



Matthias Maring (dir.)

## Fallstudie zur Ethik in Wissenschaft, Wirtschaft, Technik und Gesellschaft

KIT Scientific Publishing

---

# Personalisierte Medizin und Gesundheitskarte

Bernhard Irrgang

---

Publisher: KIT Scientific Publishing

Place of publication: Karlsruhe

Year of publication: 2011

Published on OpenEdition Books: 31 mai 2017

Series: KIT Scientific Publishing

Electronic EAN: 9782821881587



<http://books.openedition.org>

### Electronic reference

IRRGANG, Bernhard. *Personalisierte Medizin und Gesundheitskarte* In.: *Fallstudie zur Ethik in Wissenschaft, Wirtschaft, Technik und Gesellschaft* [Online]. Karlsruhe: KIT Scientific Publishing, 2011 (Erstellungsdatum: 08 septembre 2023). Online verfügbar: <<http://books.openedition.org/ksp/3615>>. ISBN: 9782821881587.

---

# Personalisierte Medizin und Gesundheitskarte

Bernhard Irrgang

Etwa ein Dutzend Forscher brachte 1984/85 die Idee vor, das Genom des Menschen komplett zu entziffern. Heute (2010) kann man die DNA eines Menschen für 20 Millionen USD sauber genug entziffern, um aus den Daten Nutzen zu ziehen. Unter dem Schlagwort 1.000-USD-Genom wurde das Versprechen populär, eine Analyse der gesamten sequenzierenden DNA von Einzelpersonen erschwinglich zu machen. Der Preis müsste so niedrig sein, dass es vielen Menschen die Sache wert erscheint, einmal im Leben eine persönliche Sequenzierung ihres kompletten Genoms vornehmen zu lassen, sodass man die Daten auf einer Diskette gespeichert zum Arzt mitnehmen kann. Bis es soweit sein wird, muss die Entwicklung der Technologie weiter gewaltig vorangetrieben werden (Church 2006, 30–33). Neue DNA-Sequenzierer arbeiten um ein Vielfaches schneller als die Geräte der ersten Generation. Am 6. Februar 2007 erhielt der 78jährige James Watson eine erste Fassung seines eigenen Genoms. Watsons Genomanalyse hat noch 200.000 USD gekostet, der Großteil der Sequenzierung konnte in zwei Monaten bewältigt werden. Mit den neuen Maschinen werden fast alle interessanten Vorhaben der Sequenzierung bezahlbar (Cohen 2007, 39f.). Nach dem Humangenomprojekt wird die personalisierte Medizin vorangetrieben (Cohen 2007, 42f.). 2013 soll eine persönliche Genomanalyse weniger als 1.000 USD kosten. Aber ist schnell und billig auch gut und aussagekräftig? Die Aussagefähigkeit des Erbgutes eines einzelnen Menschen und ihre Genomkartierung scheint Grenzen zu haben (Singer/Szentpetery 2009, 34–37).

## 1. Genchip und Gesundheitskarte im Dienst der medizinischen Dokumentation

Mit Hilfe der neuen Methodik der Microarrays könnte das Humangenomprojekt in das Projekt „Humangenom placed on chip“, in den Genchip, verwandelt werden. Voraussetzung für eine wirklich prädiktive Medizin wären bessere Zuordnungsmöglichkeiten des Genotyps zum Phänotyp. Genetisches Profil, Krankheit und Krankheitsvorbeugung müssten überzeugender korreliert werden können. Ein Genchip mit genetisch bedingten Erkrankungsrisiken wäre wohl der Anfang. Zu Grunde liegt dem Modell der prädiktiven Medizin ein relativ starker, genetischer Determinismus, der insbesondere auf monogene Erbkrankheiten zutrifft, bei anderen allerdings Schwierigkeiten bereitet. Die Suche nach bestimmten krankheitsrelevanten Genen ist noch nicht sonderlich erfolgreich. Medizin im Zeitalter der Kommunikationstechnologien hat die elektronische Krankenakte möglich gemacht (derzeit Einzelfäl-

le zur Erprobung). Eine erste Art Genchip wurde im Jahr 2003 probeweise eingeführt. Alle medizinischen Informationen über einen Patienten liegen auf Datenbanken, auf die ein bestimmter Personenkreis nach einem definierten Modus zugreifen kann. Die Krankenakten galten bislang als Eigentum des behandelnden Arztes (bzw. der Klinik). Sie können zentral gelagert, auf einem USB-Stick deponiert oder auf der persönlichen Chipkarte von jedem mit sich getragen werden. Der Zugang muss allerdings vom Patienten kontrolliert werden können, abgesehen von einigen Notfalldaten, wenn das medizinethische Ideal der Patientenautonomie (Irrgang 1995), das sich in den letzten 40 Jahren immer mehr durchgesetzt hat, nicht unter der Hand abgeschafft werden soll. Medizinportale im Internet, Online-Selbsthilfegruppen, Internetcafés und Internetanonymität können hierbei Hilfestellungen leisten. Dies könnte allerdings zu einer Veränderung des Arzt-Patienten-Verhältnisses führen, die ebenfalls nicht unproblematisch ist. Der Arzt ist nicht mehr der Führer des Patienten, sondern könnte dessen Ausführungsgehilfe werden (Grätzel von Grätz 2004, 1–5).

Die Einführung der elektronischen Gesundheitskarte ist nur der Anfang einer Entwicklung. In einem ersten Schritt werden auf der elektronischen Gesundheitskarte nur wenige Pflichtanwendungen realisiert. Darüber hinaus wird sie den bisherigen Auslandskrankenschein ablösen und auch die papierbasierten ärztlichen Verordnungen in Form eines elektronischen Rezeptes ersetzen. Als langfristiges Ziel werden elektronische Krankenakten postuliert. Der Erfolg des Wechsels von der papiergebundenen Dokumentation zur digitalen hängt wesentlich davon ab, ob es gelingt, eine entsprechende Sicherheitsinfrastruktur aufzubauen. Dazu gehört auch eine breite Akzeptanz bei den Nutzern (Niederlag u.a. 2005, 19).

## **2. Medizinische Dokumentation, Gesundheitskarte und die Neuformulierung der Patientenrolle**

Eine elektronische Dokumentation medizinischer Befunde ist ethisch und rechtlich nicht unproblematisch. Medizindaten sind erhellend für unsere Vergangenheit, aber auch nicht ungefährlich für unsere Zukunft. Sie betreffen in vielfacher Art und Weise unsere Privatheit. So können Suizidversuche nicht nur bei der Bewerbung um ein politisches Amt dann von Bedeutung werden, wenn sie in der Presse veröffentlicht werden (Garfinkel 2000, 125). Daher liegt die Privatheit medizinisch bislang in der Verantwortlichkeit des Hausarztes (Garfinkel 2000, 138). Jeder hat ein Recht auf sein eigenes Selbst, seine eigene Vergangenheit und seine eigene Zukunft. Die Versprechen vernetzter Patienteninformationen liegen darin, dass besser und leichter behandelt werden kann, wenn alle Diagnosen der Vergangenheit zur Verfügung ste-

hen. Aber es gibt auch ungünstige Diagnosen, die niemand gerne an andere weiter gibt (Garfinkel 2000, 158).

Das Vertrauensverhältnis von Arzt und Patient wird sehr geschätzt. Dabei ist freie Arztwahl ein wichtiger Bestandteil. Durch das Internet wird ein langfristiger Trend zu mehr Eigenverantwortung beim Patienten zu verzeichnen sein (Grätzel von Grätz 2004, 33–42). Es entsteht ein neuer Patiententypus, der weniger passiv bei seiner Behandlung bleibt. Entscheidend für Patienten-Empowerment sind elektronische Akten im Internet nur dann, wenn ihre Qualitätskontrolle garantiert ist. Z.B. sind Online-Akten mit Kalender denkbar, die eine Erinnerungsfunktion z.B. bei Impfungen oder bei anderen Verschreibungen von Medikamenten beinhalten. Diese sind wichtig namentlich für chronisch Kranke. Die Akte kann in einer neuen Form sogar mitdenken und ist ein mehr als gleichwertiger Ersatz für die bisherigen Patientenpässe. Krankenkassen sind stark an Online-Akten interessiert, aber die zentrale Frage ist natürlich: Wer übernimmt die Kosten für den Unterhalt solcher Akten? (Vgl. Grätzel von Grätz 2004, 62–66.)

### **3. Individualisierte, aber keine personalisierte Medizin?**

Individualisierte Medizin stellt Optionen zur Bewältigung von Krankheit bereit, die befund- und krankheitsprozessorientiert sind. Von Kranken wird häufig aber gerade eine Medizin als individuell empfunden, die im besonderen Maße die seelische Dimension und die Frage, wie mit der Krankheit weitergelebt werden kann, im Arzt-Patienten-Verhältnis thematisiert und Handlungsoptionen entwickelt (Hüsing u.a. 2008, 20–23). Auf der Mikroebene der Patienten-Arzt-Beziehung ist zwar das früher vorherrschende paternalistische Verhältnis weitgehend von partnerschaftlicheren Modellen abgelöst worden, doch bleibt trotzdem noch ein Spannungsverhältnis zwischen dem Heilauftrag des Arztes und dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten über Körper und Gesundheit bei gleichzeitigen Informationsasymmetrien bestehen. Auf der Meso- und Makroebene gilt Deutschlands Gesundheitssystem im internationalen Vergleich als noch wenig patientenorientiert, da es bei der Repräsentanz von Patienteninteressen in gesundheitspolitischen Entscheidungen noch am Anfang steht. Die WHO definiert *empowerment* als eine auf Patientenemanzipation ausgerichtete Patientenorientierung und versteht darunter eine Verbesserung der individuellen und kollektiven Ressourcen, Kompetenzen und Beteiligungsformen von Nutzern des Gesundheitswesens. *Empowerment* ist ein sozialer, kultureller, psychologischer und politischer Prozess, durch den die Nutzer des Gesundheitswesens eine größere Kontrolle über Entscheidung gewinnen können, die unmittelbar auf ihre Gesundheit zurückwirken. Schließlich wird dieser individualisierten Medizin mittelfristig das Potenzial zugesprochen, einen Paradigmenwechsel von derzeit vor-

herrschenden reaktiver Akutmedizin zu einer prädiktiven und präventiven Medizin zu vollziehen (Hüsing u.a. 2008, 44–47).

#### **4. Fallanalyse: Diabetes Typ II**

Diabetes mellitus als Fallbeispiel zeigt allerdings die Problematik personalisierter Medizin. Ein Meilenstein in der Therapie des *Diabetes mellitus* war die Einführung der Blutzuckerselbstkontrolle in den 1980er Jahren. Sie gilt als Prototyp einer Diagnostiklösung, wie sie auch in anderen Bereichen einer individualisierten Medizin angestrebt wird. Erforderlich ist allerdings hierzu eine Patientenschulung. Patienten können aber mit der Eigetherapie überfordert oder aus anderen Gründen nicht fähig sein, diese Aufgabe zu übernehmen. Auf die Frage, wie gut sie die Behandlung im Alltag umsetzen können, antwortete fast die Hälfte der befragten Patienten mit Abitur, dass sie dazu sehr gut in der Lage seien, während von den Befragten mit niedrigerem Ausbildungsniveau nur ein Drittel respektive ein Viertel zustimmten. Sozialer Status und soziales Umfeld der Betroffenen sind somit bedeutende Determinanten für das Selbstmanagement (Hüsing u.a. 2008, 159–162).

*Diabetes mellitus* repräsentiert einen Krankheitstyp, für den von einer Individualisierung der Medizin wesentliche Beiträge erwartet werden. Das Beispiel zeigt aber auch, dass es nicht notwendigerweise und in jedem Fall neuartiger Biomarker oder Diagnoseverfahren bedarf. Vielmehr kann die Sensitivität, Angemessenheit und Einfachheit der Anwendung etablierter Verfahren für eine Ermittlung von Risikopersonen und Diagnosestellung gegebenenfalls bereits ausreichen, wenn bestehende Potenziale ausgeschöpft werden (Hüsing u.a. 2008, 171f.). Bislang ist das deutsche Gesundheitssystem jedoch vor allem auf die Akutversorgung ausgerichtet. Grundsätzlich handelt es sich bei Präventionsmaßnahmen um eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Noch weiter geht die meist von der Lobby der individualisierten Medizin kommende und vorgetragene Vision, die biomarkerbasierte, individualisierte Medizin stelle einen wesentlichen Treiber für den Umbau des derzeit auf die akutmedizinische Versorgung ausgerichteten Gesundheitssystems in ein auf Prävention ausgerichtetes System dar (Hüsing u.a. 2008, 230–233).

#### **5. Schluss: Grenzen medizinischer Technik?**

Die individualisierte Medizin spricht in besonderem Maße Aspekte der Patientenautonomie und der Konsumentensouveränität an. Die erhofften positiven, individuellen und kollektiven Gesundheitseffekte durch eine individualisierte Medizin werden sich aber nur realisieren lassen, wenn die Bürger nicht nur dazu bereit sind, Tests zur Ermittlung ihres individuellen Krank-

heitsrisikos durchführen zu lassen, sondern auch in der Lage sind, das Testergebnis in ein – aus medizinischer und gesundheitspolitischer Perspektive – sinnvolles und angemessenes gesundheitsbezogenes Handeln umzusetzen. Gesundheitskompetenz umfasst die Komponenten Wissen, Haltung, Werte und Verhaltensfähigkeit und erfordert kognitive, motivationale, kommunikative und soziale Kompetenz, die von kulturellen und strukturellen Faktoren beeinflusst wird (Hüsing u.a. 2008, 242–244). Dabei zeigt die Erfahrung, dass der idealistische Glaube, Patienten würden gerne gesund leben, wenn sie um ihre Krankheitsrisiken wüssten, naiv ist. Die ungesunde Lebensweise ist selten frei gewählt, sondern steht im Dienst einer Lebensführung, die Familie, die eigene Lebensgeschichte und das gesellschaftliche Umfeld genetisch und kulturell vorprägen. Nicht zuletzt spielen die Arbeitswelt und die dadurch hervorgerufenen Stressfaktoren eine wesentliche Rolle, über die der Arbeitnehmer nicht frei verfügt. Der Patient wie der betreuende Arzt stoßen hier oft an ihre Grenzen (Hüsing u.a. 2008, 286; Irrgang 2010).

## 6. Literatur:

- Cohen, J. (2007): Sequenzieren wie der Blitz. S. 38–43 in Technology Review (2007) 8.
- Church, G. (2006): Das Projekt persönliches Genom. S. 30–39 in Spektrum der Wissenschaft (2006) 6.
- Garfinkel, S. (2000): Database Nation the death of privacy in the 21. Century. Sebastopol 2000.
- Grätzel von Grätz, P. (2004): Vernetzte Medizin. Patienten-Empowerment und Netzinfrastrukturen in der Medizin des 21. Jh. Hannover 2004.
- Hüsing, B. – Hartig, J. – Bührlin, B. – Reiß, T. – Gaisser, S. (2008): TA-Bericht. Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem. Arbeitsbericht Nr. 126, Berlin 2008.
- Irrgang, B. (1995): Grundriss der medizinischen Ethik. München – Basel 1995.
- Irrgang, B. (1998): Praktische Ethik aus hermeneutischer Perspektive. Paderborn 1998.
- Irrgang B. (2005): Einführung in die Bioethik. München 2005.
- Irrgang, B. (2007): Hermeneutische Ethik. Pragmatisch-ethische Orientierung für das Leben in technologisierten Gesellschaften. Darmstadt 2007.
- Irrgang, B. (2010): Von der Genomanalyse zur Personalisierten Medizin – Modell für das Gesundheitswesen der Zukunft. S. 211–228 in Niederlag, W. – Lemke, H. – Rienhoff, O. (Hrsg.): Personalisierte Medizin & Informationstechnologie. Dresden 2010.
- Niederlag, W. – Rienhoff, O. – Lemke, H. (2005): Smartcards in telemedizinischen Netzwerken. Health Academy 02-2004, Dresden 2005.

Singer, E. – Szentpetery, V. (2009): Zu viele Verdächtige. S. 34–39 in Technology Review (2009) 2.

## 7. Fragen

- Was versteht man unter dem Humangenomprojekt? Welchem Zweck soll es dienen bzw. in welcher Hinsicht soll es für die Gesundheit des Menschen nützlich sein?
- Wie aussagefähig sind das Erbgut eines Menschen und seine Genomkartierung überhaupt? Wie ist der Zusammenhang von Genen und Krankheiten? Welche Gefahren birgt das Erklärungsmodell des genetischen Determinismus in ethischer und kultureller Hinsicht?
- Wie war das Verhältnis Arzt-Patient früher und wie ist es heute? Welche Vor- und Nachteile bringt das partnerschaftliche Arzt-Patient-Verhältnis? Erklären Sie in diesem Zusammenhang die Begriffe der *individualisierten* und der *personalisierten* Medizin!
- Als Fallbeispiel für individualisierte Medizin wird die Behandlung des Diabetes Mellitus genannt. Skizzieren Sie die Entwicklung, die die Diagnostik und die Behandlung der Krankheit nimmt bzw. nehmen soll! Welche Rolle spielt dabei der Patient? Ist durch die neuen Methoden ein Wechsel von der herrschenden reaktiven Akutmedizin zu einer prädiktiven und präventiven Medizin zu erwarten?
- Warum gilt das Gesundheitssystem in Deutschland auf der Meso- und Mikroebene als wenig patientenorientiert? Was versteht man dabei unter *Empowerment*? Welches Potenzial wird dem *Empowerment* des Patienten hinsichtlich der Art und Weise der medizinischen Behandlung zugesprochen?
- Den neuen Methoden liegt die elektronische Dokumentation medizinischer Befunde der Patienten zu Grunde. Wie ist es um die Privatheit der Patienten bestellt, wenn erhobene Medizindaten miteinander vernetzt werden? Welche Rolle spielt dabei der Datenschutz?
- Was sind konkret die Vor- und Nachteile der Vernetzung von Patienteninformationen? Wer profitiert davon? Ist die Vision des ‚gläsernen Patienten‘ Leitbild oder Horrorvision?