

SAR – Forum REHAB Basel
25. April 2013



Medizinischer Dienst
der Krankenversicherung
Baden-Württemberg

**Personbezogene Faktoren der ICF:
Ethische Aspekte**

Dr. med. Elisabeth Nüchtern

Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Baden-Württemberg

elisabeth.nuechtern@mdkbw.de

Gliederung



1. Einleitung, Definitionen, Grundfragen

2. Ist es ethisch vertretbar, eine Liste personbezogener Faktoren zu entwerfen?
3. Welche Anforderungen stellen sich aus ethischer Sicht
 - a) an die Erstellung und
 - b) an die Anwendung einer Liste personbezogener Faktoren?



Definitionen

(in Anlehnung an Maio G, 2012)

- Ethos:** „Ensemble wechselseitig anerkannter Verpflichtungen und Berechtigungen ... einer Interaktions- und Kommunikationsgemeinschaft“ (Gethmann 2011)
- Ethik:** Disziplin, die nach dem richtigen Handeln fragt - im Sinne von „sittlich gut“.
- Handlungsbeurteilung:** Sach- und Werturteile (deskriptiv / präskriptiv)
- Norm:** Konkreter Maßstab für bestimmte Situationen
- Werte:** Einer Norm zugrunde liegende explizite oder implizite ideelle Setzungen, die nicht der Empirie entstammen
- Prinzipien:** Den Normen übergeordnete Grundsätze
- Theorien:** Blick auf „das Ganze“, aus Sicht der geforderten Haltung (deontologische Ethik) oder mit Blick auf die Konsequenzen des Handelns (konsequenzialistische Ethik)



Normative
Theorien

Konsequentialistische
Theorien

PRINZIPIEN

NORM

NORM

NORM

NORM

NORM

NORM

Ethisches
Handeln

WERTE

WERTE

WERTE

WERTE

Grundfragen und Antworten

- einige Meilensteine -



- Platon:** Ist ethisches Handeln überhaupt erstrebenswert?
- Aristoteles:** „Gutes Leben“ als Mitte zwischen zu viel und zu wenig
- Kant:** Wie soll ich handeln? Kategorischer Imperativ
- Bentham:** Worauf zielt Handeln? „The greatest happiness principle“
- Max Weber:** Geht es um meine Überzeugung oder um die Folgen meines Handelns? „Gesinnungs- vs. Verantwortungsethik“
- Beauchamp und Childress:** Welche ethischen Prinzipien gelten generell in der Medizin?
„Non-maleficence – beneficence - autonomy - justice“
- Ärztliches Ethos:** Eid des Hippokrates – Genfer Deklaration - Berufsordnungen für Ärzte

Ethische Aspekte der vorgeschlagenen Liste personbezogener Faktoren



Die Frage „Ethisch oder unethisch?“ kann differenziert betrachtet werden und ist differenziert zu betrachten.

Ethisches Handeln in praktischer Sozialmedizin und Rehabilitation kann begründet werden

- aus einer Haltung, die bestimmten Werten verpflichtet ist,
- oder mit dem Blick auf die Folgen, die das Handeln nach sich zieht.

Bezüglich beider Blickrichtungen soll der vorgelegte Vorschlag einer Liste personbezogener Faktoren überprüft werden.



Gliederung

1. Einleitung, Definitionen, Grundfragen
- 2. Ist es ethisch vertretbar, eine Liste personbezogener Faktoren zu entwerfen?**
3. Welche Anforderungen stellen sich aus ethischer Sicht
 - a) an die Erstellung und
 - b) an die Anwendung einer Liste personbezogener Faktoren?

Eine Folgerung aus den definitivischen Vorbemerkungen...



Bei ethischen Beurteilungen ist zu unterscheiden zwischen
deskriptiver und normativer Ebene.

Die Liste personbezogener Faktoren stellt ein Hilfsmittel zur
Beschreibung von Einflussfaktoren dar. Sie hat keinen normativen
Charakter im Sinne einer moralischen Bewertung des einzelnen
Faktors.

Ein personbezogener Faktor kann sich in einer bestimmten
Situation positiv, in einer anderen negativ auswirken.

Gegenstand der Liste



Medizinischer Dienst
der Krankenversicherung
Baden-Württemberg

Die zur Diskussion gestellte Liste personbezogener Faktoren klassifiziert Einflussfaktoren auf Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit in einer bestimmten Situation.

Sie klassifiziert nicht Menschen.

Ausgangspunkt der Arbeitsgruppe ICF des Fachbereichs Praktische Sozialmedizin und Rehabilitation der DGSM



- Personbezogene Faktoren sind in der sozialmedizinischen Begutachtung wichtig.
Beispiel: Medizinische Vorsorge/Rehabilitation für Mütter/Väter
- Die WHO listete die personbezogenen Faktoren nicht – die ICF-Anwender erstellen deshalb je eigene Zusammenstellungen.
- Der Vorschlag einer einheitlichen Liste galt zunächst der Qualitätssicherung der sozialmedizinischen Begutachtung – im MDK, in der praktischen Sozialmedizin und in der Rehabilitation.
- Einmal erstellt, steht der Entwurf zur Diskussion und Weiterentwicklung für andere Anwender und Anlässe zur Verfügung.



Welchem Zweck dient die Liste?

- Werkzeug zur Beschreibung personbezogener Einflussfaktoren in einer bestimmten Situation auf Funktionsfähigkeit und Behinderung.
- Erleichterung und Verbesserung der Feststellung, welche Leistungen wegen einer Beeinträchtigung der Teilhabe angezeigt sind (Leistungsallokation); ebenso der Durchführung von Teilhabeleistungen.
- Verringerung der Gefahr, dass individuelle Faktoren nicht oder nicht angemessen berücksichtigt werden.
- Es ist keineswegs Zweck der vorgeschlagenen Liste, durch das Sammeln von „Gegenargumenten“ Leistungen zu verhindern!

Welchen Normen, Werten und Prinzipien ist der Listenentwurf verpflichtet?



Die hierarchisch geordnete Zusammenstellung personbezogener Einflussfaktoren auf Funktionsfähigkeit und Behinderung wird beispielsweise folgenden Verpflichtungen gerecht:

- Rechtlichen Vorgaben, persönliche Einflussfaktoren auf Gesundheitsprobleme und Behinderung zu beachten
- Professionellen Normen der Sozialmedizin: Zum biospsychosozialen Krankheitsmodell gehört die Beachtung auch des individuellen Lebenshintergrundes bei der Prüfung, welche Leistung angezeigt ist, wenn dies relevant ist.



Rechtliche Vorgaben, die individuelle Situation zu beachten – Beispiele im deutschen Sozialrecht

SGB I: § 33 Ausgestaltung von Rechten und Pflichten

(1) ... sind bei ihrer Ausgestaltung die persönlichen Verhältnisse des Berechtigten oder Verpflichteten, sein Bedarf und seine Leistungsfähigkeit... zu berücksichtigen...

SGB IX: § 9 Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten

(1) Bei der Entscheidung über die Leistungen und bei der Ausführung über die Leistungen zur Teilhabe ... wird auch auf die persönliche Lebenssituation, das Alter, das Geschlecht, die Familie sowie die religiösen und weltanschaulichen Bedürfnisse der Leistungsberechtigten Rücksicht genommen.

§ 10 Koordinierung der Leistungen

(1) (Die Rehabilitationsträger stellen) die nach dem individuellen Bedarf voraussichtlich erforderlichen Leistungen funktionsbezogen fest. Die Leistungen werden ... darauf ausgerichtet, den Leistungsberechtigten unter Berücksichtigung der Besonderheiten des Einzelfalls die ... umfassende Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ... zu ermöglichen.



Widerspricht die vorgeschlagene Liste personbezogener Faktoren wichtigen Normen, Werten, Grundsätzen?

Datenschutz?

Deutschland: § 35 SGB I Sozialgeheimnis: (1) Jeder hat Anspruch darauf, dass die ihn betreffenden Sozialdaten ... nicht unbefugt erhoben, verarbeitet oder genutzt werden...

§§ 67ff SGB X Schutz der Sozialdaten

Schweiz: Datenschutzgesetz des Bundes, 19.6.1992, seit 1993 in Kraft

Regeln der WHO für die Erstellung einer Klassifikation?

Regeln wissenschaftlicher Arbeit?

Einbeziehung Betroffener?

Welche Folgen hat die Erstellung des Vorschlags?



4 Grundsätze nach Beauchamp und Childress

Welche Folgen hat die Erstellung des Vorschlags?



- Schadet die Existenz der vorgeschlagenen Liste personbezogener Faktoren den Menschen, deren Situation mithilfe der ICF beschrieben wird?
- Was bringt die Existenz einer Liste personbezogener Faktoren an Positivem?
- Entspricht die Existenz einer Liste von PKF dem Respekt vor der Autonomie derjenigen, deren Situation mithilfe der ICF beschrieben wird?
- Trägt die Existenz einer Liste personbezogener Faktoren zu Gerechtigkeit bei?

Ist es ethisch vertretbar, eine Liste personbezogener Faktoren zu entwerfen?



Ja:

- Sie lässt personbezogene Faktoren Gestalt gewinnen und fördert dadurch deren Wahrnehmung und Berücksichtigung.
- Die Erfassung individueller Einflussfaktoren auf Funktionsfähigkeit bzw. Teilhabebeeinträchtigung ist sozialrechtlich geboten. Sie ist Voraussetzung für eine adäquate Leistungsallokation in der Rehabilitation. Eine Liste personbezogener Faktoren bietet eine Hilfestellung für die Beschreibung personbezogener Einflussfaktoren auf Funktionsfähigkeit und Behinderung.
- Sie widerspricht nicht dem Datenschutz.
- Die Erleichterung der Beschreibung personbezogener Faktoren durch deren geordnete Auflistung entspricht dem Interesse behinderter Menschen wie der Solidargemeinschaft an einer adäquaten, gerechten Leistungsallokation.

Gliederung



1. Einleitung, Definitionen, Grundfragen
2. Ist es ethisch vertretbar, eine Liste personbezogener Faktoren zu entwerfen?
3. **Welche Anforderungen stellen sich aus ethischer Sicht**
 - a) **an die Erstellung und**
 - b) **an die Anwendung einer Liste personbezogener Faktoren?**

Welche Anforderungen stellen sich an die *Erstellung* einer Liste personbezogener Faktoren?



- Als Klassifikationsvorschlag war die Liste umfassend und universell zu gestalten. Sie sollte alle grundsätzlich relevanten Faktoren umfassen.
- Die Liste sollte praktisch handhabbar sein.
- Die Items sollten eindeutig sein – vgl. WHO-Vorgaben.
- Der Listenentwurf sollte die finale Ausrichtung der ICF zum Ausdruck bringen.
- Die einzelnen Items sollten wertneutral und nicht diskriminierend formuliert sein.



Anforderungen an die Erstellung einer Liste personbezogener Faktoren

Inhaltliche Kriterien:

Die Items der Liste von PKF sollten, um ethischen Anforderungen zu entsprechen, möglichst

- umfassend,
- universell,
- wertneutral,
- handhabbar,
- relevant,
- eindeutig,
- final ausgerichtet
- nicht diskriminierend sein.

Verfahren:

Einbeziehung zahlreicher Berufsgruppen und von Patienten-/Selbsthilfeorganisationen



Welche Anforderungen stellen sich an die *Anwendung* einer Liste personbezogener Faktoren ? (1)

- Es wäre unethisch, Faktoren nicht zu erheben, die relevant sind für die Frage, welche Sozialleistungen angezeigt sind oder wie sie auszugestalten sind.
- Der Listenentwurf sollte von den Anwendern verantwortungsvoll eingesetzt werden.
- Bei der Anwendung einer Liste personbezogener Faktoren sind die jeweiligen rechtlichen Regelungen zu beachten, z.B. zum Datenschutz.
- Weitere Anforderungen betreffen das prozedurale Verfahren und die Interpretation der erhobenen Faktoren.
- Für die Anwendung der ICF insgesamt hat die WHO ethische Leitlinien formuliert (Anhang 6). Diese sollten auch bei der Nutzung einer Liste personbezogener Faktoren beachtet werden.



Welche Anforderungen stellen sich an die *Anwendung* einer Liste personbezogener Faktoren ? (2)

Der Listenentwurf sollte von den Anwendern verantwortungsvoll eingesetzt werden. Zu beachten ist insbesondere:

- Mit jeder Klassifizierung geht ein Informationsverlust einher.
- Unterscheidung zwischen PF und anderen Komponenten ist nötig. (Es gibt kein „Normalitätskonzept“ in der Komponente der PF.)
- Nur jeweils relevante Items sollten erhoben werden.
- Die Beschreibung als Einflussfaktor stellt eine (subjektive) Bewertung dar.
- Daher ist die Einschätzung der Betroffenen zentral.
- Die Beschreibung eines PF als Einflussfaktor gilt nur für den jeweiligen Zusammenhang – sie ist nicht darüber hinaus gültig.

Ethische Leitlinien der ICF (Anhang 6)

1 – 4: Respekt und Vertraulichkeit



1. Die ICF sollte so verwendet werden, dass das Individuum mit seinem ihm innewohnenden Wert geschätzt und seine Autonomie respektiert wird.
2. Die ICF sollte nie benützt werden, um einzelne Menschen zu etikettieren oder sie nur mittels einer oder mehrerer Kategorien von Behinderung zu identifizieren.
3. In klinischen Kontexten sollte die Verwendung der ICF immer in voller Kenntnis, mit der Einwilligung und Kooperation derjenigen Person erfolgen, deren Funktionsfähigkeit und Behinderung klassifiziert werden. ...
4. Die durch die ICF kodierten Informationen sollen als persönliche Informationen betrachtet und verbindlichen Regeln der Vertraulichkeit unterstellt werden, welche für die jeweilige Verwendung der Daten adäquat ist.



Ethische Leitlinien der ICF

5 – 7: Klinische Verwendung der ICF

5. Wenn immer möglich, sollte der Kliniker ... der betroffenen Person ... den Zweck der Verwendung der ICF erläutern und sie dazu ermuntern, Fragen zur Angemessenheit der Verwendung der ICF zur Erfassung der Funktionsfähigkeit einer Person zu stellen.
6. Wo immer möglich, sollte der betroffenen Person ... die Teilnahme am Prozess der Klassifizierung ermöglicht werden, insbesondere indem sie die Gelegenheit erhält, die Angemessenheit der Verwendung einer Kategorie und einer damit verbundenen Beurteilung zu bestätigen oder zu hinterfragen.
7. Weil ein klassifiziertes Defizit immer resultiert aus dem Zusammenspiel zwischen dem Gesundheitsproblem einer Person und dem materiellen und sozialen Kontext, in dem sie lebt, sollte die ICF ganzheitlich verwendet werden.

Ethische Leitlinien der ICF



8 – 11: Soziale Verwendung der ICF-Informationen

8. Wo immer möglich, sollte die ICF so weitgehend wie möglich dafür eingesetzt werden, dass unter Mitwirken der betroffenen Person ihre Wahl- und Steuerungsmöglichkeiten bezüglich ihres Lebens erhöht werden.
9. Die ICF-Informationen sollten für die Weiterentwicklung von Gesetzgebung und für politische Veränderungen eingesetzt werden, welche die Partizipation von Individuen erhöhen und unterstützen.
10. Die ICF und alle aus ihrer Verwendung abgeleiteten Informationen sollten nicht dazu benutzt werden, vorhandene Rechte oder anderweitige rechtmäßige Ansprüche zum Nutzen anderer Individuen oder Gruppen einzuschränken.
11. Individuen, welche durch die ICF ähnlich klassifiziert wurden, können sich dennoch in vielerlei Hinsicht voneinander unterscheiden. Gesetze und Regelungen, die sich auf die ICF beziehen, sollten keine größere Homogenität annehmen als beabsichtigt und deshalb sicherstellen, dass Menschen, deren Funktionsfähigkeit klassifiziert wird, als Individuen betrachtet werden.



Fazit (1)

- Die Autoren des Vorschlags einer Liste personbezogener Faktoren für den deutschen und schweizerischen Sprachraum waren sich der Wichtigkeit ethischer Gesichtspunkte bewusst.
- Die Erstellung einer Liste personbezogener Faktoren für die Berücksichtigung individueller Einflussfaktoren entspricht u.a. dem Anliegen, in der Rehabilitation relevante medizinische Sachverhalte individuell und so umfassend wie jeweils nötig zu beschreiben.
- Zweck der Anwendung einer Liste personbezogener Faktoren im Bereich Rehabilitation ist die adäquate Leistungsallokation. Ebenso wird die Kenntnis des persönlichen Lebenshintergrunds bei der Durchführung von Rehabilitationsleistungen benötigt.

Fazit (2)



- Der Vorschlag einer Liste personbezogener Faktoren wurde erstellt unter Reflexion ethischer Anforderungen an die Erstellung und Anwendung der Liste personbezogener Faktoren.
- Ein verantwortungsvoller Gebrauch der vorgeschlagenen Liste wird ausdrücklich gefordert. Unter Beachtung der ethischen Prämissen für die Anwendung der ICF kann die strukturierte Erfassung personbezogener Faktoren in der Rehabilitation die individuelle Ableitung von Interventionsbedarf, die Zielformulierung und die Auswahl der Interventionen erleichtern.
- Es handelt sich um einen Vorschlag – die Diskussion zur Weiterentwicklung ist im Gange und zu begrüßen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!