

Personalisierte Gesundheit: wenig bekanntes Konzept mit offenen Solidaritätsfragen

Erkenntnisse aus einer qualitativen Befragung von BürgerInnen und ExpertInnen

Würden SchweizerInnen wissen wollen, wie hoch ihr Risiko ist, in 10 Jahren an einer gewissen Krebsform zu erkranken? Oder einen Schlaganfall zu erleiden? Sollten wir Erkrankten massgeschneiderte, auf ihre individuelle biomedizinische Situation angepasste aber teure Behandlungen im Rahmen der Grundversicherung ermöglichen, auch wenn dadurch alle mehr zahlen müssten? Und was müsste die Bevölkerung wissen, um diese Entscheidungen für ihr eigenes und das Wohl der Gesellschaft beantworten zu können? Die GIM Suisse hat sich im Rahmen einer von der Sanitas Stiftung beauftragten qualitativen Studie auf die Suche nach Antworten gemacht.

Überraschung, Neugier und Abwehr – warum BürgerInnen emotional auf Anwendungen personalisierter Gesundheit reagieren

Die grosse Mehrheit der befragten BürgerInnen kann mit dem Begriff «personalisierte Gesundheit» nichts oder nur sehr wenig anfangen. Auf Nachfrage wird damit häufig primär eine ganzheitliche Behandlung oder auch personalisierte Krankenkassenprämien assoziiert.

Die Konfrontation mit der Analyse genomischer Daten für Präventions- oder Behandlungszwecke führt oft zu Überraschung und zu teils starken emotionalen (Abwehr-) Reaktionen. Für die BürgerInnen sind Anwendungen der Personalisierten Medizin wie genombasierte Therapien einzelner Krebsarten noch sehr neu, kaum bekannt und erscheinen unerprobt. Aus ExpertInnensicht ist das verständlich, da sich personalisierte medikamentöse Behandlungen auf bisher wenige Anwendungsgebiete mit einzelnen Erfolgsgeschichten beschränkt. Es stellt sich die Frage, was im Bereich der personalisierten Medizin überhaupt als Erfolg gewertet wird, welche Parameter hier betrachtet werden sollten.

Starke Abwehr evozieren z.B. Gentests, die das Risiko von schweren Krankheiten offenlegen, also Szenarien, die u.a. starke Gefühle von Kontrollverlust und Fremdbestimmung hervorrufen: «Und falls er (der Test) positiv ist, in Angst leben oder mein Leben umkrepeln?». Diese Befürchtung der BürgerInnen ist aus Sicht einiger befragter ExpertInnen durchaus nachvollziehbar, die betonen, dass Genomdaten besonders sensible Daten seien, die dementsprechend gesondert behandelt werden müssen. Andere ExpertInnen, vor allem solche aus der Medizin und Grundlagenforschung, betonen, dass genomische Daten letztlich einfach eine Erweiterung bereits genutzter Gesundheitsdaten seien: «Genetik wird als etwas besonders Sensitives angesehen, obwohl ein Bild vom Rücken oder Gesicht realitätsnäher ist. Da kann man ja viel mehr gesundheitsrelevante Information herausziehen als aus der Genetik. Aber das ist noch nicht angekommen bei den Leuten». Einig sind sich aber alle ExpertInnen darin, dass alle mit Genomdaten verbundenen präventiven oder kurativen Massnahmen mit besonderer Aufklärung und Beratung der PatientInnen einhergehen müssen.

Chancen und Risiken sind noch wenig greifbar

Die konkreten Chancen und Risiken personalisierter Gesundheit sind für die Befragten schwer einzuschätzen: «Das Problem ist, dass die meisten Bürgerinnen und Bürger, aber auch Mediziner, kein tiefes Verständnis davon haben, was die Risiken und was die Gefahren sind, und wie gross die tatsächlich sind».

Die qualitative Studie zeigt, dass Menschen offen sind, sich mit dem Thema zu beschäftigen. Wir konnten über ein zweistufiges Forschungsdesign beobachten, wie die befragten Personen verschiedene Phasen durchlaufen, bis sie auch die gesamtgesellschaftlichen Konsequenzen in den Diskurs und in ihre Entscheidungen einfließen lassen konnten. Nach der ersten Phase der Konfrontation mit dem Thema, bei der es häufig zu Überraschungen und teils starken emotionalen Abwehrreaktionen kommt, kommt es zum Abwägen der Vor- und Nachteile. Individuelle Ängste und Unsicherheiten sind in dieser Phase sehr präsent. Erst wenn die Person mit der Umsetzung und den damit zusammenhängenden Implikationen für den Einzelnen und die Gesellschaft konfrontiert wird, wird der Konflikt und das Dilemma der Solidarität für die Person sichtbar. Dies führt oft zu einem Umdenken in Richtung Solidarität, denn für die Mehrheit der Befragten ist klar, dass wir Hilfe gegenüber Erkrankten nicht verweigern dürfen: «Es müssen sich alle daran beteiligen, und die Kosten müssen von allen getragen werden.»

Punkto Umsetzung wird es plötzlich kompliziert: Bezüglich Kosten und Daten wird das Dilemma besonders sichtbar

Beim Thema Kosten sind sich viele der befragten BürgerInnen und ExpertInnen einig: Personalisierte Medizin führt nicht generell zu höheren Kosten, wenn langfristig gedacht wird. Auf der Hand liegt aber, dass vorgängig personalisierte Medikamente für sehr spezialisierte Krankheitsbilder «exorbitant teuer» sein werden und es bislang noch keine zufriedenstellende Lösung für die Preissetzung und die Kostenübernahme gibt.

Auch die Frage, wie wir als Gesellschaft mit dem hohen Bedarf an personenbezogenen medizinischen Daten einerseits und den Befürchtungen bzgl. der Datensicherheit umgehen, kann nicht abschliessend geklärt werden. Während einige Personen aus der Bevölkerung vorschlagen, dass die Offenlegung von personenbezogenen medizinischen Daten und Teilnahme an Präventionsmassnahmen incentiviert werden könnte, wird dies viel häufiger von ExpertInnen abgelehnt. Ihre Befürchtungen rund um das Thema Solidarität ist diesbezüglich facettenreicher als das der BürgerInnen: «Also die freie Entscheidung für ungesunde Verhaltensweisen, die darf man nicht unterschätzen, was die Selbstbestimmung, Autonomie und Lebensfreude oder Freiheit betrifft. Ich glaube, das sind die höchsten Werte überhaupt in unserer Gesellschaft und unserer Zeit.»

Es braucht also letztlich einen weiterführenden interdisziplinären Austausch, in dem diese Themen und Lösungsansätze diskutiert werden können. Dabei sollten sich alle, nicht nur PolitikerInnen, als Teil des Ganzen und wichtigem Bestandteil des noch jungen Diskurses verstehen: «Ich glaube, man (die verschiedenen Stakeholder) spricht einfach zu wenig

miteinander und versteht sich zu wenig gut. Jeder müsste über seinen Tellerrand hinausschauen und der Frage nachgehen, wie wir gemeinsam ans Ziel kommen.» Wobei zusätzlich wohl auch eine gesellschaftliche Debatte zur Einordnung und Abwägung verschiedener Ziele erforderlich ist (etwa Gesundheit, Solidarität, Wohlstand und Selbstbestimmung).

Studiendesign

Um ExpertInnenmeinungen und auch die Sicht von Vertreterinnen und Vertretern aus der Bevölkerung einbeziehen zu können, wurden im Dezember 2020 und Januar 2021 insgesamt 7 ExpertInnen aus unterschiedlichen Fachrichtungen und 16 Personen aus der deutschsprachigen Schweiz interviewt.

Die Bevölkerung wurde zunächst individuell im Rahmen einer digitalen Vorbereitungsaufgabe via App zum Thema befragt und diese Erkenntnisse anschliessend in Dyaden (Video-Call mit je zwei Teilnehmenden und einer Moderatorin, 90 Minuten) vertieft. Um unterschiedliche Meinungen beleuchten zu können, wurde das Sample zu gleichen Teilen aus den vier GIM Zukunfts-Wertetypen zusammengesetzt (denen eine für die Schweiz validierte, auf Einstellungen basierende Segmentierung zugrunde liegt). Die Wertetypen zeigen jeweils Unterschiede in ihrem Zugang zum Thema personalisierte Gesundheit, diese sind hier aus Platzgründen nicht dezidiert aufgeführt.

Die ExpertInnen wurden mittels Video-Call oder per Telefon in einem Interview befragt:

- Prof. Dr. Michael Baudis, Institut für Molekulare Biologie, UZH
- Prof. Dr. Sabina Gallati, Medizinisch-genetische Analytik, FAMH
- Prof. Dr. Milo Puhan, Professor für Epidemiologie und Public Health, UZH
- Prof. Dr. Dirk Helbing, Computational Social Science, ETH
- Dr. Tobias Eichinger, Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte, UZH
- Barbara Schmid-Federer, Die Mitte (ehemals CVP), Präsidentin SRK Kt. ZH, Stiftungsratsmitglied Pro Mente Sana
- Remo Christen, Director Market Access & Health Care Affairs, Roche Pharma (Schweiz) AG

Bei Fragen zu Inhalt und Vorgehen der qualitativen Studie

Marieke Wünsche, Senior Research Manager, GIM Suisse
Telefon +41 (0)44 283 18 11; m.wuensche@g-i-m.ch