

Zufallsbefunde im Rahmen der Behandlung

Perfood

Tammo Jung , Theodor Kramer , Roman Schierholt , Youran Wang, Emelie Schmied



TECHNIKETHIK

Dozent: Dr.-Ing. Christian Herzog

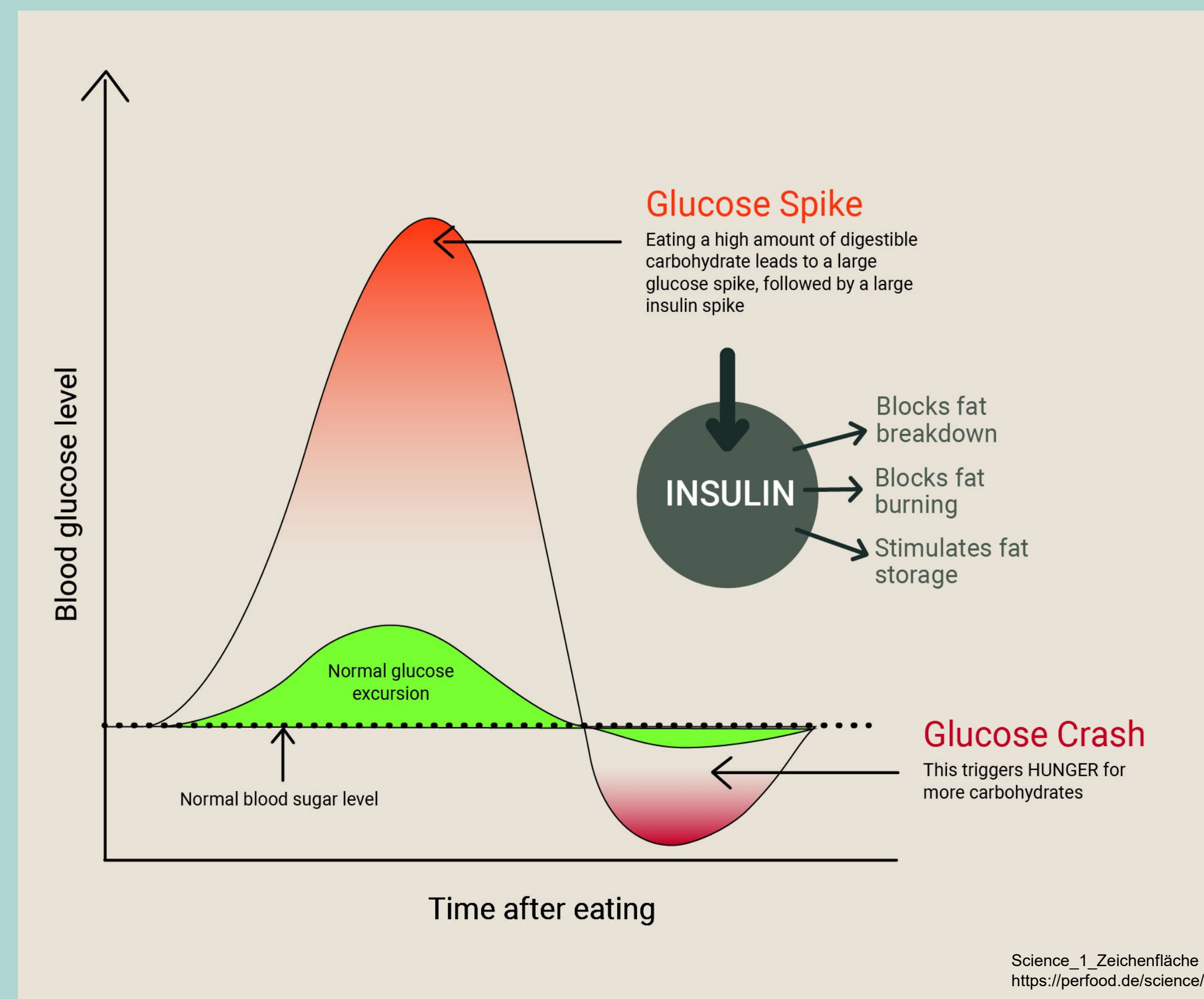
Betreute studentische Arbeit

Einleitung

- aktuell Prinzip der informierten Einwilligung in der Medizin
- damit diese als valide angesehen werden kann, müssen alle relevanten Informationen übermittelt werden und der Patient muss in der Lage sein eine autonome Entscheidung zu treffen
- Während der Testphase kann es zu Zufallsbefunden kommen, welche durch die Daten aus der Behandlung auf mögliche Krankheiten (z. B. Diabetes) hinweisen können
- aktuelle Umsetzung mittels einer Abfrage mit Auswahlmöglichkeit: ja, ich möchte informiert werden oder nein, ich möchte nicht informiert werden [5]

Projektansatz

Sollen Patienten gefragt werden, ob sie über mögliche Zufallsbefunde informiert werden möchten? Wenn ja, wie informiert man die Patienten am besten über positive aber auch negative Folgen einer Zustimmung am besten. Oder ist es vertretbar, dem Patienten keine Wahl zu lassen und ihn immer zu informieren?



Argumente

Patienten fragen und Entscheidung immer respektieren	Informierung weitere Person	Patienten trotz Widerspruch informieren	Patienten nicht fragen und immer standardmäßig informieren
<p>Pro</p> <ul style="list-style-type: none"> •Autonomie des Patienten wahren [1] •Autonomie gilt als sehr hohes gesellschaftliches Gut •Durch respektieren der Entscheidung entsteht gesellschaftliches Vertrauen in Perfood [3, S.4] •Vertrauensmissbrauch führt zu Misstrust in die App, was zu einem Einstellen der Nutzung führt -> Behandlungsziele können nicht erfüllt werden [7] •Wiederholter Vertrauensbruch führt auch zu gesellschaftlichem Disstrust 	<p>Pro</p> <ul style="list-style-type: none"> nichtmedizinische Personen •kennen Patienten besser um auf seine Bedürfnisse der Aufklärungen zu gehen •wirken positiv auf Behandlungswillen des Patienten <p>Medizinisches Personal</p> <ul style="list-style-type: none"> •Beruflich mit Thematik beschäftigt •können schneller handeln, bzw. dem Patienten weiterführende Behandlungen empfehlen •bei vertrauensvoller Beziehung zwischen Arzt und Patient bessere Behandlungschance [3] 	<p>Pro</p> <ul style="list-style-type: none"> •Entscheidung möglicherweise nicht autonom da keine informierte Einwilligung sichergestellt werden kann •Patienten mittels schwachen Paternalismus vor Krankheiten und deren Folgen schützen [6, S.8] •Bei hohem Risiko für bleibende Schäden sollte aufgrund des starken Paternalismus in Betracht gezogen werden den Patientenwillen aktiv zu übergehen •Nach konsequentialistischem Ansatz ist es gerechtfertigt, um das Wohlbefinden der Patienten sicherzustellen 	<p>Pro</p> <ul style="list-style-type: none"> •Stellt sicher, dass alle Patienten über mögliche neu entdeckte Krankheiten Bescheid wissen und bestmöglich behandelt werden können •Kann Vertrauensbrüche verhindern, da die Patienten wissen was sie zu erwarten haben •Vertrauen ist wichtig für eine Erfolgreiche Behandlung [7] •Man nimmt dem Patienten Verantwortung und Belastung der Entscheidung ab •Patienten besitzen möglicherweise auch nicht die Fähigkeit den gesamten Umfang nachvollziehen zu können
<p>Contra</p> <ul style="list-style-type: none"> •Kann vorkommen dass Patienten möglicherweise aufgrund von Ablehnung der Information an unerkannten Krankheiten sterben oder schwerwiegende Folgen haben •Muss sicherstellen dass alle Patienten eine möglichst informierte Einwilligung treffen, um sich auf den freien Willen der Menschen berufen zu können •Mögliche erzwungenes Informieren führt dazu, dass weniger Menschen die App nutzen •Ebenso können die Patienten mittels der bereitgestellten Informationsmaterialien eine Entscheidungsrichtung gelenkt werden (Nudging) •Information des Patienten bei einer fehlerhaften Zufallsdiagnose kann zu einem Nocebo-Effekt führen 	<p>Contra</p> <p>Nichtmedizinische Personen</p> <ul style="list-style-type: none"> •N. med. Personen sehen bestimmte medizinische Sachverhalte falsch, wie bei dem Blutdruckmedikament Statin [9] •wohlgemeinte Absicht Patient vor Nachrichten zu schützen, gegen Patientenwillen[8, S.49] <p>Medizinisches Personal</p> <ul style="list-style-type: none"> •vermutlich beim ersten Gespräch die Information für den Patienten kaum unterschiedlich zum Telefonanruf •Ärztemangel sorgt für Knappheit an Zeit 	<p>Contra</p> <ul style="list-style-type: none"> •Lässt dabei außer Acht das Patienten, die widersprechen mit so einer Nachricht vielleicht nicht umgehen können •Patienten haben sich aktiv dagegen entschieden -> Missachtet die Autonomie •Informierte Entscheidung kann nicht sichergestellt werden aber auch nicht widerlegt werden 	<p>Contra</p> <ul style="list-style-type: none"> •Übergeht die Autonomie der Patienten •Verweigert Patienten, die nicht informiert werden wollen, Zugang zu der Behandlung •Möglicherweise rechtliche Probleme

Das Start-Up: Perfood

- Perfood, Startup in Lübeck, entwickelt digitale Gesundheitsanwendungen auf Basis der Ernährung.
- Aktuell 2 Apps im Portfolio: MillionFriends (kommerzielle Anwendung für Privatpersonen) und sinCephalea (welche als Medizinprodukt/Migränebehandlung von den Krankenkassen übernommen wird)
- Behandlung basiert auf Glucose Schwankungen im Blut, die durch unterschiedliche Lebensmittel unterschiedlich stark hervorgerufen werden
- Testphase soll feststellen, welche Lebensmittel besonders große Schwankungen im Blutzuckerspiegel hervorrufen (mittels einer 2-wöchigen kontinuierlichen Blutzuckermessung)[2]
- Dadurch lässt sich eine personalisierte Ernährung mit niedriger Blutzuckerschwankung für jeden einzelnen Patienten erstellen
- sinCephalea macht sich dieses Vorgehen zunutze, um die Symptome von Migränekpatienten zu lindern [4, S.14]

Zusammenfassung

Es ist wichtig, dem Patienten die Möglichkeit zu geben, eine informierte Entscheidung zu treffen, um die Autonomie zu gewähren. Mindestens genauso wichtig ist es aber auch dafür zu sorgen, dass der Patient diese Entscheidung auf einer neutralen und umfangreichen Basis an Informationen trifft. Dies könnte über ein Aufklärungsgespräch mit einem Arzt sichergestellt werden. Ebenfalls ist es eine Überlegung wert, dem Patienten die Möglichkeit zu geben stattdessen einen Arzt seiner Wahl informieren zu lassen, um so mögliche Nocebo-Effekte zu minimieren.

Literatur und Quellen

1. Independent High-Level Expert Group on Artificial Intelligence Set Up by the European Commission. (2019). *Ethics Guidelines for Trustworthy AI* <https://ec.europa.eu/artificial-content/cn-ai-alliance-content/1.html>.
2. Website Perfood. Zuletzt am 19.12.2022 besucht.
3. Martin Slaby, Dieter Urban (2002). *Vertrauen und Risikoakzeptanz: zur Relevanz von Vertrauen bei der Bewertung neuer Technologien* Social Science Open Access Repository, 11.01.2023. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:shs-dok-12300>.
4. Schöder et al., 20.02.2022. *A Digital Health Application Allowing a Personalized Low-Glycemic Nutrition for the Prophylaxis of Migraine: Proof-of-Concept Data from a Retrospective Cohort Study*, Zuletzt am 25.01.2023 <https://www.medrxiv.org/content/2022.02.19.22270402v1.full.pdf>.
5. MillionFishes (App-Anwendung).
6. Martin Hoffmann, Reinold Schmuckler (November 2011) *Die ethische Problematik der Zufallsbefunde in populationsbasierten MRT-Studien*, 13.01.2023. https://www.uni-muenster.de/imperia/md/content/ethik-normenbewertung/interim/publikationen/schmuckler22_b Hoffmann.schmuckler_zufallsbefunde.pdf.
7. Lisa Diller (2014, 27. Juli). *How important is it to trust my doctor?*, Guardian, 13.01.2023. <https://www.theguardian.com/uk/2014/jul/27/how-important-is-it-to-trust-my-doctor>.
8. Richard Schaefer (2021) *Wie ethisch sollten Ärzte bei der Mitteilung schwerwiegender Diagnosen sein?*, 13.01.2023. <https://www.researchgate.net/publication/349218226>.
9. Anthony Matthews, Emily Herrell, Antonio Gasparini, Tjeerd Van Staa, Ben Goldacre, Liam Smyth & Krishan Bhaskaran (2016). *Impact of stain related media coverage on use of statins: interrupted time series analysis with UK primary care data*. *bmj*, 13.01.2023.
10. Chris Hinnen, Grietke Pook, Nykja Holwerda, Mirjam Sprangers, Robert Sanderman, Mariët Hagedoorn (2014 Jul-Aug) *Lower levels of trust in one's physician is associated with more distress over time in more anxiously attached individuals with cancer*. National library of medicine. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25717171/>.