

«Wir benötigen eine Balance zwischen Gesundheitsförderung und Selbstbestimmung.»

Interview mit **Barbara Prainsack**

Von Valerie Zaslowski, Think Tank W.I.R.E.



Die Medizin der Zukunft setzt auf personalisierte Gesundheit und will so den Veranlagungen und Besonderheiten der individuellen PatientInnen gerecht werden. Die Grundlage hierfür bietet die Genforschung, aber auch die immer lückenlosere Auswertung von digital erhobenen Alltagsdaten. Im Interview führt die auf Medizin und Ethik spezialisierte Politikwissenschaftlerin Barbara Prainsack aus, weshalb diese Personalisierung keine Gefahr für die Solidarität im öffentlichen Gesundheitswesen darstellen muss. Ungewiss sei aber, ob sich wirklich alle PatientInnen noch eine menschliche Begleitung der maschinellen Personalisierung leisten können.

Frau Professor Prainsack, personalisierte Medizin ist in aller Munde. Doch was ist wirklich neu an diesem Konzept? Die klassische LandärztIn hat doch auch bereits individuelle Eigenschaften ihrer PatientInnen berücksichtigt.

Das ist richtig, doch die Evidenz, die zur Personalisierung herangezogen wird, hat sich verändert: Die klassische LandärztIn wusste aus persönlichen Gesprächen mit ihren PatientInnen, wer welches Medikament nicht gut verträgt. Dieses Wissen wurde auch bei Diagnose- und Therapieentscheidungen miteinbezogen. Allerdings wurde solches personalisiertes Wissen damals – im Unterschied zu heute – nicht mit anderen Daten verknüpft. Mit dem Tod der ÄrztIn verschwand dann oft auch das Wissen. Heute sind die Informationen stark datenbasiert – und können damit gespeichert und weitergegeben werden. Molekulare Marker, Informationen aus Gesundheitsakten, Familiengeschichten oder Daten über Lebensstil und Umgebung werden zur Personalisierung von Diagnose, Therapie und auch Prävention herangezogen.

Die Ursprünge der modernen personalisierten Medizin sind in der Genforschung zu suchen. Oft wird auch von individueller Medizin gesprochen – wie unterscheiden sich die Begrifflichkeiten?

Der Begriff der personalisierten Medizin ist in Europa im Fahrwasser des internationalen Humangenomprojekts populär geworden. Dieses wurde von den 1990er Jahren bis Anfang der 2000er Jahre durchgeführt – mit dem Ziel, das menschliche Genom vollständig zu beschreiben und zu analysieren. Nach Abschluss dieses Projektes, in welches grosse Summen an öffentlichen und privaten Fördermitteln geflossen waren, gab es erheblichen Druck, mit dem neu gewonnenen Wissen konkreten PatientInnen zu helfen. Genetische Marker von Gruppen von Menschen sollten für die Prognose von Medikamentenwirksamkeit herangezogen werden, was auch Pharmakogenetik genannt wird. Bisher hat diese Forschung vor allem in der Onkologie Niederschlag gefunden.

Um was für «Gruppen von Menschen» handelt es sich hierbei?

Als Stellvertreter wurden ethnische – oder wie man in den USA sagen würde: «racial» – Kategorien herangezogen. So wurde in den USA 2004 beispielsweise ein Herzmedikament für AfroamerikanerInnen zugelassen. Nicht jedes Individuum, das sich dieser Gruppe zuordnete, wurde einzeln getestet, um zu sehen, welche Medikamente aufgrund der Marker wirkten. Vielmehr wurden Gruppenkriterien herangezogen. Diese Medizin wurde «race-based medicine» genannt – also eine Medizin, die auf ethnische Gruppen zugeschnitten ist. Kein Wunder, dass sich viele ForscherInnen mit dem Begriff der personalisierten Medizin wohler gefühlt haben.

Im Vereinigten Königreich spricht man eher von stratifizierter Medizin. Weshalb?

Mit diesem Begriff wollte man sich ursprünglich von dem hyperbolischen Begriff der Präzisionsmedizin abgrenzen, der in den USA stark verbreitet ist und von dem viele sagen, dass er falsche Erwartungen weckt. Wer den Begriff der stratifizierten Medizin verwendet, möchte betonen, dass es zumindest in der Routinemedizin meist nicht um individuelle Lösungen

geht. Vielmehr geht es darum, Menschen anhand ihres familiären Risikos, ihres Alters, Lebensstils oder auch aufgrund der molekularen Eigenschaften ihres Tumors in unterschiedliche Gruppen einzuteilen. Diese Gruppen bekommen dann eine spezifische Vorsorge, Diagnose oder eine bestimmte Therapie. Auch die stratifizierte Medizin gibt es nicht erst seit vorgestern. So lange es Medizin gibt, hat man etwa nach Geschlecht und Alter stratifiziert. Selbst die LandärztIn hat keine «one-size-fits-all»-Medizin betrieben.

Heute werden Medizin und Gesundheit oft synonym verwendet, es wird folglich von personalisierter Gesundheit gesprochen. Ist das stimmig?

Das kommt daher, dass wir unsere Aufmerksamkeit stärker auf Prävention richten. Mit Prävention können nicht nur Menschenleben gerettet, sondern auch Kosten im Gesundheitswesen gesenkt werden. Insbesondere in Bezug auf eine datenintensivere Überwachungsmedizin werden die Grenzen zwischen Gesundheit und Krankheit immer fließender. Mit Überwachungsmedizin meine ich übrigens nicht Big Brother, sondern eine Medizin, mit welcher der Lebensstil von Menschen und ihre Bewegungsprofile nicht nur bei akuten Problemen, sondern eben auch in gesunden Zeiten beobachtet werden. Es geht also bei personalisierter Gesundheit nicht nur darum, Krankheiten, die bereits ausgebrochen sind, zu therapieren, sondern auch um Prävention.

Über welche Sensoren soll diese präventive Beobachtung des gesunden Menschen erfolgen? Über selbständig angebrachte FitBits – oder breitenwirksam über Kameras und Temperaturmesser im öffentlichen Raum oder im Büro?

Das hängt davon ab, wo ein Mensch lebt und an welchen Programmen er teilnimmt. In manchen Ländern geben private Gesundheitsversicherungen jenen KundInnen Ermässigungen, die bereit sind, die Anzahl ihrer täglichen Schritte oder ihren Schlaf von «smarten» Telefonen oder Uhren aufzeichnen zu lassen. VisionärInnen der personalisierten Gesundheit denken aber auch an kleinste Sensoren, die im Körperinneren beispielsweise Blutwerte überwachen.

Streicht personalisierte Gesundheit eher Unterschiede oder Gemeinsamkeiten von PatientInnen heraus?

Eher Unterschiede: Wenn beispielsweise zwei Menschen mit Bauchschmerzen zur ÄrztIn gehen, wird eine 20-jährige Frau anders behandelt als ein 70-jähriger Mann. Bei ersterer könnte es sich um Symptome in Zusammenhang mit einer Schwangerschaft handeln. Das ist mit Stratifizierung gemeint, obschon sehr allgemeinen und nach breiten Kriterien. Die Stratifizierung ist mit der Zeit feinkörniger geworden.

In westlichen Gesellschaften sollen Kategorien wie Geschlecht, Herkunft oder Hautfarbe im Alltag immer weniger eine Rolle spielen – bei der Stellensuche oder der Beurteilung durch Justiz und Behörden. In der personalisierten Gesundheit aber werden solche Kategorien hochrelevant. Ist das sinnvoll?

Das ist doch ein prinzipieller Unterschied! Auf dem Arbeitsmarkt versucht man zurecht, diese Kategorien unsichtbar zu machen, weil sie mit der Arbeitsleistung in keinem funktionellen Zusammenhang stehen. MuslimInnen, ChristInnen oder JüdInnen haben keine andere Arbeitsleistung, weil sie Frauen oder Männer sind, weil sie dem Islam, dem Christen- oder Judentum angehören. Die Kategorien, die in der personalisierten Medizin verwendet werden, haben hingegen einen bewiesenen oder zumindest vermuteten funktionellen Zusammenhang. Diskriminierung muss natürlich auch in der Medizin immer sachlich gerechtfertigt sein.

Inwiefern?

Niemand würde sagen, es handle sich um eine unzulässige Geschlechterdiskriminierung, weil nur Frauen für die Brustkrebsfrüherkennung eingeladen werden. Natürlich können auch Männer Brustkrebs bekommen, aber beim Screening geht es um Hauptrisikogruppen. Das Gleiche gilt für bestimmte familiäre Häufungen.

Wie zum Beispiel im Falle der Schauspielerin Angelina Jolie, deren Familie eine pathogene Genvariante weitervererbt, welche die Wahrscheinlichkeit erhöht, an Brust- und Eierstockkrebs zu erkranken?

Angelina Jolie ist das klassische Beispiel, ja. Es sind aber nicht nur einzelne Familien, die von spezifischen Krankheitsrisiken betroffen sind, sondern eben auch ganze Bevölkerungsgruppen, sofern unter den gemeinsamen Vorfahren bestimmte Merkmale gehäuft vorkommen. Angehörige dieser Gruppen können dann häufiger Vorsorgeuntersuchungen unterzogen werden, um allfällige Krankheiten frühzeitig zu erkennen. Die präventive Testung auf Beta-Thalassämie auf Zypern (Anm. d. Red.: eine angeborene, chronische Erkrankung des roten Blutfarbstoffs, die zur Blutarmut führt) ist ein Beispiel dafür; diese Krankheit kommt unter den Inselbewohnern besonders häufig vor.

Solche kollektiven Zuschreibungen können aber auch problematisch und von Vorurteilen geprägt sein.

Zuschreibungen von ethnischen Eigenschaften können natürlich auch rassistisch motiviert sein, doch es gibt in der Medizin viele Kontexte, wo dies nicht der Fall ist. Zuschreibungen dürfen auf keinen Fall sozial verstanden werden: Es gibt kein Gen, das uns zu schwarzen, weissen, baskischen oder isländischen Menschen macht. In der personalisierten Medizin hingegen geht es um genetische Proximität, um genetische Nähebeziehungen. Je mehr gemeinsame Vorfahren man teilt, desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, bestimmte Merkmale zu haben, die unter diesen Vorfahren häufig waren. Das kann die Augenfarbe sein oder aber leider auch ein Krankheitsrisiko.

Inwieweit können solche Erkenntnisse die Autonomie des Einzelnen einschränken – etwa das Recht auf Nichtwissen? Muss sich untersuchen lassen, wer zur Risikogruppe gehört?

Das ist eine rechtliche und ethische Frage, welche die meisten Rechtsordnungen – und die meisten EthikerInnen – mit Nein beantworten. Natürlich gibt es ein Recht auf Nichtwissen; man kann diagnostische, aber auch prädiktive Tests verweigern, wenn man etwas lieber nicht wissen möchte. Debatten über die richtige Antwort auf diese Frage gibt es allerdings dort, wo es um Wissen geht, das Leben retten könnte – das der betroffenen Person oder das Leben anderer.

Auf die präventive Untersuchung folgt die personalisierte Behandlung. Werden wirklich alle PatientInnen in den Genuss innovativ-personalisierter Therapien kommen? Das wird teuer.

Das ist tatsächlich ein Problem. Wir können heute viel mehr diagnostizieren als früher, und diese Tests sind natürlich teuer, manchmal müssen sie privat bezahlt werden. Insbesondere die Analyse der Testergebnisse kostet Geld. Wenn wir nicht aufpassen, dann gehen wir einer Zukunft entgegen, in der nur den reichsten Menschen die gesamte Palette von High Tech, High Touch und damit individuelle Begleitung in jeder Lebensphase zur Verfügung steht. Mit High Touch ist jener Teil der Medizin gemeint, der viel Zeit und Kontakt von und durch Menschen erfordert. Vermögende Menschen können von Geburt an medizinisch-personalisiert begleitet werden; ihre Genom-Profile werden erfasst, Bluttests durchgeführt und unterschiedliche Analysen ihrer Profile erarbeitet. Bei diesem einen Prozent werden dann Probleme erkannt, bevor sie sich ernsthaft manifestieren.

Und die restlichen 99 Prozent?

Für diese wird zumindest ausserhalb des Akutbereichs vieles digitaler und automatisierter, weil es billiger ist. In den USA oder China sehen wir heute bereits, dass immer mehr mit digitalen Instrumenten analysiert und diagnostiziert wird. Diagnoseempfehlungen werden mithilfe von Algorithmen durch TherapieassistentInnen online abgegeben und von ÄrztInnen lediglich noch abgesegnet. Hier könnte man auch von Low Touch sprechen. Dabei handelt es sich um eine Vision, die ich dezidiert nicht teile.

Wird der Zugang zu bestimmten Gesundheitsleistungen in Zukunft auch an die individuelle Bereitschaft geknüpft sein, bestimmte Technologien zu nutzen und seine Daten preiszugeben? Wenn ja, wie können wir hier einer möglichen Diskriminierung vorbeugen?

Bis zu einem gewissen Grad gibt es diese sozio-ökonomische Diskriminierung heute schon: Gewisse Dienstleistungen bleiben einem verwehrt, weil man beispielsweise kein Handy oder keinen E-Mail-Account hat. Davon betroffen sind vor allem ältere Menschen. Diese Diskriminierung wird wohl weiter zunehmen – und wir müssen ihr entgegenwirken.

Wie soll das passieren?

Es ist vor allem wichtig, dass Menschen mit einem medizinischen Problem auch in Zukunft niederschweligen Zugang zu Menschen haben – und nicht mit einem Bot oder einem Symptom-Tracker abgespeist werden. Zumindes wenn sie sich den Zugang zu Menschen wünschen, muss dieser garantiert werden. Manche wollen diesen persönlichen Kontakt gar nicht und telefonieren sogar lieber mit einem Bot, wenn ihr Problem nicht akut ist. Betreuung ist selbstredend teuer. Aber meine Forderung ist: Sprechende Medizin muss ausgebaut, nicht abgebaut werden. Auch sollte sie höher bewertet und damit besser abgegolten werden. Allerdings muss nicht jedes PatientInnengespräch von einer ÄrztIn durchgeführt werden.

Wie soll personalisierte Gesundheit breitenwirksam finanziert werden?

Wir müssen dort einsparen, wo es Überdiagnose, Übertherapie und Überbehandlung gibt. Auch am Lebensende gibt es viel einzusparen. Und verstehen Sie mich hier bitte nicht falsch: Ich meine damit nicht, dass wir Menschen ab einem gewissen Alter sterben lassen sollten, wie es leider immer wieder vorgeschlagen wird. Wenn wir aber bedenken, dass viele Menschen zuhause sterben möchten, ihre letzten Tage, Wochen und manchmal sogar Monate dennoch im Krankenhaus verbringen, dann könnten hier wahrscheinlich Kosten gesenkt werden, ohne jemandem zu schaden. Es braucht am Lebensabend bessere und personalisiertere Betreuung. Man muss frei entscheiden können, wie man seine letzte Zeit verbringen möchte.

Wird das nicht doch kostenintensiv – gerade angesichts der demografischen Entwicklung?

Wenn Menschen immer älter werden, müssen wir das Gesundheitsbudget aufstocken. Dass dies möglich ist, sehen wir in der Corona-Krise: Plötzlich kann Geld aufgetrieben werden, während davor vieles als unfinanzierbar galt. Vor der Coronakrise war die schwarze Null beinahe ein moralischer Fetisch – wer heute behauptet, dass ein gutes Gesundheitswesen bald nicht mehr zu bezahlen sei, macht eine politische Aussage, keine ökonomische.

Was bedeutet personalisierte Medizin für die Solidarität im Gesundheits- und Versicherungswesen?

Zumindes bedeutet sie kein Ende der Solidarität. Wieso sollte sie auch?

Weil für verschiedene Bevölkerungsgruppen verschiedene Risiken und Behandlungsansätze existieren? Weisse Frauen könnten zu Beispiel weniger selbstverständlich bereit sind, Vorsorgeuntersuchungen zu bezahlen, die ausschliesslich asiatischen Männern zu Gute kommen?

Mit derselben Logik könnte man sagen, dass Menschen, die gesunde Kinder haben, weniger selbstverständlich bereit sind, Medikamente für krebskranke Kinder zu bezahlen – und so ist es glücklicherweise ja nicht.

Oder weil das Risiko kalkulierbarer wird?

Der Punkt ist: Im öffentlichen Gesundheitswesen wusste man ja immer schon, dass Menschen unterschiedlich hohe Kosten verursachen. Und trotzdem zahlen Menschen nicht entsprechend ihrer Risiken in das System ein, sondern nach ihrem Einkommen oder wie in der Schweiz mit einer festen Kopfprämie je Prämienregion. Im Gegenzug bekommt man die nötige Versorgung. Das heisst: Hier werden Unterschiede im Risiko bewusst bei Seite gelassen – im Gegensatz zum privaten Gesundheitssektor, wo Menschen mit höheren Risiken von bestimmten Leistungen ausgeschlossen sind oder höhere Beiträge bezahlen. An diesem Grundprinzip ändert die personalisierte Medizin nichts.

Die Solidargemeinschaft sollte Ihrer Meinung nach also für die personalisierte Behandlung der PatientIn einstehen?

Wenn man weiterhin ein öffentliches Gesundheitswesen haben möchte, dann ja. Es gibt keinen Grund zu sagen, dass Menschen, die einen Tumor mit diesen oder jenen molekularen Eigenschaften haben, mehr zahlen müssen als jene, die einen Tumor mit wieder anderen molekularen Eigenschaften haben. Menschen haben nun einmal unterschiedliche Risiken.

Die eigene Gesundheit beziehungsweise Krankheit kann durch personalisierte Medizin allerdings besser kontrolliert werden – wird diese Kontrolle auch zur Pflicht?

Es ist wünschenswert, dass Menschen gesundheitsbewusst leben und Verantwortung für ihre Gesundheit übernehmen. Aber wir würden grossen Schaden anrichten, wenn wir den Menschen bei jeder Schokoladentorte und bei jedem Glas Wein Angst machten, weil dadurch ihr Risiko steigt, an Übergewicht oder Krebs zu erkranken. Wir benötigen eine Balance zwischen Gesundheitsförderung und Selbstbestimmung. Auf jeden Fall dürfen wir niemanden zur Prävention zwingen, das wäre nicht menschenwürdig.



Barbara Prainsack ist Professorin am Institut für Politikwissenschaft der Universität Wien sowie am Department of Global Health & Social Medicine des King's College, London. Sie befasst sich mit der Analyse regulatorischer, sozialer und ethischer Dimensionen der Biomedizin und der Biowissenschaften. Sie ist Mitglied der österreichischen Bioethikkommission, der European Group on Ethics in Science and New Technologies und Autorin der 2017 erschienenen Monografie *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?*, erschienen bei New York University Press. An der Universität Wien leitet Barbara Prainsack eine Forschungsgruppe für Zeitgenössische Solidaritätsstudien und die interfakultäre Forschungsplattform «Governance of Digital Practices». Prainsack ist Vorstandsmitglied der Österreichischen Plattform für Personalisierte Medizin (ÖPPM).