

Betreuungstag Mecklenburg - Vorpommern

Selbstbestimmung trotz Diagnose

# **Gesundheitsentscheidung mit eingeschränkter Urteilsfähigkeit**

**Dr. Christoph Lenk**

Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie

Facharzt für Nervenheilkunde

# Entscheidungsassistenz I

- Verfahren zur Förderung der Selbstbestimmung von Patienten, die durch innere oder äußere Faktoren in der Verwirklichung des ihnen zukommenden Rechts auf Selbstbestimmung im Zusammenhang mit ärztlichen Behandlungen eingeschränkt sind
- Notwendig ist ein Perspektivenwechsel im Selbstverständnis
- Ein Assistent ersetzt nicht die Entscheidung, sondern assistiert bei der Ausübung des Selbstbestimmungsrechts

# Entscheidungsassistenz II

- Patient erhält die Chance, das ihm zukommende Selbstbestimmungsrecht *tatsächlich* wahrzunehmen
- Gefordert insbesondere in Art. 12 der Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen
- Entscheidungsassistenz dient aber auch der „Effektivierung“ des Selbstbestimmungsrechts des erwachsenen Patienten ohne Behinderung:
  - Unvollständiges Verstehen ärztlicher Informationen
  - Zustand der akuten Belastungsreaktion

# Entscheidungsassistenz III

- Soll verhindern, dass sich der Behandler über den Willen des Behandelten hinwegsetzt und entscheidet, welche Behandlung die beste ist.
- Selbstbestimmungsrecht nicht übergehen
- Umfassende Einbeziehung des Patienten in Entscheidungen über die Behandlung
- Kein Aufzwingen einer Behandlung
- Mitentscheidung über Ziele, Art und Zeitpunkt der Behandlung

# Einschränkung der Qualität einer Entscheidung

- Beschränkungen der Einsichts- oder Urteilsfähigkeit
- situativ bedingte Schwierigkeiten, die erhaltenen Informationen zu verarbeiten (emotionale Ausnahmezustände)
- situativ bedingte Schwierigkeiten, eine Entscheidung zu treffen (Angst, Unruhe, Einschüchterung oder den Wunsch, den Arzt oder andere Bezugspersonen nicht zu enttäuschen)

# Ausmaß der Entscheidungsfähigkeit

- Abhängig von der Komplexität der Entscheidung
- Überfordert durch komplexe medizinische Entscheidungen, nicht aber mit dem Delegieren einer Entscheidung (Demenz)
- Beeinträchtigung verschiedener Komponenten der Entscheidungsfähigkeit (Depression: Einsichtsfähig, aber eingeschränkte Bewertung)

# Fall 1: Älterer Mann mit Down-Syndrom und leichter geistiger Behinderung

- Prostata-Karzinom
- Entscheidung: Operation oder Bestrahlung
- Patient wirkt verängstigt, möchte Krankenhaus sofort verlassen.

## Entscheidungsassistenz:

- Ängste verstehen
- Übersetzung der medizinischen Fragestellung in leichte Sprache
- Befähigung des Patienten, angstfrei zwischen beiden Möglichkeiten zu entscheiden

# Geistige Behinderung

## Definition der American Association on Mental Retardation

Geistige Behinderung bezieht sich auf substantielle Einschränkungen der situativen Handlungsfähigkeit. Die intellektuellen Fähigkeiten sind signifikant unterdurchschnittlich; gleichzeitig liegen damit zusammenhängende Erschwernisse in zwei oder mehreren der nachfolgend genannten Bereiche des täglichen Lebens vor: Kommunikation, Sozialverhalten, Selbstversorgung, Selbstbestimmung, Wohnen, Gesundheit und Sicherheit, Benutzung der Infrastruktur, lebensbedeutsame Schulbildung, Arbeit und Freizeit.

AAMR: Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: AAMR 1992a



# Fall 2: Zwölfjähriges Mädchen mit Leukämie und langjähriger Krankenhausbehandlung

- progredientes Herzversagen in Folge der Chemotherapie
- Kategorische Verweigerung der möglicherweise lebensrettenden Herztransplantation
- Fraglich, ob Tragweite verstanden wird

## Entscheidungsassistenz:

- kinderpsychologisch geschult
- Ursachen der Verweigerung eruieren und das Kind zu einer kritischen Reflexion seiner Wünsche und Präferenzen anregen.

## Fall 3: Depressiver Patient

- lehnt eine lebenswichtige Operation ab, für ihn sei jede Behandlung sinnlos, da er vom Leben nichts mehr zu erwarten habe

### Entscheidungsassistenz:

- psychiatrisch geschult
- wie sehr ist die Entscheidungsfähigkeit des Patienten durch die Depression beeinflusst
- therapeutische Hilfe beim Entscheidungsprozess anbieten

# Exkurs: Wahn

Nach Karl Jaspers (Psychiater und Philosoph) ist der Wahn an drei Kriterien zu erkennen:

- unvergleichliche subjektive Gewissheit
- Unkorrigierbarkeit (Unbeeinflussbarkeit durch Erfahrungen und zwingende Schlüsse)
- Unmöglichkeit des Inhalts

# F20: Schizophrenie

- Name irreführend und stigmatisierend: σχίζειν (abspalten) und φρήν (Seele)
- Häufige Erkrankung (1-3% der Bevölkerung)
- Multifaktorielle Ursachen (Cave: THC)
- Diagnostik: Psychiatrische Gespräche
- Therapie: Antipsychotika , EKT, Psychoedukation und psychosoziale Verfahren
- Prognose: Drittelregel
- Problem: DUP (Dauer der unbehandelten Psychose)
- 10-15% der Betroffenen suizidieren sich

## **F20: Schizophrenie**

Die wichtigsten psychopathologischen Phänomene sind Gedankenlautwerden, Gedankeneingebung oder Gedankenentzug, Gedankenausbreitung, Wahnwahrnehmung, Kontrollwahn, Beeinflussungswahn oder das Gefühl des Gemachten, Stimmen, die in der dritten Person den Patienten kommentieren oder über ihn sprechen, Denkstörungen und Negativsymptome.

## Fall 4: Schizophrener Patient

- lehnt eine lebenswichtige Operation ab, da er irrig davon ausgeht, nicht erkrankt zu sein (Tumor – ich werde Jesus zur Welt bringen)

### Entscheidungsassistenz:

- psychiatrisch geschult
- wie sehr ist die Entscheidungsfähigkeit des Patienten durch die Schizophrenie beeinflusst
- therapeutische Hilfe beim Entscheidungsprozess anbieten
- Anlasskrankheit behandeln, um Entscheidung zu ermöglichen

# Ziele

- zur Klärung beizutragen
- was ist der Wille des Betroffenen
- ist eine Ablehnung auf die Erkrankung zurückzuführen oder
- Ausdruck der persönlichen, erkrankungsunabhängigen Werthaltung des Patienten
- helfen, eine eigene Entscheidung zu treffen

# Ansatzpunkte

- Übersetzung relevanter Information in die Sprache des Patienten (Vereinfachung, Veranschaulichung, Aufteilung der Information in kleine Portionen)
- Alternative zu einer vorgeschlagenen Behandlung veranschaulichen
- Hilfe, Pro und Contra abzuwägen
- Zeit für die Entscheidung lassen
- Erläuterung gegenüber den Behandlern



# Beispiele in Deutschland

- Stichwort „betreuungsvermeidende Hilfen“
- Befähigung von Menschen mit geistiger Behinderung durch den Einsatz „leichter Sprache“ zu selbstbestimmten Entscheidungen zu gelangen
- Einsatz ausgebildeter Genesungsbegleiterinnen zur Unterstützung von akut psychisch kranken Patienten

# Beispiele in den USA

- Stichwort *educational remediation*
- Befähigung von Menschen mit Schizophrenie und (leichter) Demenz, einwilligungsfähig zu werden
- Stichwort *decision aids* (Talking Mats, Piktogramme)
- Kompensation einer eingeschränkten verbalen Ausdrucksfähigkeit
- Erleichterung einer gedankliche Orientierung und die Willensbildung

# Bedingungen

- Entscheidungsassistent muss das Vertrauen des Patienten genießen
- Assistent sollte mit dem Patienten möglichst vertraut sein
- positive affektive Beziehung
- möglichst konstant besetzt
- Erwünscht: Sachkenntnisse, Empathiefähigkeit und Geduld
- Problem: Zeitknappheit

# Vorzüge I

- Mehrheit der in ihrer Entscheidungsfähigkeit beeinträchtigten Patienten wünscht sich, an Behandlungsentscheidungen mitzuwirken
- Dient der „Effektivierung“ des Selbstbestimmungsrechts des Patienten
- Durchweg das mildere Mittel im Vergleich zur Ersetzung der Entscheidung durch einen Dritten
- kann zur Reduktion von Behandlungen gegen den natürlichen Willen des Patienten beitragen

# Vorzüge II

- Ermöglicht auch bei kognitiv beeinträchtigten Patienten eine gemeinsame Entscheidung über Behandlungsoptionen
- Mitwirkung bei Behandlungsentscheidungen stärkt die Selbstachtung
- Kann die Ermittlung und Dokumentation von Patientenpräferenzen für zukünftige medizinische Entscheidungssituationen, etwa auch im Rahmen einer Patientenverfügung, unterstützen

# Gefahren

- Keine Beurteilung nach dem Ergebnis, sondern nach dem *Prozess und den Rahmenbedingungen* der Entscheidungsfindung
- Entscheidungsassistenz darf nicht direktiv oder persuasiv auf eine inhaltlich „richtige“ Entscheidung abzielen.
- Keine Manipulation des Willens
- Kein Aufdrängen von Hilfe (z. B. durch Ängste)
- Keine Suggestion angenehmer Wünsche

# Ausblick

- Sollte in der Medizin überall verfügbar sein
- Bisher keine ausreichende Ausarbeitung des Konzepts
- Keine konkrete Handhabe für die Praxis
- Bessere Honorierung notwendig
- Sensibilisierung der Ärzteschaft notwendig (vor allem Psychiatrie, Kinder- und Jugendmedizin)
- Integration in die Ausbildung der Gesundheitsberufe.

# Fragen???





**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit**

