

Alexander Urban

Genomische Hochdurchsatzdaten: Herausforderungen für die Arzt-Patienten-Beziehung und Patientenrolle. Qualitative Untersuchungen zum Umgang mit genomischen Informationen aus Sicht von Experten, Betroffenen und Laien
(kumulative Dissertation)

Quellenangaben der publizierten Artikel:

Urban, A., & Schweda, M. (2018). Clinical and personal utility of genomic high-throughput technologies: perspectives of medical professionals and affected persons. *New genetics and society*, 37(2), 153-173. doi:10.1080/14636778.2018.1469976

Urban, A., & Schweda, M. (2019). Zwischen Revisionismus und Normalisierung: Eine Analyse des bioethischen Diskurses um genomische Hochdurchsatztechnologien. In G. Duttge, U. Sax, M. Schweda, & N. Umbach (Eds.), *Next-Generation Medicine* (pp. 77 - 98): Mohr Siebeck.

Urban, A. (2020). "...This Has to Do With My Identity. And I Don't Want to Make it Totally Transparent." Identity Relevance in the Attitudes of Affected People and Laypersons to the Handling of High-Throughput Genomic Data. *Frontiers in Sociology*, 5(532357). doi:10.3389/fsoc.2020.532357

Kurzgliederung:

1. Einführung und leitende Fragestellung
2. Hintergrund
 - 2.1 Genomische Hochdurchsatzsequenzierung – Begriff und Hintergrund
 - 2.2 Analyse der bioethischen Debatte zum Umgang mit GHDT
 - 2.3 Nutzenperspektiven zum Umgang mit genomischen Informationen
 - 2.4 Identitätsrelevanz genomischer Informationen
3. Methodik
 - 3.1 Interviews mit Experten und persönlich Betroffenen
 - 3.2 Fokusgruppen
4. Empirische Ergebnisse der Interviews und Fokusgruppen
 - 4.1 Nutzenperspektiven von Experten
 - 4.2 Nutzenperspektiven von persönlich Betroffenen
 - 4.3 Weitere Nutzenperspektiven
 - 4.4 Identitätsrelevante Aspekte in Betroffenen- und Laienperspektiven
5. Diskussion & Einordnung

Zusammenfassung

Die klinische Implementierung genomischer Hochdurchsatztechnologien zur Sequenzierung des menschlichen Genoms schreitet voran. Sinkende Kosten und steigende Leistung haben die Attraktivität dieser Technologien enorm gesteigert. Dennoch bestehen im Hinblick auf die klinische Nutzung unvermindert Fragen nach ethischen, rechtlichen und sozialen Herausforderungen. Es fehlt an empirischer Einsicht zu subjektiven Perspektiven zum Umgang mit genomischen Informationen.

Die vorliegende kumulative Dissertation untersucht daher im Rahmen der ersten Publikation den akademisch-ethischen Diskurs zum Umgang mit genomischen Hochdurchsatztechnologien und skizziert dafür drei Argumentationslinien, die im Rahmen der Debatte zum Umgang mit der Technologie und ihren ethischen und praktischen Implikationen ausschlaggebend sind (Urban und Schweda 2019). Darüber hinaus werden die Entwicklung des Diskurses sowie seine strukturellen Bedingungen und Merkmale dargestellt.

Innerhalb der zweiten Publikation werden die Nutzenperspektiven in den Ansichten von beruflich und persönlich Betroffenen anhand der Ergebnisse teilstandardisierter Interviews herausgearbeitet (Urban und Schweda 2018). Sie zeigen, dass klinischer

Nutzen vor allem durch beruflich Betroffene zur Beurteilung herangezogen wird. Ein persönlicher Nutzen, ohne direkte Auswirkung auf medizinischen Behandlungserfolg, wird demgegenüber hauptsächlich von persönlich Betroffenen zur Bewertung der Technologie und ihrer erzeugten Informationen angeführt. Darüber hinaus werden weitere Nutzenkonzepte identifiziert, die über den individuellen Rahmen eines klinischen oder persönlichen Nutzens hinausgehen. Die Ergebnisse der zweiten Publikation verdeutlichen, dass unterschiedliche Nutzenkonzepte auf mögliche Diskrepanzen in der Arzt-Patienten-Beziehung hinweisen, die für die Implementierung der genomischen Hochdurchsatztechnologie von Bedeutung sind.

Im Rahmen der dritten Publikation wird die Identitätsrelevanz genomischer Informationen in den Perspektiven von persönlich Betroffenen und medizinischen Laien anhand der Ergebnisse teilstandardisierter Interviews und Fokusgruppendifkussionen untersucht (Urban 2020). Dabei werden auf Basis interpretativen Vorgehens fünf Themenfelder identifiziert, denen eine Identitätsrelevanz zugeschrieben werden kann. Darauf aufbauend werden zwei grundlegende Identitätskonzepte vorgestellt, die in den Einstellungen der Befragten zu finden sind: Zum einen ein geschlossenes Identitätskonzept, das auf deterministischen Ansichten und einem exzeptionalistischen Status bezüglich der Aussagekraft genomischer Informationen basiert. Zum anderen ein offenes Identitätskonzept, in dem die Relativität und eine normalisierende Auffassung genomischer Informationen betont werden. Im Ergebnis der dritten Publikation wird verdeutlicht, dass genomischen Informationen eine zeitlich und kontextuell abhängige Identitätsrelevanz zugeschrieben werden kann. Durch exzeptionalistische und deterministische Zuschreibungen hinsichtlich der Aussagekraft genomischer Informationen ergeben sich dadurch vor allem Herausforderungen für die Patientenrolle und das Selbstverständnis persönlich Betroffener.

Insgesamt zeigen die Ergebnisse der Arbeit, dass die im akademisch-ethischen und sozialwissenschaftlichen Diskurs betonte Komplexität genomischer Informationen, keine bzw. nur eine untergeordnete Bedeutung in den Perspektiven der persönlich Betroffenen und medizinischen Laien zukommt und im großen Umfang auf exzeptionalistische und deterministische Sichtweisen zurückgegriffen wird.