PD Dr. med. Carola Seifart

<u>carola.seifart@staff.Uni-Marburg.de</u>

Ethikkommission

Baldingerstraße

35034 Marburg

Tel: 06421-5866156



Im Grenzbereich ärztlicher Aufklärung: Fehlende Handlungskonsequenzen und Risikoausmaß als Legitimation eines therapeutischen Vorbehalts?

Carola Seifart¹, Otfried Krumpholz² und Adam Strzelczyk ^{3,4}

¹ Philipps-Universität, Marburg, Fachbereich Humanmedizin, Ethikkommission, AG Klinische Ethik, ² Luisenthaler Str.2a, 61184 Karben, ³ Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main, Goethe-Universität, Frankfurt am Main, ⁴ Epilepsiezentrum Hessen, Philipps-Universität, Marburg

Einleitung

Es ist schon lange keine Frage mehr, dass Patienten angemessen aufgeklärt werden müssen. Aber in einer Zeit, in der sich das medizinisch Machbare sprunghaft entwickelt und die technischen und diagnostischen Möglichkeiten in manchen Fällen nur für Spezialisten verstehbar sind, ist es schwierig, einen Weg zwischen defensiver Mehr- oder Überaufklärung und angemessener, informierter Patientenaufklärung zu finden. Die Grenzen der Aufklärungspflicht sind nicht immer einfach bestimmbar. Weder aus einer juristischen, noch aus einer ethischen Perspektive ist beispielsweise immer klar, ob über alle Risiken aufgeklärt werden muss, oder ob es nicht möglicherweise die Patienten verwirren oder gar schaden kann, wenn sie "zu viel" wissen. Die zunehmende Entwicklung einer Aufklärungspolitik nach dem Motto "mehr Informationen sind immer besser", die dem Paradigma der Patientenautonomie zu folgen scheint, wird neuerdings hinterfragt.¹ Im Folgenden soll überlegt werden, ob es Kriterien im Grenzbereich einer Risikoaufklärung gibt, wie beispielsweise die Seltenheit eines Risikos, die die Einschränkung einer umfassenden Aufklärung generell legitimieren können. Diese Überlegungen nehmen eine empirische Untersuchung zum Ausgangspunkt, die exemplarisch versucht zu ergründen, wie Risikoaufklärung im klinischen Alltag in Grenzbereichen üblicherweise erfolgt und welche Kriterien für deren Umfang leitend sind.

¹Rosenbaum L. Perspective. The paternalism Preference – Choosing Unshared Desicison Making. New England Journal of Medicine. 373; 7: 589-592, 2015

Empirische Untersuchung

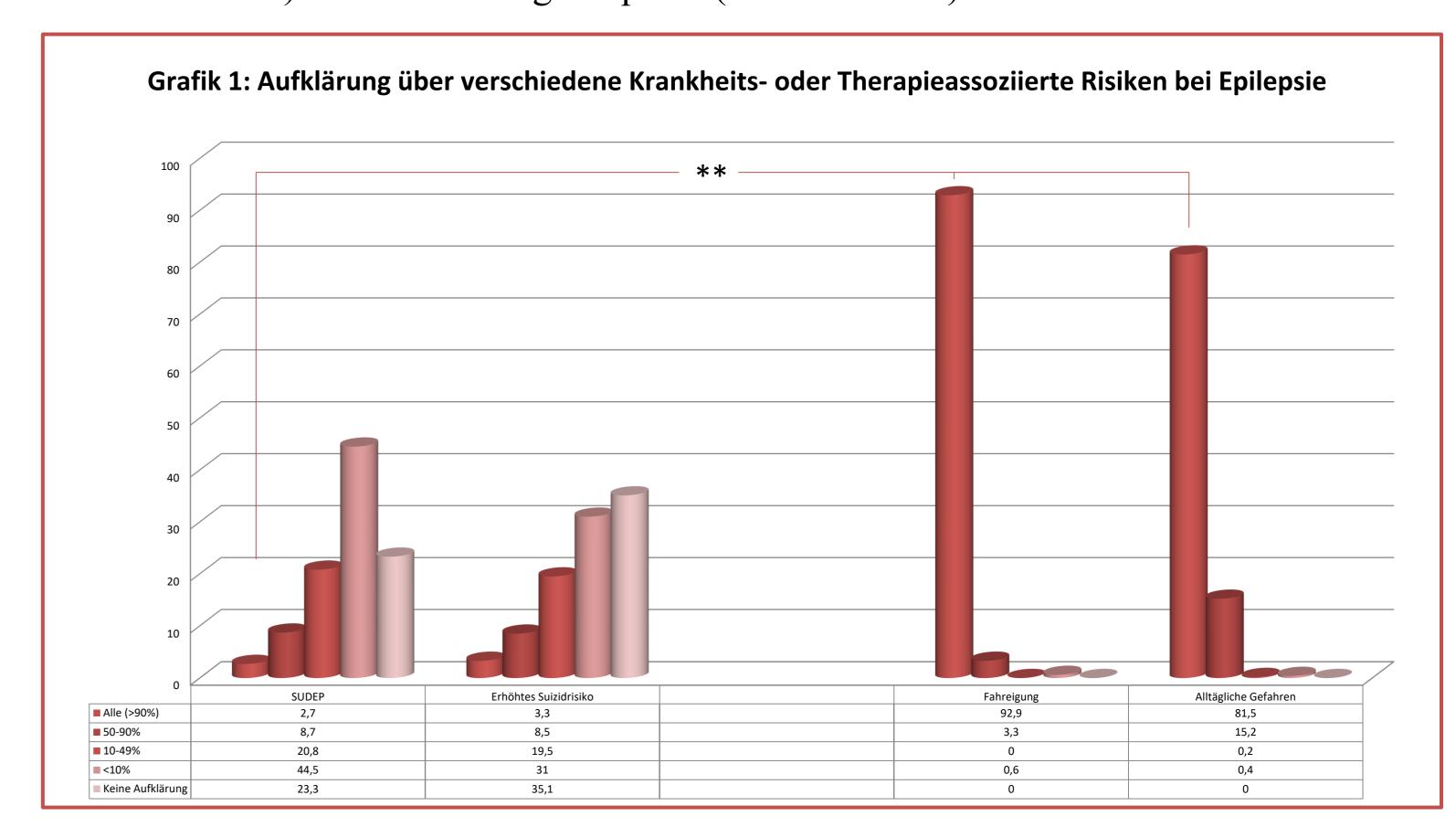
In einer Fragebogenstudie² wurden 519 Neurologen/innen und Neuropädiater/innen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz nach ihrem Risikoaufklärungsverhalten bei Epilepsiepatienten hinsichtlich a) des SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy), der der häufigsten krankheitsassoziierten Todesursache (Häufigkeit 0,1 bis 1:1000 Patientenjahre, in Hochrisikogruppen bis 1:100 Patientenjahre) b) Suizidalität als (seltener) Nebenwirkung neuer Antikonvulsiva (Risikoanstieg von 0,24-0,43%), c) (häufigen) Gefahrensituationen im Alltag (wie Baden, arbeiten in großer Höhe etc.) und d) (nahezu immer bestehender) eingeschränkter Fahreignung, befragt.

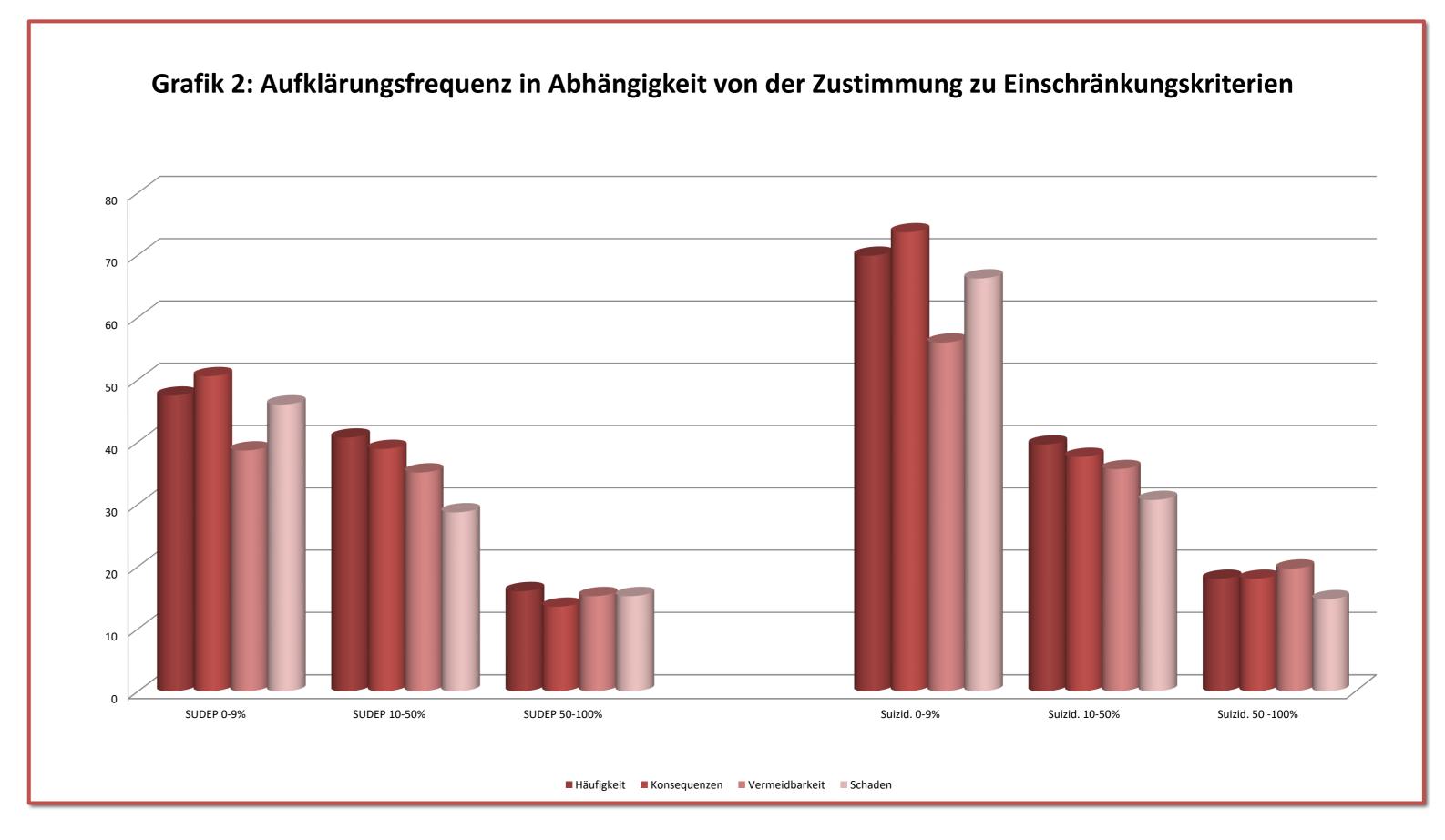
Darüber hinaus wurde die generelle Einstellung der Ärzte zur Aufklärung über Risiken der Erkrankung oder Therapie und gegebenenfalls die Relevanz von spezifischen Entscheidungskriterien für eine Aufklärung, wie beispielsweise die Höhe des Risikos, die Vermeidbarkeit oder Häufigkeit von Risiken oder fehlende Handlungskonsequenzen, erfragt.

Ergebnisse:

Der größte Anteil der Befragten (81,5-92,9%) klärte alle oder die meisten Patienten/innen (>90%) über die (häufigen) Risiken im Alltag sowie die (nahezu immer bestehende) eingeschränkte Fahreignung auf. Dies unterschied sich hoch signifikant vom Aufklärungsverhalten hinsichtlich Suizidalität als Nebenwirkung der Medikation (3,3%) und den SUDEP (2,7%). Dagegen gaben etwa zwei Drittel (67,8%) der befragten Neurologen und Neuropädiater an, keine oder nur einen geringen Teil (<10%) ihrer Patienten, bzw. deren Eltern, über das Risiko eines SUDEPs aufzuklären (siehe Grafik 1).

Die häufigste Begründung dafür war eine befürchtete Belastung des Patienten (68,1%), dass kein relevantes Risiko für den Patienten bestünde (38,6%) und eine schlechte Nutzen-Risiko-Korrelation (30,7%). Ob die Ärzte/innen über das Risiko für einen SUDEP aufklärten hing zudem signifikant davon ab, ob die Befragten davon ausgingen, es gäbe keine Handlungskonsequenzen (p=0,018, OR 1,78 (95%CI 1,10-2,87)) und von der grundsätzlichen Einstellung, dass es richtig sei, Patienten generell alle Risiken bekannt zu machen (p=0,005, OR 2,09 (95%CI 1,25-3,51)). Waren die Ärzte/innen der Meinung, die Patienten sollten nicht über alle Risiken aufgeklärt werden, gab es einen klaren Zusammenhang zwischen der Zustimmung zu einem Einschränkungskriterium (Seltenheit des Risikos, keine Handlungskonsequenzen, Größe des Schadens, Vermeidbarkeit) und Aufklärungsfrequenz (siehe Grafik 2).





juristisch gilt prinzipiell ein therapeutischer Vorbehalt nur bei drohenden ernsthaften

"Schäden" z.B. Eigengefährdung, und könnte daher allenfalls in begründeten

Einzelfällen angenommen werden.

Empirische Beobachtung	Normative Ebene
Feststellung: Klinische Routine: 67,8 % klären nicht oder nur in Einzelfällen	Feststellung: Patienten sollten über alle "relevanten Risiken" aufgeklärt werden, es sei
über SUDEP und Suizidalität als NW der Therapie auf	denn Ausnahmen (zB Notfall, therapeutischer Vorbehalt) treffen zu
De continue de la Calada Calada Calada Norte de Vancalatian	Donie de collection de la la la company de la collection
Begründung: Schlechte Schadens-Nutzen-Korrelation	Begründung: Sie sollen in die Lage versetzt werden, autonome Entscheidungen zu
	treffen, bzw. Ihr Leben zu gestalten (Respekt vor Autonomie)
Ergibt sich aus:	Praktischer Kontext:
a) zu kleinem Risiko, daraus folgt:	a) Risiko ist klein, aber verursacht großen Schaden und kann nicht als "wird nicht
- Patient muss das Risiko nicht kennen (wollen)	eintreten" angenommen werden. Der Patient muss wissen dürfen, dass er etwas
	nicht "will".
b) keinen "Handlungskonsequenzen":	b) Handlungskonsequenzen bestehen ggf. nicht hinsichtlich der Erkrankung,
- keine Präventivmaßnahmen	aber hinsichtlich der Lebensgestaltung
- keine Alternativen (Therapie)	- Medikamente müssen nicht eingenommen werden
Schlussfolgerung: "Unangemessene" Beunruhigung des Patienten = Ausnahme vom	Schlussfolgerung: Nur der Patient kann entscheiden, über welche Risiken er informiert
Aufklärungsgebot i.S. eines therapeutischen Vorbehalts	werden möchte (Problem: Recht auf Nichtwissen und Aufklärungsparadox). Auch