Mind the Risk?

Umgang mit Risikoinformationen in Gesundheitsfragen am Beispiel von genetischer Pränataldiagnostik

Ulrich Fink Dr. Pauline Mantell

Diözesanbeauftragte für Ethik im Gesundheitswesen

ERZBISTUM KÖLN

Seminarüberblick

- Einstieg: Stimmungsbilder zu Risikowissen und individueller Risikobereitschaft
- Risiko im medizinischen Kontext
- Impulsvortrag und Austausch zur Risikoperzeption in unterschiedlichen Krankheitsbildern (Laura Harzheim)
- Thema Risiko in der Ethikarbeit
- Pränataldiagnostik als Anwendungsbeispiel von Risikobestimmung (Faktencheck, Video, Gruppenarbeit)
- Abschluss

Umgang mit Risiko

Sie planen Ihren Urlaub nach Rom und möchten die Anreise unter dem kleinstmöglichen Risiko antreten. Welche Option stellt das geringste Risiko dar, unfallfrei am Reiseziel anzukommen? Anreise per…

A) Zug
B) Flugzeug
C) Auto

Umgang mit Risiko

Die Regenwahrscheinlichkeit für Köln liegt heute bei 40%. Welche der folgenden Aussagen ist korrekt?

A) Bei der vorhergesagten Wetterlage hat es an dem jeweiligen Ort in der Vergangenheit in vier von zehn Fällen geregnet.

B) 40 Prozent des heutigen Tages werden heute in Köln verregnet sein.

C) Die prognostizierte Niederschlagsmenge ist am heutigen Tag moderat (ca.15 Litern Regen pro Quadratmeter innerhalb eines Tages)

D) Keine der Antworten ist korrekt

Umgang mit Risiko

Sie erwägen verschiedene Optionen, um ihren Kontostand aufzubessern. Eine Möglichkeit ist es, Lotto zu spielen. Sie spekulieren auf den Hauptgewinn (6Richtige). Welche Fakten sollten Sie bei der Risikoabwägung einbeziehen?

A) Die Gewinnchance liegt bei etwa 1:140 Millionen
B) Die Wahrscheinlichkeit den Hauptpreis zu gewinnen beträgt 0,00000072 %
C) Das Risiko vom Blitz getroffen zu werden ist 176 mal so wahrscheinlich wie den Gewinn zu knacken
D) Alle der genannten Antworten sind korrekt

Alltagsentscheidungen im Hinblick auf Risiken

- Sie planen mit dem Rad zum Seminar „Risikowissen“ zu fahren.
- Nehmen Sie bei dieser Wetterprognose das Rad?
- Bei welchem Risiko würden Sie das Rad nehmen/ stehen lassen?

Umgang mit Risiko

- Risikowissen
- Risikowahrnehmung
- angewandtes Risikoverhalten

(Shapira et al., 2008)

Risiko und Wahrscheinlichkeiten im medizinischen Kontext

- Gesundheitsverhalten (Bsp. Ski als Risikosport)
- Prävention (Bsp. Früherkennung)
- Prädiktion (Bsp. Psychose)
- Prognose
- Behandlungsrisiken
- …

Vortrag von Laura Harzheim

„Risikowahrnehmung in der prädiktiven Medizin - Perzeptionen und Erfahrungen von PatientInnen & Gesundheitsprofessionellen in unterschiedlichen Krankheitsbildern“

Umgang mit Risiken in der Ethikarbeit

- Risiken als Aspekt in dem Intrumentarium „Köln-Nimweger-Leitfragen“ zur Ethischen Fallbesprechung
- Die „surprise-Frage“ in der palliaitven Versorgung
- Entscheidung zum Therapieziel im Rahmen „Behandlung im Voraus-Planen (BVP-ACP)“

Instrumentarium EFB

FAKTEN

1. Medizinische Dimension

1.1 Welche Diagnosen sind bekannt?
1.2 Welche Diagnose steht zurzeit im Vordergrund?
1.3 Wie sieht die aktuelle Behandlung aus?
1.4 Wie lautet die medizinische Indikationsstellung für die Behandlung?
1.5 Wie lautet das Therapieziel?
1.6 Welche alternativen Behandlungen (kurativ/palliativ) sind möglich?
1.7 Wie sieht die medizinische Prognose aus?
1.8 Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit, dass durch die Maßnahme das Therapieziel eintritt?
1.9 Wie sieht die Prognose aus, wenn von der Maßnahme abgesehen wird?

2. Pflegedimension

2.1 Wie ist die pflegerische Situation des Patienten?
2.2 Inwieweit ist der Patient in der Lage, sich selbst zu versorgen?
2.3 Bei welchen ATL braucht er Unterstützung?
2.4 Welche Fakten aus der Patientenbeobachtung und Pflegeplanung stehen im Vordergrund?
2.5 Gibt es besondere Pflegeprobleme bzw. sind sie zu erwarten?
2.6 Welche pflegerischen Maßnahmen sind indiziert?
2.7 Inwieweit haben diese Maßnahmen eine günstige Auswirkung auf den Verlauf?
2.8 Welche Vereinbarungen sind über Aufgabenverteilungen in der Pflege getroffen worden?

3. Lebensanschauliche und soziale Dimension

3.1 Welche Aussagen des Patienten gibt es zu Krankheitsdeutung, lebensbedrohlicher Krankheit, Sterben und Tod?

3.2 Welche Aussagen gibt es, dass die Situation und die Maßnahmen die Kräfte des Patienten übersteigen?

3.3 Was ist der Patient bereit, in Kauf zu nehmen?

3.4 Welche kulturellen Hintergründe sind bekannt?

3.5 Gehört der Patient einer Glaubensgemeinschaft an?

3.6 Hat er/sie ein Bedürfnis nach seelsorglicher Begleitung?

3.7 Welche religiösen, spirituellen oder persönlichen Überzeugungen sind im Hinblick auf die Entscheidung wichtig/relevant?

3.8 Welches soziale Umfeld hat der Patient? Wie gestaltet er sein soziales Leben?

3.9 Welche Auswirkungen haben die benannten Maßnahmen auf sein soziales Leben?

3.10 Welche Reaktionen aus seinem sozialen Umfeld sind dazu bekannt?

3.11 Inwieweit haben die benannten Maßnahmen eine günstige Auswirkung auf die persönliche Entfaltung und das soziale Leben des Patienten?

BEWERTUNG

aus Sicht der Pflegenden und Behandelnden auf die konkrete Person

5. Wohltun / Schaden vermeiden

5.1 Inwieweit dienen die Maßnahmen dem Wohl des Patienten:
- 5.1.1 Lebenserhalt,
- 5.1.2 körperliches Wohl (z.B. Bewegungsfreiheit, Schmerzfreiheit),
- 5.1.3 geistiges Wohl (z.B. Wachheit, geistige Anregung, Orientiertheit),
- 5.1.4 seelisches Wohl (z.B. Angstminderung, Lebensfreude),
- 5.1.5 spirituelles Wohl (z.B. Sinn erleben),
- 5.1.6 soziale Integration,
- 5.1.7 persönliche Entfaltung?

5.2 Inwiefern können die Maßnahmen dem Patienten schaden (Nebenwirkungen, Komplikationen, Risiken)?

5.3 Wie verhalten sich die positiven und negativen Effekte zueinander?

5.4 Ist die „medizinische Indikation“ auch als „ärztliche Indikation“ zu bewerten?

5.5 Soll die Maßnahme vorgeschlagen werden?

6. Autonomie des Patienten

6.1 Ist der Patient uneingeschränkt einwilligungsfähig?

(Wenn nein, bitte weiter mit den Fragen zur eingeschränkten Willensfähigkeit)

- 6.1.1 Ist der Patient über seine Situation und das Therapieziel mit seinen Chancen und Risiken der Wahrheit entsprechend in Kenntnis gesetzt?
- 6.1.2 Wie bewertet der Patient selbst die Höhe der Wahrscheinlichkeit, dass durch die Maßnahme das Therapieziel eintritt?
- 6.1.3. In welchen Situationen muss das Therapieziel neu überdacht und eventuell revidiert werden?
- 6.1.4 Welche Haltung vertritt der Patient gegenüber lebensverlängernder Intensivtherapie?

„Surprise-Frage“

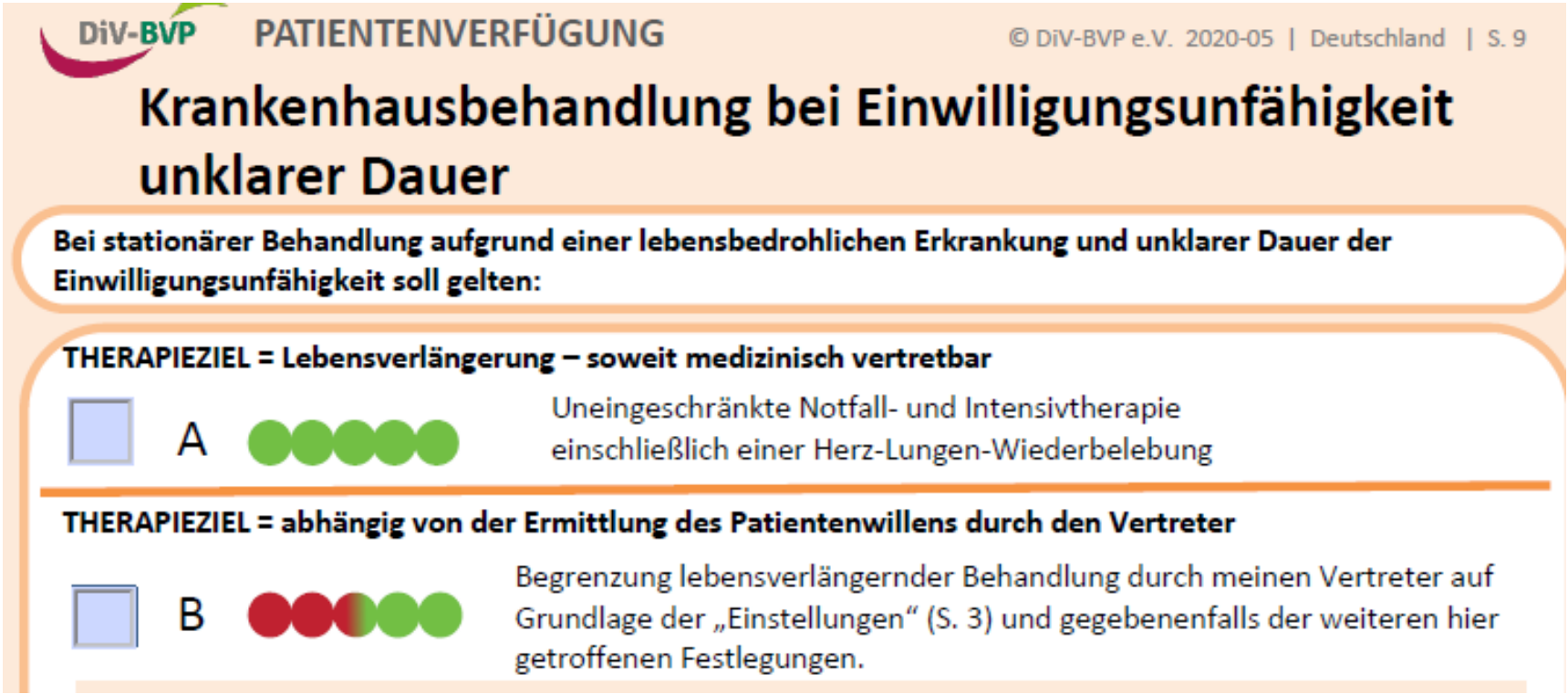
- Um die Prognoseabschätzung „realistischer“ erscheinen zu lassen, wird die Frage an das Team gestellt:
- „Würde Sie es überraschen, wenn der/die Patient:in innerhalb der nächsten sechs Monate verstirbt?“

Zu optimistisch!?

- **Überschätzung** des Überlebens von Patienten in der Sterbephase durch Ärzte um das **mehr als Fünffache.**
- Einschätzung der Lebenserwartung durch die Behandler durch die Überraschungsfrage: **Genauigkeit der Prognose von immerhin 75%** erreicht.

(*nach: Bausewein, C. 34. Deutscher Krebskongress vom 19.–22. Februar 2020 in Berlin; Plenar: Palliativ- und Supportivtherapie: Keynote Lecture: Problemfall Prognoseabschätzung)*

Therapieziel-Entscheidung gemäß Eintrittswahrscheinlichkeiten in BVP



DiV-BVP PATIENTENVERFÜGUNG © DiV-BVP e.V. 2020-05 | Deutschland | S. 9

Krankenhausbehandlung bei Einwilligungsunfähigkeit unklarer Dauer

Bei stationärer Behandlung aufgrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung und unklarer Dauer der Einwilligungsunfähigkeit soll gelten:

THERAPIEZIEL = Lebensverlängerung – soweit medizinisch vertretbar

☐ A ●●●●● Uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung

THERAPIEZIEL = abhängig von der Ermittlung des Patientenwillens durch den Vertreter

☐ B ●●●●● Begrenzung lebensverlängernder Behandlung durch meinen Vertreter auf Grundlage der „Einstellungen" (S. 3) und gegebenenfalls der weiteren hier getroffenen Festlegungen.

Auch wenn der Eintritt folgender Ereignisse oder Behandlungsergebnisse **mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit (nahe 100%)** zu erwarten ist, sollen lebensverlängernde Maßnahmen fortgesetzt / durchgeführt werden:

JA	Vertreter soll entscheiden	NEIN	NEIN, und ich verlange die Unterlassung / den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen sogar schon ab einer Eintrittswahrscheinlichkeit von:

Ereignisse / Behandlungsergebnisse:

☐	☐	☐	Bleibende schwerste körperliche Behinderung: Bettlägerigkeit, Inkontinenz und ständiger pflegerischer Hilfsbedarf	≥20% ≥40% ≥60% ≥80%
☐	☐	☐	Bleibende schwere kognitive Einschränkung: braucht fremde Hilfe um zurechtzukommen, vergisst Namen, zeitlich und örtlich desorientiert	≥20% ≥80%
☐	☐	☐	Monatelanger stationärer Verlauf (ggf. inklusive Rehabilitation) bis zur Wiedererlangung meines bisherigen Zustands	≥20% ≥80%
☐	☐	☐	Versterben an (Komplikationen) der aktuellen Erkrankung im Verlauf, ungeachtet aller weiteren ärztlichen Bemühungen	≥20% ≥80%
☐	☐	☐	_____ _____	≥20% ≥80%

Die Folge des dann voraussichtlich eintretenden Todes nehme ich in Kauf.

Risiko-Kommunikation- ethisch relevant

Risikozunahme

- **Relativ**
- 100 % Erhöhung der unerwünschten Nebenwirkung
- bei 7000 Patienten

- **Absolut**
- Erhöhung von 1 auf 2 Fälle
- je 7000 Patienten

- Kommunikation des absoluten Risiko erhöht die Risiko-Kompetenz von Patienten
- Stärkung der Autonomie
- Beispiele für Faktenboxen https://www.hardingcenter.de/de/transfer-und-nutzen/faktenboxen

Entscheidungsfindung im Umgang mit Risiken: eine ethische Perspektive

Möchte ich m(ein)
gesundheitliches Risiko kennen?

Krankheits- und Kontextspezifisch:

Verständlich aufbereitetes Angebot zur Risikoinformation

+

individuelle Risikobewertung

Partizipativer Entscheidungsprozess

Umgang mit Risiko: Pränataldiagnostik

- vorgeburtliche Untersuchungen, die Aussagen über bestimmte Krankheiten und Behinderungen des ungeborenen Kindes machen

  ➡ Molekulargenetische Bluttests / Nicht-invasive Pränataltests (NIPT)

- Kosten: zwischen €150 und €450, je nach Anbieter, Kostenübernahme bei Risikoschwangerschaft (in Deutschland seit 2022)
- Vorgeburtliche Erkennung von bestimmten Krankheiten und chromosomalen Veränderungen (Trisomie 21, 18 und 13)

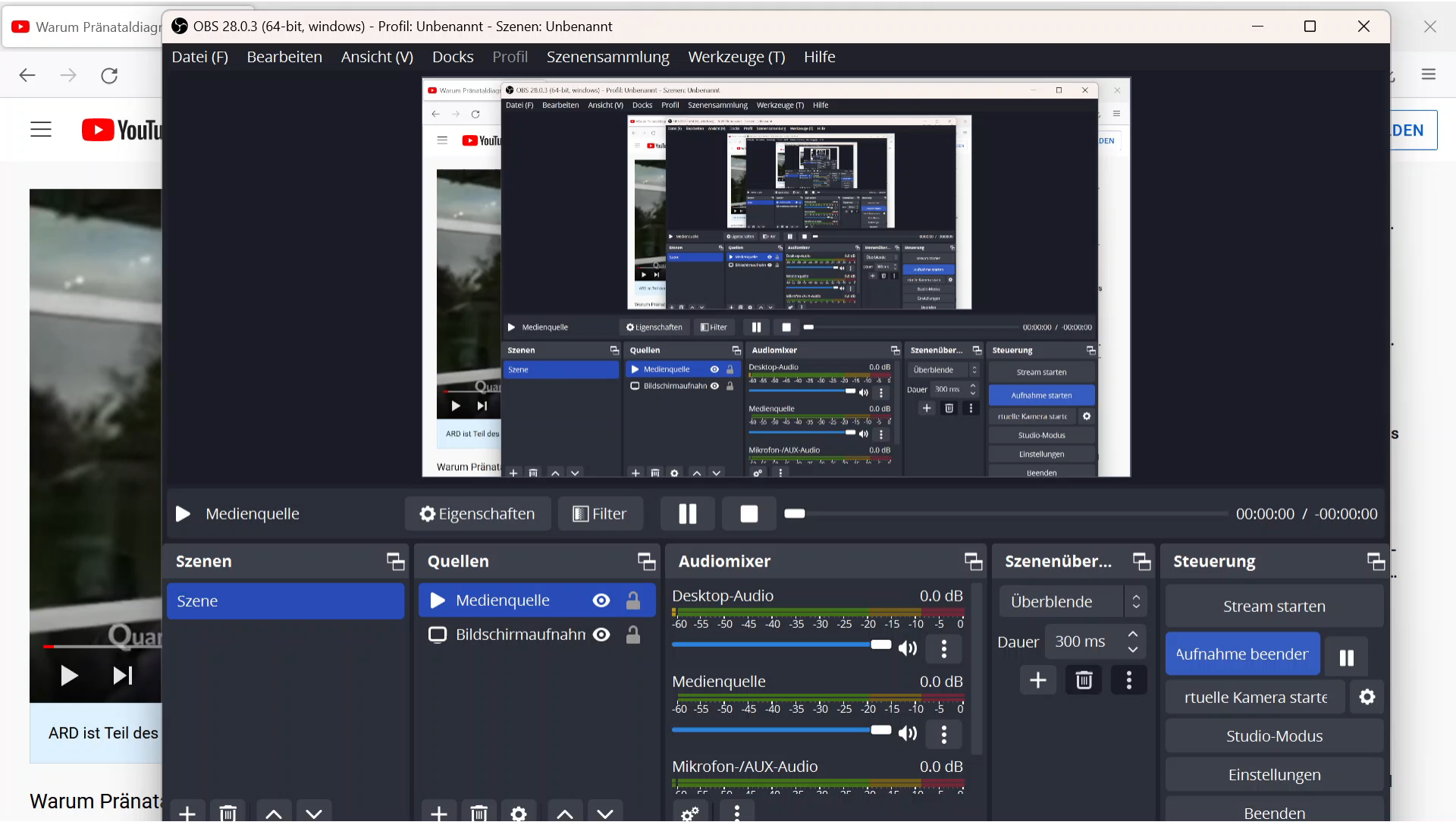
Umgang mit Risiko: Pränataldiagnostik

- Durch NIPT wird eine in Zahlen ausgedrückte Wahrscheinlichkeit für eine Störung (z.B. 1:250) ermittelt, die vorliegen kann, aber nicht muss.
- Werdende Mütter/Eltern sind künftig mit der Entscheidung konfrontiert, ob und welche Untersuchungen zur Risikobestimmung gewünscht sind.
- Es besteht ein Rechtsanspruch auf eine kostenfreie psychosoziale Beratung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen.

Umgang mit Risiko: Pränataldiagnostik

„Warum Pränataldiagnostik auch schaden kann“ Quarks/WDR

Umgang mit Risiko: Pränataldiagnostik



Gruppenarbeit
Umgang mit Risiko: Pränataldiagnostik

- Welche ethischen Fragen kommen Ihnen zum Thema Pränataldiagnostik in den Sinn? Welche Bedeutung spielt Risikowissen und Risikowahrnehmung?

Weiterführende Quellen

- https://www.hardingcenter.de
- https://www.bzga.de/suche/?tx_solr%5Bq%5D=pr%C3%A4nataldiagnostik
- Acp-d.org
- Kostenübernahme für pränatale Bluttests: Pro und Contra (aerzteblatt.de)
- Gigerenzer (2020) Risiko – Wie man die richtigen Entscheidungen trifft

Abschluss

- Welcher Gedanke im Umgang mir Risiko hat für Sie Bedeutung in Ihrem beruflichen Wirken?