In einem zweiten Schritt wurde allen Interessierten im Rahmen von Videokonferenzen in ca. 15 Minuten das in der Literatur beschriebene Konzept Partizipation (im Sinne des oben genannten Stufenmodells) und die inhaltliche Aufgabenstellung des Teilprojektes vorgestellt. Teile der Gruppe wohnen/wohnten nicht in Halle, andere sind berufstätig, andere in Ausbildung. Auf Grund der zu dem Zeitpunkt bestehenden pandemiebedingten Einschränkungen für persönliche Treffen war Wohnsitz in Halle/Möglichkeit zur Teilnahme an Terminen in Halle keine notwendige Bedingung für die Teilnahme. Vor dem ersten Treffen mussten alle Teilnehmenden eine Verschwiegenheitserklärung unterzeichnen.

6. Arbeitsprozess

Im Zeitraum von 20 Monaten seit August 2021 fanden bisher 13 zweistündige Treffen der Partizipationsgruppe, teils hybrid, teils ausschließlich online, statt. Termine wurden durch den wissenschaftlichen Mitarbeiter (A.K.) vorgeschlagen, zur Onlineabstimmung gestellt und teilweise gemeinsam mit einer wissenschaftlichen Hilfskraft durchgeführt. Vor den Treffen wurde das Programm verschickt, im Anschluss um Kurzevaluation per Onlineumfrage gebeten und die Präsentation zur Sitzung und ggf. Ergebnisse geteilt. Im genannten Zeitraum hat sich die Gruppe auf 9 und zuletzt 7 Personen verkleinert. Gründe für die Beendigung der Mitarbeit waren zu Beginn vor allem der Zeitaufwand, später teilweise gesundheitliche Probleme. Nicht wahrgenommen wurde bisher das Angebot, physisch an Verbundtreffen und Workshops des gesamten Forschungsverbundes teilzunehmen, obwohl Mittel für Reise- und Übernachtungskosten zur Verfügung stehen. Gründe dürften vor allem der nötige Zeitaufwand für Fahrten zu Treffen des Gesamtverbundes nach Süddeutschland (Erlangen/München) und Terminkonflikte sein. Sicherlich auch bedingt durch die Option des Hybridformats wurden Ideen wie ein Ausklang der

Treffen im Café/Restaurant (angedacht zur Verstärkung eines Gruppengefühls) bisher nicht umgesetzt.

Zu Beginn der Treffen wird jeweils über den aktuellen Stand des Projektes berichtet, jeweils am Ende besteht Gelegenheit, den Partizipationsprozess zu reflektieren oder Vorschläge zur weiteren Zusammenarbeit zu machen. Im Sinne der aktiven Beteiligung und teilweisen Abgabe von Kontrolle (s.o.) an die Partizipationsgruppe haben wir bisher folgende Methoden eingesetzt: Gruppendiskussionen; Einsatz einer Plattform für kooperatives Mindmapping (»Miroboard«); anonyme Onlineabstimmung zu einem ethischen Schwerpunktthema der Gruppe; eine angeleitete Prüfung unserer systematischen Literaturrecherche mit Vollzugriff auf die Daten und dokumentierte Fragen; Teilen von Entwürfen; gemeinsame Überarbeitung einer Passage im entworfenen Material, das durch ein testendes Pilotzentrum abgelehnt worden war; Fragesammlung zur Entwicklung einer qualitativen Befragung von Patient:innen und Zugehörigen.

Angedacht ist zudem eine partizipative Stellungnahme zum Endergebnis des Teilprojektes, ggf. auch mit einer konsentierten Stellungnahme der Gruppe. Nicht genutzt wurde die Option, cloud-basiert an Textentwürfen zu medizinethischen Problemanalysen oder einer Broschüre für Patient:innen und Zugehörige zu arbeiten. Diese Form von Partizipation wurde von den Teilnehmer:innen als zu anspruchsvoll und zeitintensiv eingeschätzt. Darüber hinaus wurde die Möglichkeit, Fragen oder Bitten an den Gesamtverbund zu richten, die bei den regelmäßigen Verbundtreffen online diskutiert werden können, bisher nicht in Anspruch genommen.

7. Feedback aus der Partizipationsgruppe

Seitens der Teilnehmer:innen konnte Feedback mündlich am Ende der Sitzungen, anonym in einer kurzen Umfrage nach jeder Sitzung und in einem »Jahresabschlusstreffen« gegeben werden. Von der Partizipationsgruppe wurde die Arbeit mit Fallvignetten oder publizierten Fallberichten präferiert. Im Rahmen der Feedbackrunde zum Ende des Jahres gab es keine einheitliche Kritik am Partizipationsprozess oder einheitliche Verbesserungsvorschläge. Einzelne Teilnehmer:innen gaben an, die Aufgabenstellung des Teilprojektes als zu abstrakt und theoretisch empfunden zu haben. Eine klarere Aufgabestellung sei nötig, um sich (noch) besser einbringen zu können.

Als persönliches Fazit zur Teilnahme am Projekt hoben die Teilnehmer:innen entstandene individuelle Vorteile hervor. Erläutert wurde die Erweiterung der eigenen Perspektive durch den interdisziplinären Austausch in der Gruppe und die Sensibilisierung für die Interessen von Zugehörigen. Zudem wurden Einblicke in den gesamten Forschungsprozess sowie eine wertvolle Erfahrung mit Literaturrecherche betont. Entstandener Wissenszuwachs zum Thema Medikation im Allgemeinen erwies sich als ein weiterer Vorteil für die Teilnehmer:innen.

Das Arbeitsklima in der Partizipationsgruppe während der Treffen war von Interesse, Unvoreingenommenheit und Respekt geprägt. Dies bildete einen sicheren Rahmen für kontroverse Diskussionen und konstruktive Reflexion. Ein kreativer Arbeitsprozess wurde dadurch bereichert, dass Teilnehmer:innen aus verschiedenen Disziplinen vertreten waren.

8. Ein Beispiel für die Arbeit an einem ethisch kontroversen Thema

Eine der Abwägungen im Teilprojekt betrifft die Frage, wie im durch unser Teilprojekt entwickelten Material mit der Möglichkeit ärztlich assistierter Selbsttötung umgegangen werden soll. Die geänderte Rechtslage (Aufhebung des §217 StGB – Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung – durch das Bundesverfassungsgericht im Februar 2020) erweitert die Möglichkeiten von Patient:innen – sofern sie Ärzt:innen finden, die bereit sind, ihnen beim Realisieren des Sterbewunsches zu helfen. Dieser Ausweitung der Patient:innenrechte stehen gesellschaftliche Bedenken gegenüber, die auch von Ärzt:innen teilweise geteilt werden (Nauck et al. 2014 und Schildmann et al., 2021): Es wird befürchtet, dass Sedierung (abweichend von offiziellen Handlungsempfehlungen) genutzt wird, um Sterbewünschen nachzukommen.⁶ Das Konzept behandlungsbedürftigen existenziellen Leidens bietet dafür sowohl eine gewisse Flexibilität als auch Missbrauchspotenzial.⁷ Umgehen lässt sich das Thema nicht, da Sedierung teilweise von Patient:innen im Zusammenhang mit Sterbewünschen eingefordert wird.

Das Thema »Sedierungswunsch als Weg, das eigene Leben beenden zu lassen« wurde durch den wissenschaftlichen Mitarbeiter (A.K.) als ein Eintrag auf einer Liste mit möglichen ethischen Konflikten an die Gruppe herangetragen. Alle Einträge wurden diskutiert. Es war zudem Bestandteil einer der Fallvignetten, die zur Darstellung von schwierigen Sedierungsentscheidungen vorgestellt wurden. Der Vorschlag einer Schwerpunktsetzung für die nächsten Sitzungen wurde durch die Gruppe angenommen und in der erstellten Onlineumfrage wurde dieser Themenkomplex am häufigsten als gewünschtes Schwerpunktthema angenommen.

Als Input wurde im folgenden Treffen als Vortrag mit Präsentation Wissen vermittelt, das als hilfreich für die Diskussion eingeschätzt wurde (Ermittlung des Patient:innenwillens, Bandbreite von Sterbewünschen, publizierte Handlungsempfehlungen zum Umgang mit Sedierungswünschen, Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen). Die Themen und der mögliche ethische Konflikt bei Sedierungswünschen wurden dann in der Gruppe frei diskutiert. Anschließend wurde die Frage diskutiert, in welcher Form Beteiligte zu diesem Thema ethisch unterstützt werden könnten.

Der gemeinsame Eindruck von wissenschaftlichem Mitarbeiter (A.K.) und wissenschaftlicher Hilfskraft im Anschluss war, dass weitere Informationen zur Sterbehilfe-Regelung in Deutschland nötig sind und die Gruppe bezüglich der Entscheidungen eher begleitet und mitgenommen werden möchte, als eine Entscheidung zum Material *überantwortet* zu bekommen. Dies wurde mit der Gruppe im folgenden Treffen diskutiert.

Im Rahmen eines Workshops zu ethischem Unterstützungsmaterial, das von anderen Forschenden in anderen Projekten mit anderen Themenstellungen entwickelt und

6 Zur These, dass gezieltes Sedieren doch die palliativmedizinische Alternative zur Selbsttötung sei und sich der Bedarf durch das Angebot symptomorientierter Sedierung erübrigen könnte siehe Schildmann & Kremling, 2022.

7 In entsprechenden Konstellationen mit relevanter Lebenszeitverkürzung ggf. auch durch nicht indizierte oder per Vorausverfügung nicht mögliche künstliche Gabe von Flüssigkeit und/oder Nahrung kann dies in Behandlungen resultieren, die eher Tötungen auf Verlangen darstellen als am Leidensdruck orientierte Sedierungen. Der unberechtigte generelle Verdacht, dass es sich bei Sedierung im palliativen Kontext um »Slow Euthanasia« handle, lebt in diesen Beispielen fort.

publiziert wurde, wurde gemeinsam die Idee entwickelt, eine generelle Informationsbroschüre für Patient:innen und Zugehörige zur Prävention moralisch belastender Situationen zu entwerfen. Zudem wurden Kurzanalysen sowie Checklisten für Behandelnde zum Umgang mit ethisch herausfordernden Situationen erstellt. Formal war dies eine Entscheidung des wissenschaftlichen Mitarbeitenden (A.K.) zusammen mit dem Teilprojektleiter (J.S.) nach Vorstellung der Idee in der Partizipationsgruppe. Zum Vorschlag wurden keine Bedenken oder andere Vorschläge aus der Partizipationsgruppe geäußert.

Der Gruppe wurde online die Möglichkeit zu cloud-basiertem Schreiben/Skizzieren/Kommentieren des gesamten Materials gegeben. Dieses Angebot wurde nicht genutzt, weil es weiteren erheblichen Zeitaufwand bedeutet hätte und als anspruchsvoll empfunden wurde. Der erste Entwurf wurde daher vom wissenschaftlichen Mitarbeitenden (A.K.) erstellt und mit der Gruppe zum Kommentieren geteilt. Das Teilproblem, ob und, wenn ja, wie in der Informationsbroschüre auf die Möglichkeit ärztlich assistierten Suizides in Deutschland hingewiesen werden sollte, wurde kontrovers und ohne einheitliches Ergebnis diskutiert. Es standen sich Haltungen gegenüber, die einerseits das Recht auf vollständige Informationen über Optionen der Suizidassistenz befürworteten und andererseits das Risiko betonten (oder wahrnahmen), dass Patient:innen indirekt ein Suizid nahegelegt würde. Es bestanden auch teilweise unterschiedliche Einstellungen zu Suiziden generell.

Letztlich wurde so zum Thema »Sedierungswunsch als Weg, das eigene Leben beenden zu lassen« eine Reihe von Kompromissentscheidungen getroffen, die allerdings immer der Partizipationsgruppe zur Stellungnahme, kritischer Diskussion und damit Einflussnahme angeboten wurden.

9. Diskussion

Im Folgenden wollen wir – teilweise anhand des vorherigen Anwendungsbeispiels (Umgang mit Wünschen nach Sedierung und Sterbewünschen) – erschwerende Bedingungen und ethisch relevante Aspekte des Partizipationsprozesses darstellen.

10. Faktoren, die direkte Partizipation und Entscheidungsübernahme erschweren

a) Schwierige gesundheitliche Ausgangssituation

Am Beispiel der Teilgruppe aus dem Anwendungsbeispiel (Patient:innen mit dem Wunsch, sediert zu werden) ist eindrücklich nachvollziehbar, dass es eine praktische aber auch ethisch begründete Barriere für direkte Partizipation gibt: Bei einer Beteiligung von Patient:innen mit akuten Sedierungs- und Sterbewünschen wäre eine erhebliche zusätzliche Belastung zu erwarten. Generell können die Patient:innen in der Regel ohnehin nicht partizipativ mitforschen, da ihr Zustand dies nicht zulässt. Patient:innen, bei denen zeitnah eine gezielte Sedierung geplant ist, sind häufig für ein Interview in zu schlechter Verfassung und diejenigen, bei denen eine gezielte

Sedierung zur Leidenslinderung erforderlich war, sind in der Regel verstorben.⁸ Patient:innen, bei denen eine gezielte Sedierung bereits abgewogen wird, kommen in der Regel selbst für ein Interview nicht in Frage. Eine Teilnahme im Sinne von Partizipation ist noch schwieriger, da mehr Zeit- und Energieressourcen benötigt werden.

In jedem Fall ist eine Rekrutierung der entsprechenden Patient:innen in der Regel sehr anspruchsvoll bzw. unmöglich. Interessen lebensbegrenzend Erkrankter werden, abgesehen von Fällen chronischer Erkrankungen, häufig von Dritten vertreten. Dies sind beispielsweise Sterbebegleitende, Vertreter:innen von Kirchen, engagierte Ärzt:innen usw. Interviews mit diesen Personen sind möglich, jedoch werden so nur Informationen aus zweiter Hand gewonnen. Interviews mit Zugehörigen werden oft dadurch erschwert, dass diese häufig stark durch Trauer über den nahenden oder eingetretenen Tod des Zugehörigen belastet sind.

b) Belastende Behandlungssituation

Eine gezielte Sedierung erfordernde Behandlungssituationen sind Extremzustände. Selbst in den medizinisch, ethisch und juristisch eindeutigen Situationen geht es um den Umgang mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung und schwerem Leid, so dass auf den ersten Blick nicht klar ist, wer Bedürfnisse und Wünsche der Patient:innen in solchen Situationen eigentlich in einem Partizipationsprozess vertreten soll und wer sich in die Betroffenen am besten hineinversetzen kann. Lebensbegrenzend Erkrankte haben selbstverständlich vorab Erwartungen und Hoffnungen über den weiteren Verlauf der Behandlung, die sich allerdings ändern können. Erfahrungen haben zwar Zugehörige und Professionelle – beide dann allerdings aus zweiter Hand und unvermeidlich unter Beteiligung von Interessen, die über die der Patient:innen hinausgehen.

c) Notwendigkeit interdisziplinärer Fachkenntnisse

Die durch den Projektantrag vorgegebene Zielsetzung des Teilprojektes erfordert medizinische, ethische und rechtliche Fachkenntnisse. Für eine produktive Diskussion muss zumindest teilweise ein Verständnis zum Spektrum von Patient:innen in der Palliativversorgung, Behandlungssituationen und Indikationen, typischer Medikation (z.B. den relevanten Unterschied von Opiaten und Benzodiazepinen) sowie Sterbehilfeformen in Deutschland vorliegen.

d) Einschränkungen durch das Projektkonzept

Partizipation ist nicht das zentrale Charakteristikum des Projektes, sondern ist lediglich dem Teilprojekt 3 angegliedert, in dem es eines der gezielt umgesetzten und evaluierenden Elemente darstellt. Dies bedeutet, dass die formellen Bedingungen des Forschungsprojektes nicht primär an die Umsetzung einer einwandfreien Partizipation angepasst sind.

8 Eine gezielte Sedierung kann zwar vorübergehend durchgeführt werden und danach kann ggf. sogar eine Entlassung aus einem Krankenhaus erfolgen. Diese Fälle sind allerdings nicht häufig und die Patient:innen sind weiterhin zumeist nicht in ausreichend guter Verfassung für einen Partizipationsprozess (oder sogar lediglich eine Befragung).

Das Forschungsprojekt orientiert sich insofern an der Praxis, als dass in der Pilotphase das entworfene Material von Betroffenen und Interessierten getestet wird.⁹ Die vorläufigen Ergebnisse des Projektes beeinflussen also direkt die Patientenversorgung in der Palliativmedizin. Der Wissenstransfer im Rahmen des Projektes ist an die gesetzliche Lage und an die Forschungsrichtlinien gebunden. Der rechtliche Rahmen setzt von Beginn an allen Beteiligten klare Grenzen, die im Forschungsprozess auch nicht übergangen werden könnten. Es ist etwa in der Anlage des Forschungsprojektes bereits ausgeschlossen, dass Material zur Anwendung kommt, dass zu strafrechtlich relevantem Handeln anleitet, selbst wenn es in der Gruppe vielleicht für ethisch vertretbar gehalten werden könnte, wie etwa ein Vorgehen mit dem Ziel einer Lebenszeitverkürzung. So liegt es in der Natur der Sache, dass an dieser Stelle keine uneingeschränkte Mitwirkung der Partizipationsgruppe möglich ist und rechtliche Grenzen erläutert werden müssen.

e) Notwendigkeit, die Partizipation attraktiv zu gestalten

Um einen möglichst hohen Partizipationsgrad oder möglichst viele nachweisbare Abgaben von Entscheidungsmacht zu »erzeugen«, hätten regelmäßig Abstimmungen über Projektentscheidungen getroffen werden können. Außerdem hätte statt der Mitarbeit am tatsächlichen Material mit niedrigerem Partizipationsgrad eigenständiges Material der Partizipationsgruppe mit höherem Partizipationsgrad parallel entwickelt werden können. Beides hätte unserer Meinung die Teilnahme weniger attraktiv gemacht.

11. Lenkung und mögliche Grenzen des Einflusses der Partizipationsgruppe

Mit Blick auf ethische Aspekte von Partizipation selbst ist besonders ein Treffen hervorzuheben, in dem eine Passage aus einer entwickelten Broschüre maßgeblich durch die Gruppe so überarbeitet wurde, dass das Behandlungsteam bereit war, Bedenken bezüglich der Informationsbroschüre aufzugeben und sie den eigenen Patient:innen anzubieten. In der Broschüre wurde die Passage zu möglichen Abwägungen ambulanter Palliativdienste bezüglich der Durchführbarkeit von Sedierungen durch die Behandelnden als potenziell beängstigend eingeschätzt. Dieser Eindruck konnte mit der Überarbeitung behoben werden. Dass diese Passage durch eine Partizipationsgruppe geprüft und überarbeitet wurde, dürfte der Überarbeitung mehr Nachdruck/Verlässlichkeit verliehen haben. In die ethischen Abwägungen in der Praxis zum Einsatz des Materials ging so auch die Stimme der Partizipationsgruppe ein. Auch wenn wir uns über den Ausgang dieser Überarbeitung sehr gefreut haben, sehen wir doch auch eine gewisse Gefahr, dass Partizipationsgruppen für die zusätzliche Legitimierung der Position der Wissenschaftler:innen instrumentalisiert werden. Dies wäre beim genannten Beispiel zumindest möglich gewesen: Wenn auch in diesem Fall nicht wahrscheinlich bzw. nicht abschließend beurteilbar, so ist doch am Beispiel zu erkennen, dass es möglich ist, Partizipationsgruppen in Richtung erwünschter Entscheidungen und Einstellungen zu beeinflussen.

9 Der Artikel wurde während der Pilotierungsphase verfasst.

In Bezug auf den Umgang mit Informationen zu ärztlich assistiertem Suizid (s.o.) stellt die Partizipationsgruppe einen nicht repräsentativen Ausschnitt der Bevölkerung dar. Einerseits kann man sie als weitere Stimme im Diskurs verstehen, die ein Gegengewicht zu einem medizinischen »Restpaternalismus« sein kann. Andererseits könnten Behandelnde (auf den ersten Blick auch mit einem gewissen Recht) auf ihre Behandlungserfahrung verweisen und sie können nicht zum Einsatz von ethischem Unterstützungsmaterial verpflichtet werden, das ihren Wertvorstellungen nicht entspricht. Durch diese Struktur, die so auch in anderen Forschungsprojekten zu erwarten ist, ist eine Partizipationsgruppe involviert in »strategische Kommunikation« und Aushandlungsprozesse mit Interessensgruppen, zu denen auch die Forschenden gehören, die sie schulen, ihnen Informationen anbieten und bei der Beurteilung von Sachverhalten (mindestens) vermitteln.

Im Diskurs um partizipative Forschung scheint man zudem gelegentlich etwas idealisiert davon auszugehen, dass nun »die Öffentlichkeit« einheitlich spreche oder »die Betroffenen« zu einer einheitlichen Meinung kommen. Auch in der Partizipationsgruppe waren weit auseinanderliegende Meinungen zum Umgang mit ärztlich assistierter Selbsttötung zu vernehmen, von »sollte gar nicht erwähnt werden« bis »sollte detailliert als Option dargestellt werden«. Für das Ethikmaterial muss eine Entscheidung getroffen werden. Wie soll hier konkret »Entscheidungsmacht« und »Mitbestimmung« aussehen? Kompromissformulierungen suchen bis alle zustimmen? Mehrheitsentscheid? Stellungnahme ggf. mit »Sondervotum«, wie es bei kontroversen Themen etwa der Deutsche Ethikrat für seine Stellungnahmen vorsieht? Unser Eindruck ist, dass bei partizipativen Ansätzen in dieser Hinsicht ein flexibler, der jeweiligen Forschungsaufgabe angemessener Gestaltungsspielraum eingeräumt werden sollte. Im Rahmen unseres Teilprojektes stehen Entscheidungen dazu noch aus mit Tendenz dazu, die verschiedenen Meinung und Interessen zu moderieren und unter Berücksichtigung auch der wissenschaftlich Beteiligten Kompromisse vorzuschlagen und im Fall robuster Kontroversen pragmatisch zu entscheiden, dies dann aber entsprechend zu dokumentieren und im Forschungsverbund sowie Abschlussbericht darzustellen.

12. Zusammenfassung

Im Zusammenhang mit dem Thema »Ethik der Partizipation« werden häufig vor allem die guten Gründe für Partizipation erörtert. Partizipation kann aber auch selber ethische und forschungsethische Fragen aufwerfen. Soll Scheinpartizipation vermieden werden, dann muss einige Zeit für Vor- und Nachbereitung und regelmäßige Treffen verwendet werden. Dadurch werden Teile der Forschungsressource »Zeit« gebunden. Die Zusammenarbeit in und mit der Partizipationsgruppe im Teilprojekt »Ethik« des Forschungsverbundes iSedPall ist bereichernd, aber auch nicht immer optimal genutzt. Dies würde eine sehr detaillierte und zielgerichtete Planung voraussetzen, die in einem Forschungsprozess, der, wie dargestellt, in verschiedenen Hinsichten ergebnisoffen ist, nicht geleistet werden kann.

Ansprüche und Zielsetzungen des Partizipationsprozesses wurden dementsprechend mehrfach angepasst. Statt einer spezifischen Interessensgruppe stellt die Gruppe

eher »interessierte Bürger:innen«, teils mit medizinischer, ethischer oder juristischer Vorbildung dar. Teilweise wurde mehr Gelegenheit zu kritischem Einblick in den Forschungsprozess gegeben bzw. Einsichtnahme im Sinne vollständiger Transparenz des Forschungsprozesses ermöglicht, als dass durch die Partizipationsgruppe eigenständige Forschungsarbeit mit erheblicher Entscheidungsmacht durchgeführt wurde. Dies ist durch verschiedene Faktoren begründet, die direkte Partizipation und Abgabe von Entscheidungsmacht an die Partizipationsgruppe erschweren. Das Ideal »direkter« Partizipation mit einem hohen Partizipationsgrad muss in unserem Teilprojekt mit den Anforderungen eines praxisorientierten, nicht primär partizipativen Forschungsprojektes immer wieder in Einklang gebracht werden.

Offene Fragen bleiben (insbesondere begründet durch Einschränkungen durch das Projektkonzept und die Notwendigkeit, die Partizipation attraktiv zu gestalten) bezüglich konkreter Partizipationsmethoden, die klar über Transparenz und Vorstufen von Partizipation hinausgehen und dem angestrebten Projektziel angemessen und förderlich sind.

Bezüglich des Umgangs mit dem exemplarischen Thema »ärztlich assistierter Suizid« bleiben auch »partizipationsethische« Fragen offen. Insbesondere die Fragen der Repräsentativität, der Lenkbarkeit der Gruppe durch Wissenschaftler:innen und des Umgangs mit kontroverser Haltung innerhalb der Partizipationsgruppe bedürfen einer weiteren, auch ethischen Reflexion.

Literatur

- Alt-Epping, B. (2023). Was ist das Problematische an der Palliativen Sedierung? Perspektiven aus der palliativmedizinischen Behandlungspraxis. In D. Borgardts & M. Roth (Hg.), *Sedierung am Lebensende. Beiträge zur ethischen Debatte* (pp. 71–82). Karl Alber.
- Forschungsverbund SedPall. (2021). *Handlungsempfehlung. Einsatz sedierender Medikamente in der spezialisierten Palliativversorgung [in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin]*. Verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/210422_Broschu%CC%88re_SedPall_Gesamt.pdf (besucht am 16.09.2024).
- Heckel, M., Meesters, S., Schildmann, E., & Ostgathe, C. (2020). Patient*innen gestalten Forschung in der Palliativmedizin mit. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 158–159, 107–113. Doi: 10.1016/j.zefq.2020.10.002.
- Kremling A., Nadolny S., Vaitaityte G., Schildmann J. et al. (2024). Patient:innenpartizipation in der klinisch-ethischen Forschung, *Der Onkologe*, <https://doi.org/10.1007/s00761-024-01601-3>.
- Kremling, A. (2023). Gezielte Sedierung am Lebensende – Terminologie und Missverständnisse. In D. Borgardts & M. Roth (Hg.), *Sedierung am Lebensende. Beiträge zur ethischen Debatte* (pp. 145–162). Karl Alber.
- Kremling, A., Bausewein, C., Klein, C., Schildmann, E., Ostgathe, C., Ziegler, K., & Schildmann, J. (2022). Intentional Sedation as a Means to Ease Suffering: A Systematically Constructed Terminology for Sedation in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*. Doi: 10.1089/jpjm.2021.0428.

- Nauck, F., Ostgathe, C., & Radbruch, L. (2014). Ärztlich assistierter Suizid: Hilfe beim Sterben – keine Hilfe zum Sterben. *Dtsch Arztebl International*, 111(3), A-67-A-71. eprint: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=152921>.
- NIHR. (2021). *Briefing notes for researchers – public involvement in NHS, health and social care research*. Verfügbar unter <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371> (besucht am 16. 09. 2024).
- Schildmann, J., Junghanss, C., Oldenburg, M., Schuler, U., Trümper, L., Wörmann, B., & Winkler, E. (2021). Role and responsibility of oncologists in assisted suicide. Practice and views among members of the German Society of Haematology and Medical Oncology. *ESMO Open*, 6(6), 100329. doi: 10.1016/j.esmoop.2021.100329.
- Schildmann, J., & Kremling, A. (2022). Sedierung als eine Alternative zur Selbsttötung? In Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, D. (Hg.), *Assistierter Suizid* (pp. 237–243). Springer Berlin Heidelberg. Doi: 10.1007/978-3-662-64347-1_25.
- Surges, S. M., Brunsch, H., & Radbruch, L. (2023). Palliative Sedierung. Was empfiehlt die Europäische Gesellschaft für Palliative Care (EAPC)? In D. Borgardts & M. Roth (Hg.), *Sedierung am Lebensende. Beiträge zur ethischen Debatte* (pp. 83–90). Karl Alber.
- von Unger, H., & Wright, M. T. (2010). *Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention*. In *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (Erste Auflage, S. 35–52). Hogrefe.