

Das Projekt Mind the Risk in einfacher Sprache

Göttingen, Juni 2018

Mind the Risk ist ein internationales Forschungsprojekt. Forscher aus Uppsala, Birmingham, Göttingen, Manchester, Mailand und Stockholm arbeiten im Projekt zusammen. Das Projekt erhält Geld von der schwedischen Stiftung „Riksbankens Jubileumsfonds for the Humanities and Social Sciences“. Im Projekt arbeiten Expertinnen und Experten aus folgenden Bereichen zusammen: Medizinethik, Philosophie, Medizin, Psychologie, Soziologie, öffentliche Gesundheitswissenschaft (Public Health) und Medizin. Die Laufzeit des Projekts ist von 2013 bis 2019.

Hintergrund

Mit neuen Methoden zur Untersuchung des menschlichen Erbguts, (sogenannte Gentests) kann man vorhersagen, wie wahrscheinlich es ist, dass jemand eine Krankheit bekommt. Das ist für immer mehr Krankheiten machbar, weshalb diese Methoden in der Medizin immer wichtiger werden. Da jeder Mensch ein anderes Erbgut hat, spricht man hierbei auch von „individualisierter Medizin“. Individualisierte Medizin nutzt das Wissen über das Erbgut einer einzelnen Person. Dieses Wissen kann dabei helfen, kranke Menschen zu heilen oder zu verhindern, dass man krank wird. Wenn man weiß, dass man wahrscheinlich eine bestimmte Krankheit bekommt, kann dies aber auch belastend sein. Die Gesellschaft, das Gesundheitswesen, die Patienten und Menschen in Führungspositionen müssen sich daher fragen, was man mit diesem Wissen tun soll.

Die meisten Menschen sind keine Experten für Medizin, sondern Laien. In unserer Arbeit in Göttingen untersuchen wir, was Laien von neuen Methoden zur Untersuchung des menschlichen Erbguts halten. Uns interessiert die Meinung von Laien, wie diese das genetische Wissen für sich und für andere bewerten. Wir untersuchen auch, wie sie selbst mit dem Wissen über ihr Erbgut umgehen würden und welche Verantwortungen sie damit verbinden. Auch interessiert uns, was Menschen von Untersuchungen des menschlichen Erbguts halten, die im Internet erhältlich sind.

Forschungsthemen

Unser Projekt verfolgt fünf Forschungsthemen:

1. *Laien und ihre Einstellung zu Gentests*. Ein Gentest kann auch durchgeführt werden, wenn noch keine Anzeichen für eine Erkrankung aufgetreten sind. Die genetische Untersuchung hat dann vielmehr eine Voraussage zum Ziel. Mit diesem Gentest kann eine Aussage gemacht werden, mit welcher Wahrscheinlichkeit eine Person erkranken könnte. Dieses Ergebnis wird auch als „genetisches Risiko“ bezeichnet. Es ist allerdings nicht immer klar, was man genau unter Risiko versteht. [Wir haben deshalb den Begriff „genetisches Risiko“ und seine Bedeutung genauer untersucht](#). Wir haben daher Gruppeninterviews mit Laien über genetische Untersuchungen zum Brustkrebsrisiko oder an der Alzheimer Erkrankung zu erkranken, durchgeführt. Uns interessiert, was Laien über diese Form von Krankheitsvorhersage wissen, ob und inwieweit sie sie verstehen und wie sie diese bewerten. Diese Gruppeninterviews haben wir auch in Großbritannien, Israel und den Niederlanden durchgeführt. Aktuell vergleichen wir die Meinungen von Laien aus den verschiedenen

Ländern. Uns interessiert, welche Unterschiede und Gemeinsamkeiten es bei den Meinungen zwischen diesen Ländern gibt (2017-2019).

2. *Patientenorganisationen und ihre Meinungen zu „individualisierter Medizin“*. Es gibt viele Patientenorganisationen in Deutschland, aber auch international. Patientenorganisationen vertreten die Interessen und Bedürfnisse von Patienten und ihren Angehörigen. Deshalb beschäftigen sie sich bei vielen Erkrankungen auch mit dem Thema „individualisierte Medizin“. Wir möchten mehr über die speziellen Bedürfnisse und Interessen von Patientenorganisationen wissen. Daher untersuchen wir Berichte, Internetseiten und öffentliche Stellungnahmen von Patientenorganisationen und interviewen ihre Vertreter. Wir wollen verstehen, wie wichtig ihnen die Entwicklung einer individualisierten Medizin ist. Dabei interessiert uns auch, welche Vorteile und welche Nachteile sie sehen. Wir untersuchen dabei verschiedene Patientenorganisationen, die sich für unterschiedliche Krankheiten engagieren: z.B. unterschiedliche Krebstherapien, Alzheimer-Krankheit, rheumatoide Arthritis.

3. „Genetische Verantwortung“– was heißt das eigentlich? Viele Wissenschaftler haben sich schon mit dem Thema Verantwortung im Zusammenhang mit Wissen über das menschliche Erbgut beschäftigt. Dabei sind sehr viele Aufsätze in wissenschaftlichen Zeitschriften und Büchern geschrieben worden, in denen von „genetischer Verantwortung“ die Rede ist. [Wir haben diese Aufsätze systematisch untersucht, um zu verstehen, was „genetische Verantwortung“ eigentlich bedeutet.](#) Außerdem haben wir untersucht, [wie der Begriff philosophisch zu verstehen ist.](#)

4. *Firmen, die Gentests im Internet verkaufen*. Einige Firmen verkaufen Gentests im Internet direkt an Verbraucher. Wir haben mit Laien Gruppeninterviews über Gentests aus dem Internet durchgeführt. Dabei haben wir uns genauer angeschaut, was diese Firmen schreiben, aber auch, welche Farben, Bilder und Überschriften sie benutzen, um auf ihre Gentests aufmerksam zu machen. Dabei gehen wir davon aus, dass die Firmen versuchen, Menschen davon zu überzeugen, ihre Gentests zu kaufen. Somit unterscheiden sie sich von bisherigen Arztgesprächen in Deutschland, die diese Gentests nur durchführen, wenn es bei einer Untersuchung einen Verdacht auf eine bestimmte Erkrankung gibt. Wir haben Menschen gefragt, wie sie diese Möglichkeit bewerten und was sie besser finden. Dabei kam heraus, dass Laien überwiegend kritisch gegenüber Gentest aus dem Internet eingestellt sind. Sie bevorzugen das persönliche Gespräch mit Ärzten. Gleichzeitig lehnen die meisten Befragten ein generelles Verbot solcher Internet-Angebote ab. In einer vergleichenden Studie untersuchen wir als nächstes, welche Unterschiede in den Meinungen der Laien es in verschiedenen Ländern (Deutschland, Großbritannien, Israel und den Niederlanden) gibt.

5. *Kommunikation von Behandlungsrisiken bei Aufklärungsgesprächen zur Krebsbehandlung*: Mit Gentests für spezielle Eigenschaften, die man Biomarker nennt, kann in Zukunft gesagt werden, ob der Körper auf eine Krebstherapie reagiert oder nicht. So werden zukünftig Patienten in Gruppen eingeteilt, was als Stratifizierung bezeichnet wird. So können Biomarker voraussagen darüber treffen, wie ein Patient auf eine Therapie ansprechen wird. Daran forschen viele Ärzten und Wissenschaftler in der Medizin. Wir haben beobachtet, wie Ärzte mit Patienten in Aufklärungsgesprächen über solch eine Biomarkerforschung sprechen. Außerdem haben wir mit Krebspatienten Gespräche darüber geführt, was ihre Meinungen und Erwartungen zu Biomarkern sind. Wir wollten wissen, wie sich Patienten hierzu äußern, die gleichzeitig eine Krebsbehandlung bekommen und an einer Forschung über eine neue Form der Therapie teilnehmen. Das ist wichtig, da mit dieser neuen Form in Zukunft mit Hilfe eines solchen Biomarkers Therapieentscheidungen geplant werden. Wir fanden heraus, dass Patienten große Probleme hatten, in der Klinik zwischen Behandlung und Teilnahme an

Forschung zu unterscheiden. Für Patienten ist diese Form der Einteilung in Patienten-Gruppen (Stratifizierung), bei der vor der Behandlung durch einen Biomarker geschaut wird, ob der Körper auf die Krebsbehandlungssubstanzen reagiert, sehr fremd. Sie können sich in ihrer betroffenen Situation nicht vorstellen, dass bei einer Krebserkrankung die Behandlung keine Wirkung hat. Ärzte sollten daher bedenken, dass es für Patienten während einer Krebsbehandlung sehr schwer ist, die Ziele einer genetischen Forschung zu verstehen.