

Assistierte Autonomie – Selbstbestimmung bei Menschen mit Behinderungen unterstützen und begleiten



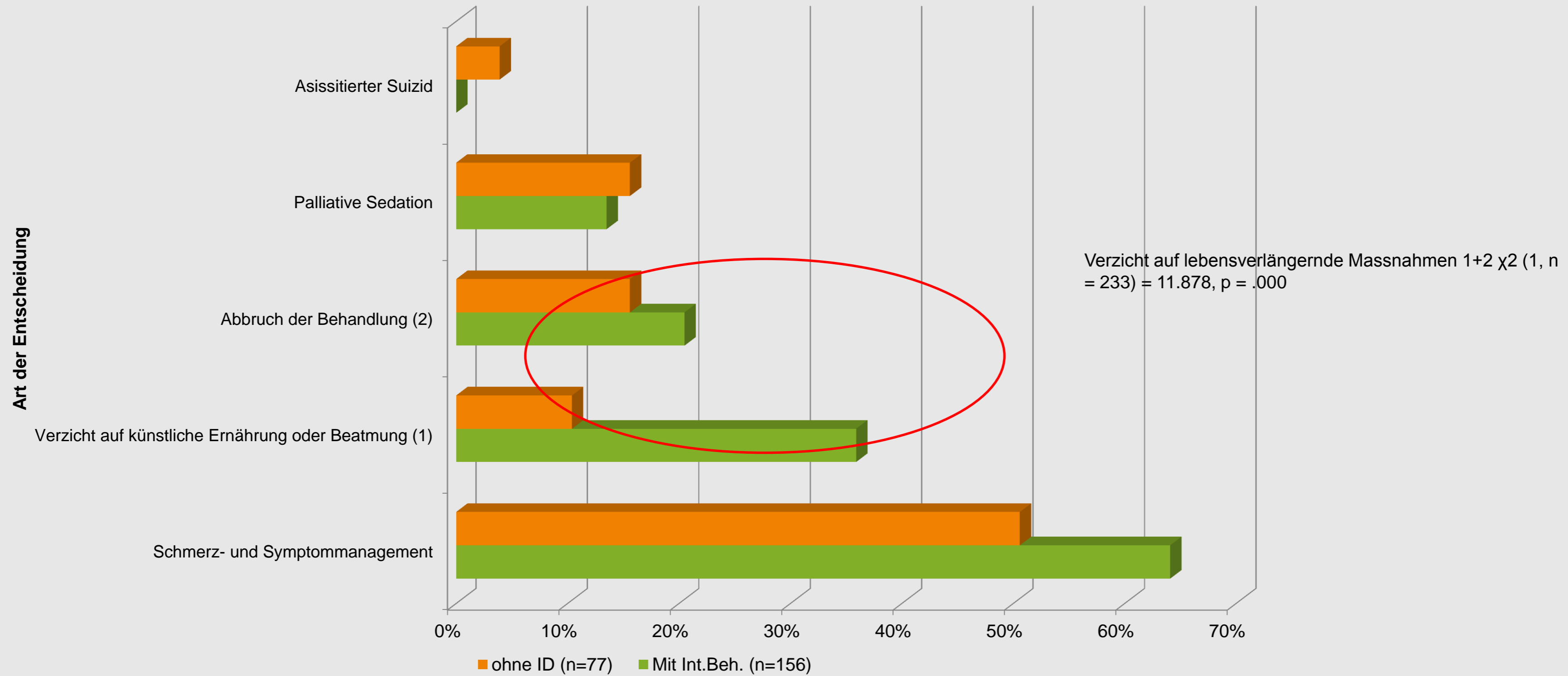
Autonomie, Lebensqualität und Lebensfreude. Forum «Gesundheit und Medizin», Volkshaus Zürich
Monika T. Wicki, Dr., Institut für Professionalisierung und Systementwicklung
16. November 2018

Agenda

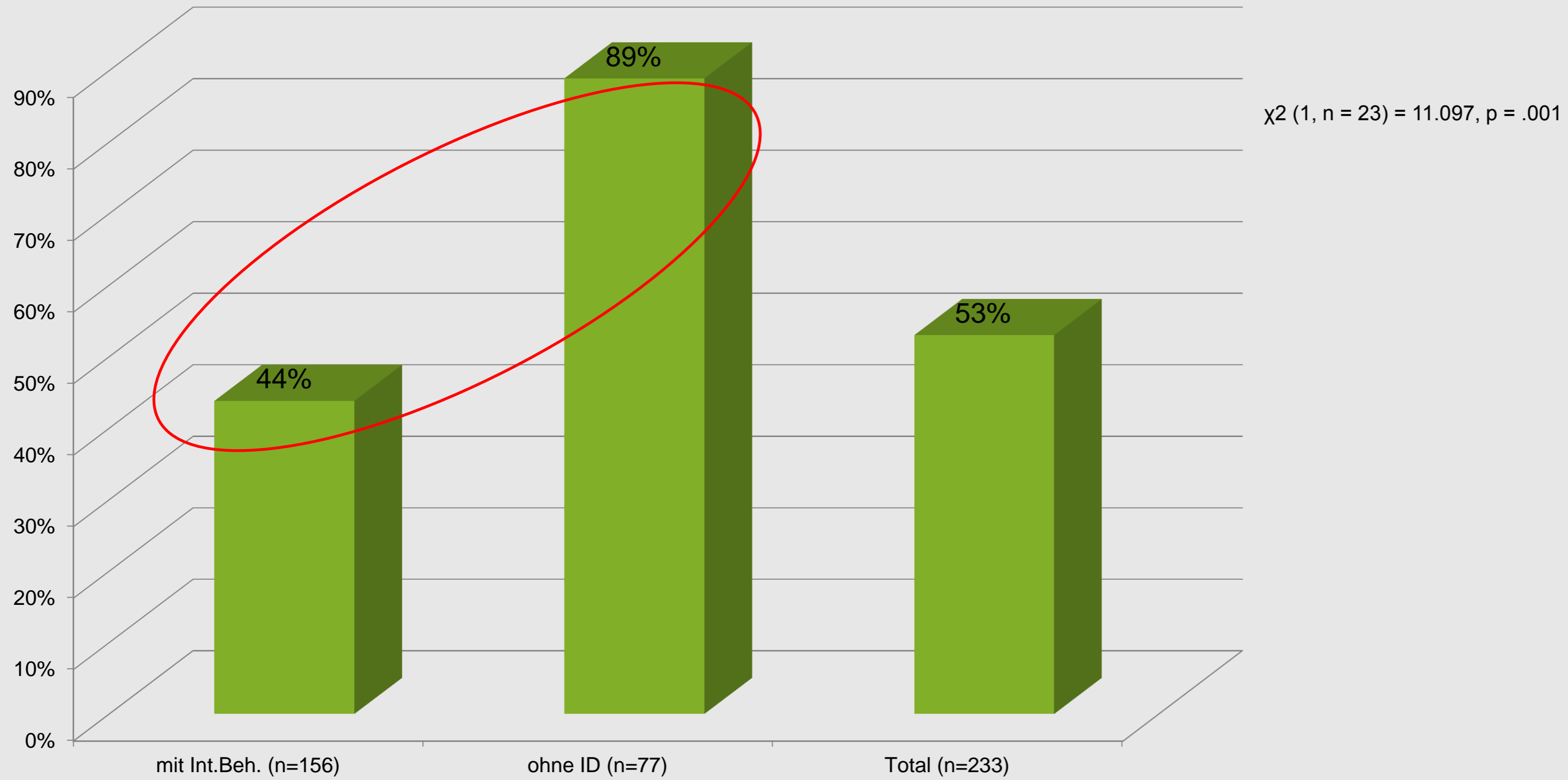
- 1) Rechtslage
- 2) Urteilsfähigkeit messen?
- 3) Assistierte Autonomie
- 4) Advanced Care Planning
- 5) Ergebnisse der Studie: Evaline

Fazit: Jeder hat das Recht, gefragt ...

... und beim Finden der Antwort unterstützt zu werden.



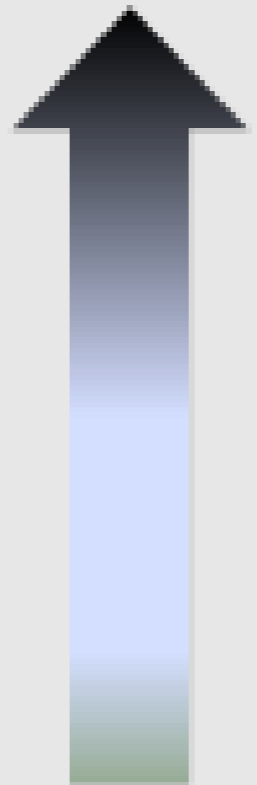
Einbezug der Person mit Behinderung bei Entscheidungen



Massnahmen im Erwachsenenschutzgesetz

Massnahmen nach dem Erwachsenenschutzgesetz gemäss Art. 360 ff. neues Zivilgesetzbuch (nach Naef et al., S. 34)

Gesetz	umfassende Beistandschaft	398 nZGB	partiell urteilsfähig: höchstpersönliche Rechte ausüben möglich	Keine Handlungsfähigkeit
	kombinierte Beistandschaft	397 nZGB		
	Mitwirkungsbeistandschaft	396 nZGB		
	Vermögensverwaltungs- beistandschaft	395 nZGB		
	Vertretungsbeistandschaft	394 nZGB		
	Begleitbeistandschaft	393 nZGB		
	Anordnungen Erwachsenenschutzbehörde für Einzelinterventionen	392 nZGB		
	gesetzliche Vertretungsrechte durch nahestehende Personen	374 nZGB		
	Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung	360 nZGB		



Urteilsfähigkeit

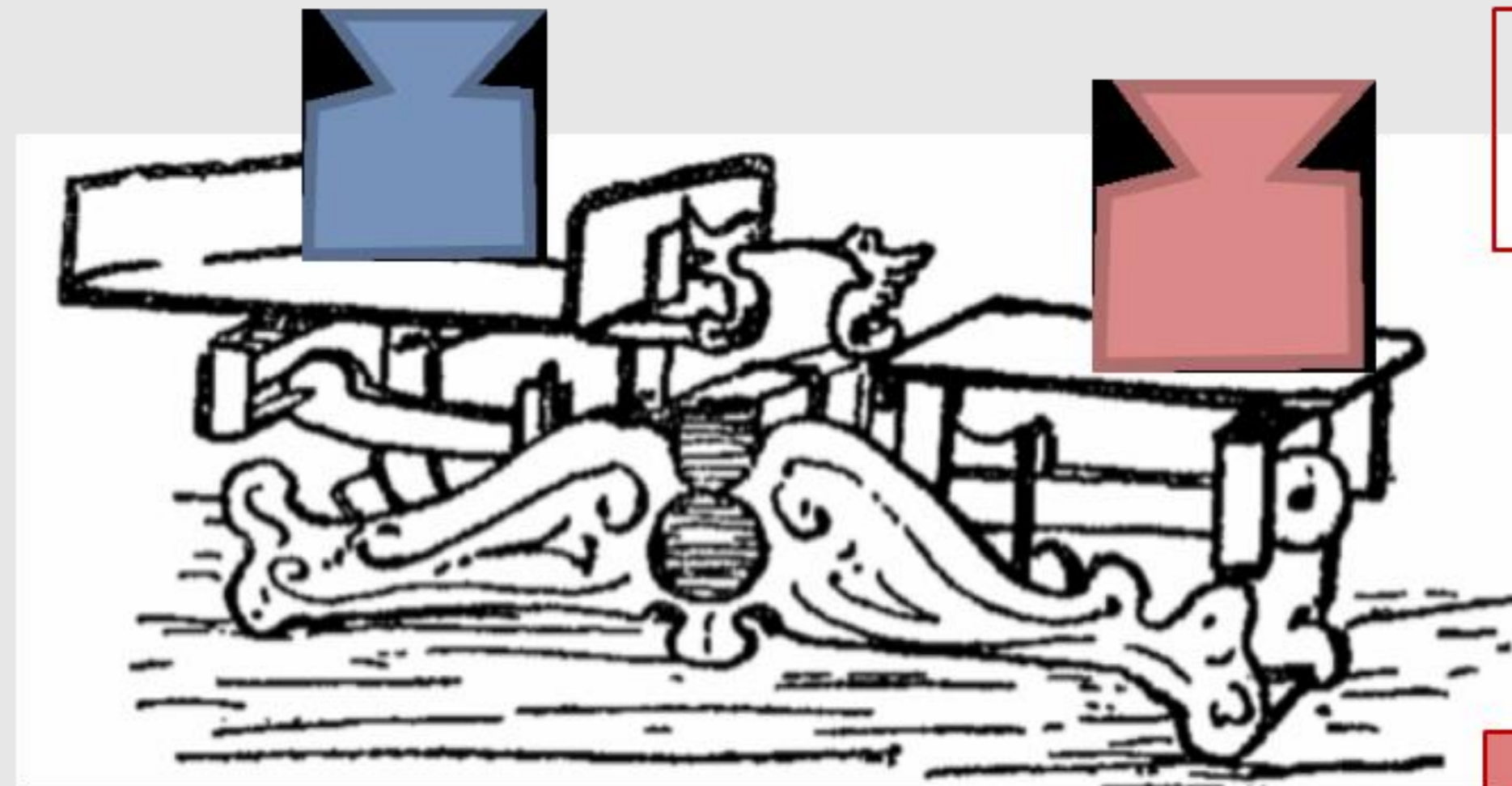
Auch Kinder und verbeiständete Personen können einer medizinischen Massnahme zustimmen oder sie ablehnen, wenn sie als entscheidungsfähig eingestuft sind. Das heisst:

- wenn sie die Krankheit,
- deren Folgen,
- die Folgen der Massnahmen oder die Folgen der zu treffenden Entscheidungen verstehen
- und ihren Willen formulieren
- und begründen können.

Urteilsfähigkeit ist nicht einfach messbar

Patienten-
merkmale

Selbstbestimmung
des Patienten



Tragweite der
Entscheidung

Schutz
des Patienten

Trachsel & Hermann, 2016

Assistierte Autonomie

- 1) **Lebenspraktische Assistenz:** pragmatische Hilfen zur Alltagsbewältigung.
- 2) **Dialogische Assistenz:** Herstellung und Fundierung einer vertrauensvollen Beziehungsgestaltung und kommunikativen Situation.
- 3) **Konsultative Assistenz:** gemeinsame Beratung in Bezug auf psychosoziale Probleme, Lebenspläne, Lebensziele, Zukunft.
- 4) **Advokatorische Assistenz:** Anwaltschaft, Fürsprecherfunktion, Stellvertreter, Dolmetscher.
- 5) **Facilitatorische Assistenz** wegbereitende Unterstützung

(vgl. Theunissen, 2003; 2002; Theunissen & Plaute, 2002; Theunissen, 2006; Theunissen, Hoffmann & Plaute, 2000; Theunissen, 1999)

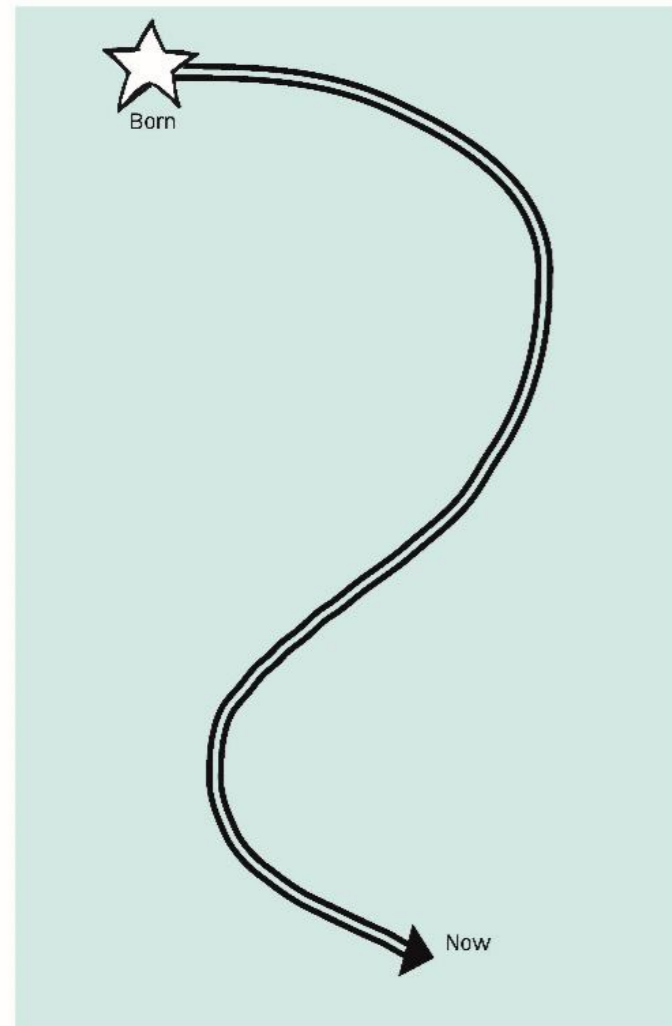
Personenzentriertes Denken

Personenzentriertes Denken ist eine Grundhaltung, die eine Person mit dem was ihr wichtig ist, ihren Stärken und Möglichkeiten, ihren Träumen und Zielen in den Blick nimmt und darauf aufbaut.



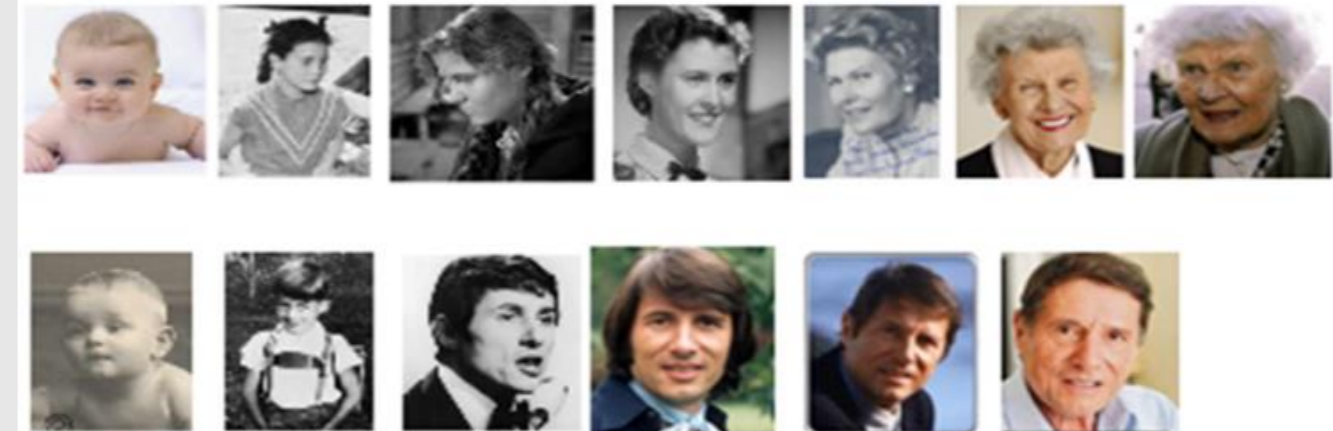
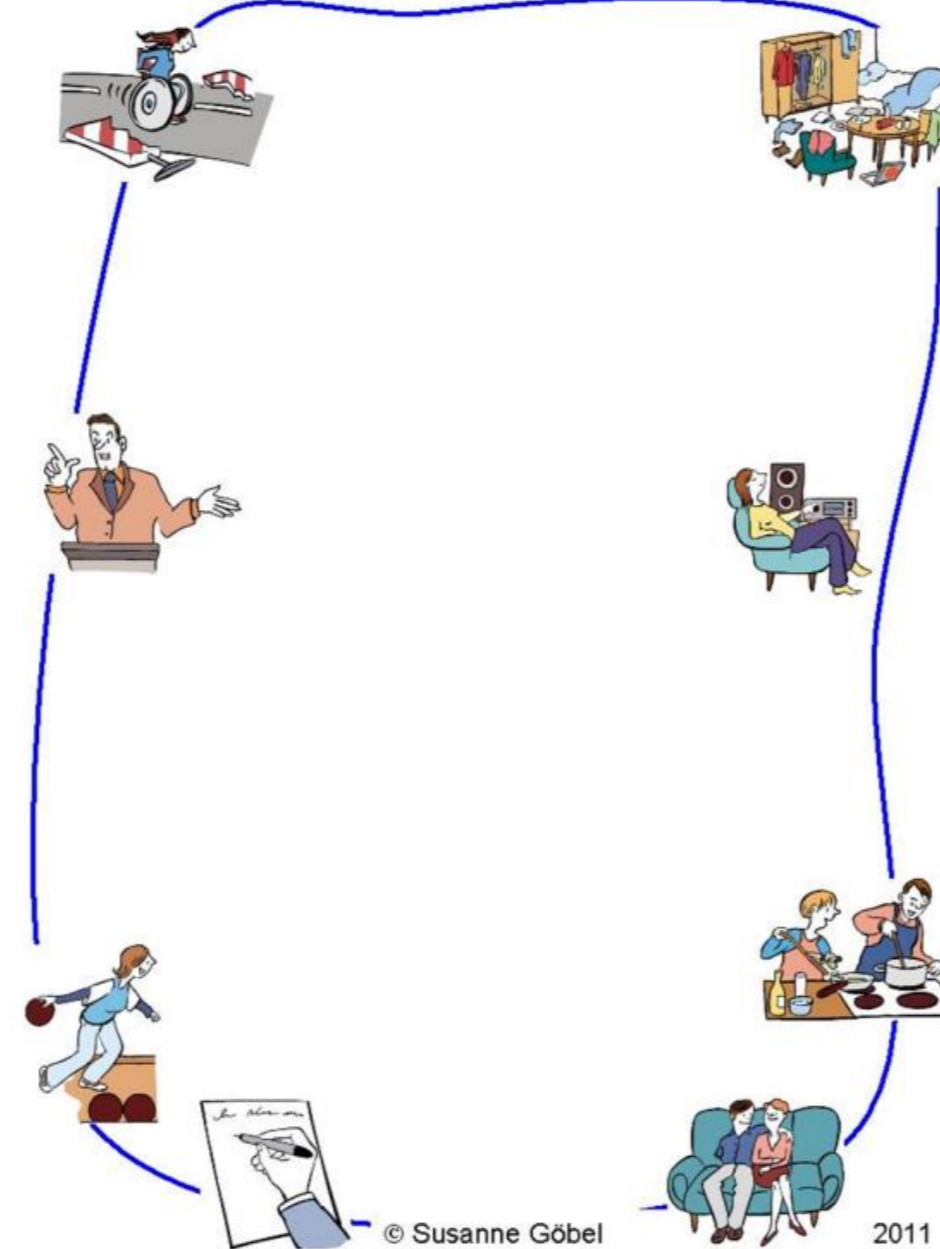
Personenzentrierte Planung medizinischer Entscheidungen: Voraussetzungen

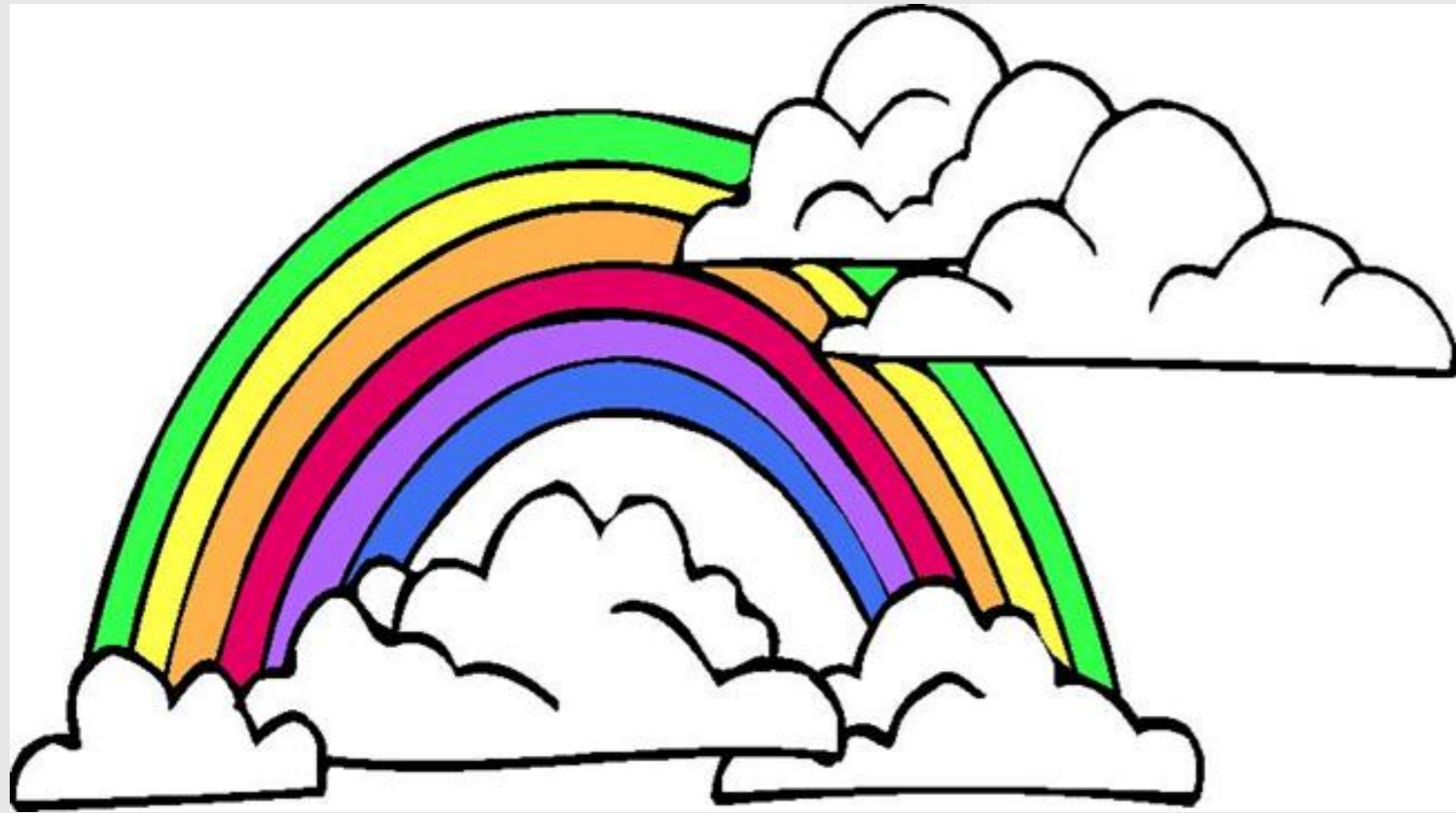
What is my history...my important memories



5

Meine Stärken - Das kann ich gut!

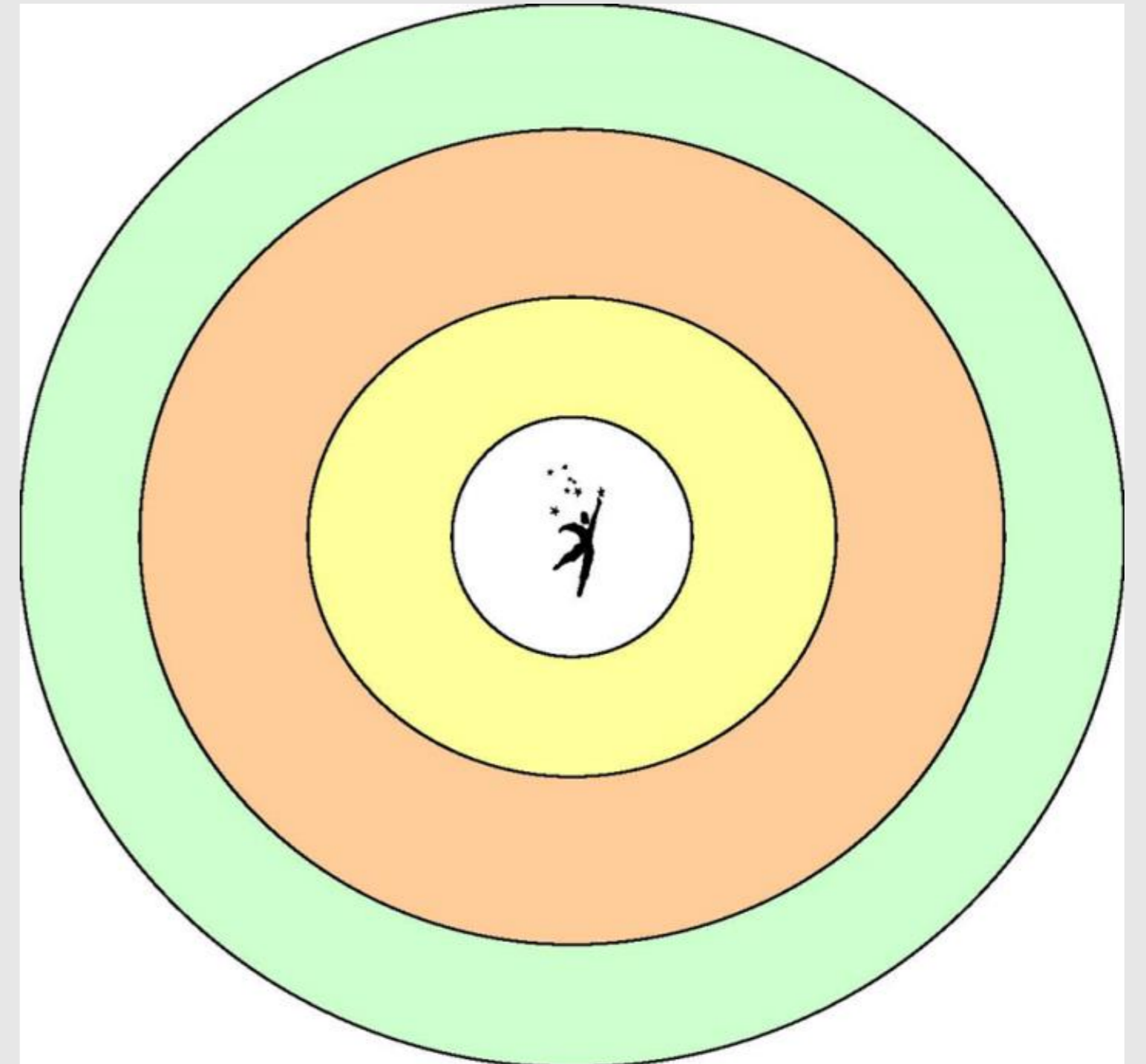




Ich entscheide selber, wofür ich Geld ausgabe.

Immer manchmal nie





Advanced Care Planning auch für Personen mit kognitiver Beeinträchtigung

Projekt Evaline – Entwicklung und Evaluation eines Instrumentes zur Erfassung der Urteilsfähigkeit (2016)

Arbeitsbuch «Die Zukunft ist jetzt!»

Wenn meine Nieren nicht mehr arbeiten

Verständnis der Krankheit:

Erklärung	Antwort der planenden Person
Die Nieren reinigen das Blut von Giftstoffen.	

Verständnis der Behandlung:

Erklärung	Antwort der planenden Person
Bei Menschen mit kranken oder fehlenden Nieren übernimmt das eine Maschine Mit der Maschine kann man länger leben.	
Ich werde mehrmals in der Woche an die Maschine angeschlossen. Das dauert immer einen halben Tag.	



© Förderverein für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

Vier Interviews mit Personen mit kognitiver Beeinträchtigung, 60 Rater (Angehörige, Betreuende, Ärzte): **Urteilsfähige Personen werden anhand der Dokumentation von Gesprächen über Entscheidungen am Lebensende erkannt und anerkannt**



Beurteilung der Urteilsfähigkeit anhand der Dokumentation in Papierform

Bitte lesen Sie nun die Dokumentation zu den Gesprächen mit **Herrn Cornus** durch und beantworten Sie anschliessend die Fragen.

3.1) Wie beurteilen Sie die Urteilsfähigkeit der befragten Person hinsichtlich der medizinischen Entscheidung: Reanimation?

Bitte kreuzen Sie nur eine der folgenden Antworten an:

- 0 Nicht urteilsfähig
- 1 Teilweise urteilsfähig
- 2 Urteilsfähig

3.2) Wenn Sie die Person als teilweise entscheidungsfähig eingestuft haben, bitten wir Sie nun, sich zu entscheiden.

Beantworten Sie diese Frage nur, wenn Sie die Frage '3.1' mit „Teilweise urteilsfähig“ beantwortet haben.

- 0 Nicht urteilsfähig
- 1 Urteilsfähig

Auswertungen

Sensitivität: misst den Anteil der tatsächlichen *Positiven*, die *korrekt* als solche erkannt werden (z.B. den Prozentsatz der Kranken, die korrekt als solche erkannt werden).

Spezifität: misst den Anteil der tatsächlichen *Negativen*, die *korrekt* als solche identifiziert werden (z.B. den Anteil der gesunden Menschen, die korrekt als nicht krank erkannt werden).

Reliabilität: Zuverlässigkeit einer Messmethode. Eine Untersuchung wird dann als reliabel bezeichnet, wenn es bei einer Wiederholung der Messung unter denselben Bedingungen und an denselben Gegenständen zu demselben Ergebnis kommt.

Beurteilung der Urteilsfähigkeit

Cases and decisions	Percent agreement %
A (artificial nutrition)	95.00
A (reanimation)	84.21
B (artificial nutrition)	65.00
B (reanimation)	90.00
C (artificial nutrition)	100.00
D (artificial nutrition)	80.00
D (reanimation)	75.00

Übereinstimmung bei der Beurteilung der Urteilsfähigkeit der Personen durch die Ärztinnen und Ärzte (n = 20)

Sensitivität und Spezifität

<i>Positive and negative ratings</i>			
	Carers	Relatives	Both
Total ratings	126	153	279
True positive	50	73	123
False positive	0	4	4
True negative	36	40	76
False negative	40	36	76
Sensitivity	55.56%	66.97%	61.81%
Specificity	100.00%	90.91%	95.00%

Reliabilität

<i>Interrater reliability</i>							
Method	Coefficient	Inference/Subjects			Inference/Subjects & Raters		
		SE	95% CI	<i>p</i>	SE	95% CI	<i>p</i>
All Raters							
Fleiss' kappa	0.396	0.145	0.04 to 0.752	0.035	0.151	0.026 to 0.765	0.040
Krippendorff's alpha	0.395	0.146	0.038 to 0.752	0.035	0.151	0.025 to 0.766	0.040
Percent agreement	0.698	0.072	0.521 to 0.875	0.000	0.075	0.514 to 0.882	0.000
Carers							
Fleiss' kappa	0.438	0.155	0.059 to 0.817	0.030	0.179	0 to 0.876	0.050
Krippendorff's alpha	0.442	0.155	0.063 to 0.822	0.029	0.179	0.005 to 0.879	0.048
Percent agreement	0.735	0.078	0.545 to 0.924	0.000	0.089	0.518 to 0.952	0.000
Relatives							
Fleiss' kappa	0.345	0.135	0.013 to 0.676	0.044	0.154	-0.032 to 0.722	0.067
Krippendorff's alpha	0.347	0.135	0.016 to 0.678	0.043	0.153	-0.028 to 0.723	0.064
Percent agreement	0.672	0.067	0.508 to 0.837	0.000	0.077	0.484 to 0.861	0.000

Unterschiede zw. Ärzten und Betreuenden

Differences between ratings of physicians and carers rating persons as having decision-making capacity

	physicians (N = 20)	caregivers (N = 18)	<i>F</i>	<i>p</i>
D (reanimation)	5	13	6.685	0.01
D (artificial nutrition)	4	11	5.091	0.024
B (artificial nutrition)	7	13	3.878	0.049
B (reanimation)	2	3	0.016	0.653
C (reanimation)	0	2	0.647	0.218
A (artificial nutrition)	19	18	0.000	1.000
A (reanimation)	16	18	1.337	0.230

Fazit

Die **Dokumentation ist hilfreich** zur Erfassung der Urteilsfähigkeit von Menschen mit einer kognitiven oder schweren mehrfachen Beeinträchtigung.

Unterschiedliche Meinungen bei den Beteiligten müssen gemeinsam diskutiert werden. Das braucht Zeit. Eine **frühzeitige Planung** ist darum wichtig.



Kontakt

Dr. Monika T. Wicki
monika.wicki@hfh.ch

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik
Schaffhauserstr. 239
8050 Zürich

044 317 12 34

