

Disease Interception – Weitreichende Entscheidungshorizonte für Patientinnen und Patienten

*Martin Danner**

Es ist ein alter Menschheitstraum, dass es irgendwann einmal gelingen wird, Krankheiten zu verhindern, bevor sie ausbrechen. Aus dieser Perspektive betrachtet ist die Disease Interception, das heißt die Unterbindung von Krankheitsverläufen bevor die Erkrankung Symptome zeigt, eine große Verheißung für alle Patientinnen und Patienten.

Mit der Disease Interception werden die vermeintlichen Gegenpole „Gesundheit“ und „Krankheit“ einander angenähert.¹ Es soll ja etwas unterbunden werden, was noch gar nicht mit Symptomen in eine Krankheit umgeschlagen ist. Daher ist zunächst einmal schon zu hinterfragen, ob im Zusammenhang mit der Disease Interception tatsächlich von der „Patienten“-Perspektive die Rede sein sollte. Eigentlich geht es eher um „Verdächtige“. Bei der Disease Interception setzt das medizinische Handeln nämlich schon dort an, wo man einer bestimmten Risikogruppe ein bestimmtes Merkmal zuweisen kann, das den Anlass für eine Disease Interception bieten könnte. Man behandelt noch keine Patienten, sondern Menschen, die wahrscheinlich zum Patienten werden können. Häufig geht es dabei um bestimmte genetische Prädispositionen, Biomarker. Künftig werden sich solche Kriterien, die auf ein Erkrankungsrisiko hinweisen, über Risikoanalysen mittels künstlicher Intelligenz immer umfangreicher und evtl. auch immer differenzierter ermitteln lassen.

Zumindest im Bereich der Disease Interception wandelt sich damit das Verhältnis zwischen Behandlerinnen und Behandlern und den Menschen, um deren Gesundheit es geht. Die Behandlerinnen und Behandler fokussieren sich auf die Recherche, während eben diese Recherche ganz „normale“ Bürgerinnen und Bürger erst zum Objekt einer möglichen Behandlung werden lässt.² Zielpunkt des medizinischen Handels ist dabei zunächst der Verdacht eines erhöhten Erkrankungsrisikos.

* Dr. Martin Danner ist Jurist und Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE e. V.

1 Siehe bereits Antonovsky, Salutogenese, 1997, S. 21 ff.

2 Werner, in: Jessen/Bug (Hrsg.), Disease Interception, 2019, S. 39, 41.

In aller Regel setzt die Erhebung von Biomarkern oder der Einsatz künstlicher Intelligenz heutzutage daher an einem „Anfangsverdacht“ an: Man hat eine Personengruppe bspw. aufgrund ihres Alters, einer Vorerkrankung in der Familie etc. als relevant für nähere Untersuchungen eingestuft und konzentriert die Erkenntnisgewinnung folglich auf diese Personengruppe. Konsequenterweise trägt aber jeder Mensch Krankheitsrisiken in sich, weshalb die Idee optimaler Erkenntnisgewinnung sehr schnell zum Ziel der Vollerhebung aller Biomarker, aller genetischen Risikofaktoren der Bevölkerung führen dürfte. Aus dem Ansatz, einen „Anfangsverdacht“ abzuklären wird so ganz schnell ein „Generalverdacht“, der alles umfasst. Je größer der Datenpool ist, aus dem Risikoszenarien abgeleitet werden können, umso größer erscheint das Potential erfolgreicher Disease Interception.

Selbst kühne Wissenschaftsverfechter dürften allerdings bei einem derart radikalen Szenario ein ungutes Gefühl bekommen. Immerhin müsste man dann schon das Recht auf informationelle Selbstbestimmung aller Bürgerinnen und Bürger extrem beschneiden, wenn nicht sogar aufgeben, um einen optimalen Datensatz für die Disease Interception zu erhalten.³

Schon an dieser Stelle ist zu vermerken, dass ethische Fragen, insbesondere die der Wahrung der Patientenautonomie nicht ausgegrenzt werden können, wenn es um die Disease Interception geht. Die traditionelle ethische Schranke ärztlichen Handelns, das „Nihil nocere“ wird nämlich mit dem Paradigma der Disease Interception nicht obsolet, sondern erfährt einen Bedeutungswandel: Der Versuch der Disease Interception darf niemandem schaden.

Doch worin liegt denn der mögliche Schaden, der den Aktivitäten zum Zwecke der Disease Interception innewohnen könnte? Hatten wir nicht vorhin festgehalten, dass die Vermeidung von Krankheiten ein lang gehegter Menschheitstraum ist?

Die im Gesundheitswesen gut etablierte Idee von Screenings auf bestimmte Erkrankungen kann hier bei der Einordnung der maßgeblichen Fragen behilflich sein. Solche Screenings, wie beispielsweise das Darmkrebscreening, setzen zunächst einmal voraus, dass sich eine Personengruppe identifizieren lässt, bei der ein erhöhter Verdacht besteht, dass es zum Krankheitsausbruch kommen kann. Ferner muss eine Testmöglichkeit

3 Vgl. ausführlich Damm, in: Albers (Hrsg.), Risikoregulierung im Bio-, Gesundheits- und Medizinrecht, 2011, S. 243 ff.

verfügbar sein, die hinreichend spezifisch und hinreichend sensitiv ist. Schließlich muss klar sein, dass es auch zumindest eine therapeutische Option gibt, die nach einem positiven Testergebnis zum Einsatz kommen kann.⁴

Einfach ausgedrückt kommt ein Screening nur dann in Frage, wenn damit ein Patientennutzen verbunden ist. Auch zu den im Gesundheitswesen etablierten Screenings gibt es teilweise höchst kontroverse Diskussionen zum Patientennutzen, die zumeist das Problem falsch positiver oder falsch negativer Befunde zum Gegenstand haben. Setzt medizinisches Handeln am Verdacht an, dann geht es notgedrungen um Wahrscheinlichkeiten, so dass sich das Für und Wider immer diskutieren lässt.

Naturwissenschaften und Statistiken bieten zwar Mittel und Wege, dieses Problem über Konventionen zur Sicherheit von Aussagen in den Griff zu bekommen.⁵ Die öffentlichen Debatten zum Nutzen von Masken, Abstandsgeboten und Impfungen in der Corona Pandemie haben aber gezeigt, dass es immer ein Spannungsfeld gibt zwischen den Schlussfolgerungen des Einzelnen zur Faktenlage und der allgemeinen Erkenntnislage, wie sie von der Wissenschaft abgebildet wird.⁶ Insofern ist es klug, dass die Teilnahme an Screening-Maßnahmen nicht zwangsweise vorgeschrieben ist.

Vor diesem Hintergrund dürfte es zumindest ebenfalls klug sein, auf die zwangsweise Vollerhebung von allen Risikofaktoren in der Bevölkerung zu verzichten, auch wenn der Datenpool für die Disease Interception damit zusammenschmilzt. Auch die Vorgehensweise bei der Disease Interception arbeitet ja mit der Strategie, eine Population auf der Basis von Wahrscheinlichkeitsaussagen auszuwählen, um bestimmte Risikofaktoren zu ermitteln, bei deren Vorliegen ein Eingreifen als geboten erscheint.

Es gibt darüber hinaus aber drei Aspekte, die den Unterschied zum üblichen Screening ausmachen:

- Oftmals liegt ein langer Zeitraum zwischen Test und klinischer Manifestation der Erkrankung.
- Oftmals ist unklar, ob nach Offenlegung des Risikoszenario für die betroffene Person tatsächlich therapeutische Optionen greifen können.

4 Vgl. bspw. *Stang/Augustin*, *Onkologie* 2011; 34 (Suppl. 2), 2 ff.

5 Siehe bspw. *Dubben/Beck-Bornholdt*, in: *Diekmann* (Hrsg.), *Methoden der Sozialforschung*, 2006, S. 61 ff.

6 Vgl. *van den Daele*, in: *Jungermann/Rohrmann/Wiedemann* (Hrsg.), *Risiko-Konzepte*, 1990, S. 11 ff.

- Oftmals sind Risikobefunde nicht nur für die untersuchte Person, sondern – bei genetischer Prädisposition – für die ganze Familie und deren Lebensplanung relevant.

So verheißungsvoll es sein mag, durch Disease Interception dem Schicksal einer Erkrankung zu entgehen, so belastend kann es sein, wegen eines Risikobefundes mit unabwendbarem Krankheitsverlauf einer offenen Lebensplanung beraubt zu sein.

Dieses Szenario wird deutlich, wenn man sich die diagnostische Situation bei Morbus Huntington vor Augen führt. Hier ist es zwar möglich, mittels eines Tests einen weit in der Zukunft liegenden dramatischen Krankheitsverlauf vorher zu sagen. Es fehlen aber therapeutische Optionen, den Ausbruch und Verlauf zu verhindern. Noch dazu kann der erhobene Befund auch die Lebensperspektiven Verwandter dramatisch beschneiden.⁷

Unterstellt man, dass die Befunderhebung zum Zwecke der Disease Interception nicht immer automatisch dazu führt, dass eine therapeutische Option existiert, die Erkrankung zu verhindern oder zu lindern, dann wird deutlich, dass es hier um Abwägungsentscheidungen geht: Dem Risiko, wegen des Nichtwissens eine therapeutische Chance zu verpassen, steht das Risiko entgegen, dramatische Entwicklungen in der Zukunft zu erkennen, ohne etwas daran ändern zu können. Der Chance auf Nichterkrankung durch Disease Interception steht die Chance eines unbeschwerten Lebens bis zum unabwendbaren Krankheitsausbruch gegenüber.

Zumindest in den Fallkonstellationen, in denen nicht ganz sicher ist, ob ein Risikobefund tatsächlich eine erfolgreiche Disease Interception nach sich zieht, ist nicht automatisch klar, dass es einen Patientennutzen geben wird.⁸ Es gilt dann, Chancen und Risiken zu bedenken. Die damit verbundene Abwägungsentscheidung muss jedem Bürger, jeder Bürgerin offenstehen. Es muss dabei auch die Autonomie verwandter Personen gewahrt bleiben.⁹ Aufklärung vor Durchführung von Tests und Datenerhebungen und Begleitung nach Offenlegung von Risikobefunden ist somit unabdingbar.¹⁰ Auch die Berufung auf das Recht auf Nichtwissen darf somit nicht als

7 Solhdju, Die Verantwortung des Wissens. Vorschläge für einen gemeinschaftlichen Umgang mit prädikativer Gen-Diagnostik, 2018, S. 49, mit Hinweis auf die „Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington disease“.

8 Winkler, in: *Jessen/Bug* (Hrsg.) Disease Interception, 2019, S. 27, 33.

9 Vgl. *Wollenschläger*, AöR 2013, 161 ff.

10 Ausführlich zum Interception-Assessment *Danner*, in: *Jessen/Bug* (Hrsg.) Disease Interception, 2019, S. 17, 20 f.

unvernünftige Laune abgetan werden, sondern muss zwingend respektiert werden.¹¹

Im Falle des Morbus Huntington hat sich hierzu in den letzten Jahren und Jahrzehnten zu diesen Fragen eine sehr differenzierte Fachdiskussion und ein sensibler Umgang in der Praxis etabliert.¹² Es wäre wünschenswert, dass die medizinische bzw. naturwissenschaftliche Forschung zur Disease Interception durch eine entsprechend ausgeweitete ethische und juristische Debatte ergänzt werden würde.

In rechtlicher Hinsicht müssen wir ein weiteres bedenken: Prädiktive Gesundheitsdaten sind extrem sensibel. In der Versicherungswirtschaft spielen sie schon heute eine wichtige Rolle. Auch im Arbeitsleben kann das Erkrankungsrisiko eines Arbeitnehmers, das beispielsweise vom Betriebsarzt erhoben wird, ganz gravierende Bedeutung erlangen.¹³ Daher muss die Weiterentwicklung prädiktiver Optionen in der Medizin auch an eine Weiterentwicklung des rechtlichen Diskriminierungsschutzes gekoppelt werden. Auch insofern ist ein interdisziplinärer Diskurs zu Disease Interception und Discrimination Interception dringend geboten.

Abschließend soll noch auf eine weitere Dimension hingewiesen werden, die die große Tragweite der notwendigen gesellschaftlichen Diskurse deutlich macht. Schon heute existieren Pränataltests, anhand derer man das Vorhandensein von Trisomien vorhersagen kann. In der Diskussion sind darüber hinaus bereits Tests, anhand derer man die Wahrscheinlichkeit des Auftretens bestimmter Erkrankungen entsprechend vorhersehen kann.

Genauso wie schon heute im Zusammenhang mit den Pränataltests diskutiert wird, ob Menschen mit Trisomien „unerwünscht“ sind, könnte man im Sinne einer Disease Interception dies auch im Hinblick auf Menschen mit Erkrankungsrisiken diskutieren.¹⁴ Die Frage ist dann, ob die künftigen Eltern denn ein Kind haben „möchten“, dass künftig mit hoher Wahrscheinlichkeit eine schwere Erkrankung entwickeln wird.

11 Ausführlich *Schroeder*, Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik, 2015, insb. S. 151 ff.

12 Siehe <https://www.dhh-ev.de/service/wo-kann-ich-die-genetische-untersuchung-machen-lassen> (zuletzt abgerufen am 02.08.2023); *Solhdju*, Die Verantwortung des Wissens, 2018.

13 *Friedrich et al.*, Deutsche Forschungsgesellschaft, Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, Mitteilung 4, Prädiktive genetische Diagnostik, 2003, S. 52 f.

14 Vgl. bspw. *Liedke*, *Ärzteblatt Sachsen* 12/2019, 34 ff.; *Heinrichs/Spranger/Tambornino*, *MedR* 2012, 625 ff.

Spätestens an diesem Punkt ist klar, dass die Krankheitsvermeidung keine rein medizinisch-naturwissenschaftliche Fragestellung sein kann. Ein breiter gesellschaftlicher Diskurs ist dringend erforderlich. Gleichwohl bleibt natürlich festzuhalten, dass uns die neuen medizinischen Möglichkeiten der Disease Interception dem Menschheitstraum eines Lebens ohne Erkrankungen näherbringen. Es lohnt sich daher, die Forschung in diesem Bereich zu intensivieren.

Literaturverzeichnis

- Antonovsky, A.: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit, Tübingen 1997.
- Damm, R.: Gendiagnostik und Risikosteuerung: Risikodimensionen, Regulierungsbedarf, Regulierungsinstrumente, in: *Albers, M.* (Hrsg.), *Risikoregulierung im Bio-, Gesundheits- und Medizinrecht*, Baden-Baden 2011, S. 243–264.
- Danner, M.: Das Paradigma der Disease Interception aus Patientensicht, in: *Jessen, F. / Bug, C.* (Hrsg.), *Disease Interception. Implikationen einer frühen Diagnose und Krankheitsunterbrechung für Medizin und Gesellschaft*, Bonn 2019, S. 17–26.
- Dubben, H.-H. / Beck-Bornholdt, H.-P.: Die Bedeutung der statistischen Signifikanz, in: *Diekmann, A.* (Hrsg.), *Methoden der Sozialforschung*, Wiesbaden 2006, S. 61–74.
- Friedrich, B. et al.: Deutsche Forschungsgesellschaft, Senatskommission für Grundsatzfragen der Genforschung, Mitteilung 4, *Prädiktive genetische Diagnostik*, Weilheim 2003.
- Heinrichs, B. / Spranger, T. M. / Tambornino, L.: Ethische und rechtliche Probleme der Pränataldiagnostik. Herausforderungen angesichts neuer nicht-invasiver Testverfahren, *MedR* 2012;30(10):625–630 (<https://doi.org/10.1007/s00350-012-3244-9>)
- Liedke, U.: Der nicht invasive Pränataltest. Versuch einer ethischen Kartografie, *Ärzteblatt Sachsen* 12/2019, 34–38.
- Schroeder, A.: Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik. Eine Studie zum ethischen verantwortbaren Umgang mit den Grenzen des Wissens, Wiesbaden 2015.
- Solhdju, K.: Die Verantwortung des Wissens. Vorschläge für einen gemeinschaftlichen Umgang mit prädikativer Gen-Diagnostik, Bielefeld 2018.
- Stang, A. / Augustin, M.: Krebs-Screening-Programme. Methodische Grundlagen und erste Erfahrungen mit dem Hautkrebs-Screening, *Onkologie* 2011; 34 (Suppl. 2), 2–4.
- van den Daele, W.: Risiko-Kommunikation: Gentechnologie, in: *Jungermann, H. / Rohrmann, B. / Wiedemann, P. M.* (Hrsg.): *Risiko-Konzepte Risiko-Konflikte des Forschungszentrums Jülich*, Jülich 1990, S. 11–58.
- Werner, J. A.: Gedanken zum Arzt-Patienten-Verhältnis im Kontext der Disease Interception, in: *Jessen, F. / Bug, C.* (Hrsg.), *Disease Interception. Implikationen einer frühen Diagnose und Krankheitsunterbrechung für Medizin und Gesellschaft*, Bonn 2019, S. 39–47.

Winkler, E.: Ethische Überlegungen zur Disease Interception, in: *Jessen, F. / Bug, C.* (Hrsg.), *Disease Interception. Implikationen einer frühen Diagnose und Krankheitsunterbrechung für Medizin und Gesellschaft*, Bonn 2019, S. 27–38.

Wollenschläger, F.: Der Drittbezug prädiktiver Gendiagnostik im Spannungsfeld der Grundrechte auf Wissen, Nichtwissen und Geheimhaltung, *AöR* 2013, S. 161–203.

