



## **Vergessen, versäumt oder verhindert?**

# **Menschen mit Migrationshintergrund als Teilnehmende an medizinischer Forschung in Deutschland**

Dr. med. Verina Wild, Universität Zürich

32. Jahrestagung Arbeitskreis Medizinischer Ethik-Kommissionen  
Berlin, 7.-8. Nov. 2014



## Ausgangspunkt

- Anekdotische Mitteilung, dass Menschen mit Migrationshintergrund von der Teilnahme an medizinischer Forschung oftmals ausgeschlossen sind



Depression

**Einschlusskriterien**

Einschlusskriterien Alter: 18 bis 65 Jahre Informed Consent  
zwischen 5 und 14 (= leicht- bis mittelgradige Depression)  
Teilnehmers Verständnis der deutschen Sprache

Psychische  
Belastung,  
Rauchen, Alkohol

Erhebung zu Beginn der stationären Behandlung, konsekutiv im Zeitraum von Juni bis  
2005 erhoben

⇒ Ausschlusskriterium: mangelnde Lese- und Schreibfertigkeiten in deutscher Sprache

Optimierung  
Blutdruckeinstellung

**Ausschlusskriterien**

**Patient spricht nicht deutsch. Patient dement oder geistig behindert.  
Patient mit schwerer konsumierender Erkrankung und kurzer Lebenserwartung**



**Universität  
Zürich** UZH

**Institut für Biomedizinische Ethik**

**Stimmt der Eindruck, dass Menschen mit  
Migrationshintergrund in medizinischer Forschung  
unterrepräsentiert sind?**

**Warum sind MmM in medizinischer Forschung  
unterrepräsentiert?**

**Wie gehen andere Länder damit um?**

**Was spricht für einen Einschluss von MmM und was ist zu  
bedenken?**

**Was ist in Deutschland zu tun?**



**Universität  
Zürich** <sup>UZH</sup>

**Institut für Biomedizinische Ethik**

**Stimmt der Eindruck, dass Menschen mit  
Migrationshintergrund in medizinischer Forschung  
unterrepräsentiert sind?**

**Warum sind MmM in medizinischer Forschung  
unterrepräsentiert?**

**Wie gehen andere Länder damit um?**

**Was spricht für einen Einschluss von MmM und was ist zu  
bedenken?**

**Was ist in Deutschland zu tun?**



## Definition Menschen mit Migrationshintergrund

- Schwierig zu bestimmen, da kein alleiniges Erhebungsmerkmal MmM spezifisch erfassen kann (z.B. Sprache, Nationalität, Nachname)
- Heterogene Gruppe: Sans Papiers, Flüchtlinge, Arbeitsmigranten, Aussiedler, 2. und 3. Generation, und Menschen wie Josef Ackermann, Cem Özdemir, Senta Berger.
- Laut Mikrozensus 2012 über 16,3 Millionen Menschen (20%) in Deutschland



## Studien zu Migration und Gesundheit

- Ungleichheitsforschung (z.B. Surveystudien zu Lebensgewohnheiten und Gesundheit)
- Ursachenforschung (z.B. warum steigt Herzinfarkttrisiko nach Migration? > Umwelteinflüsse versus genetische Einflüsse?)
- Bevölkerungssurveys (z.B. Kinder- und Jugendsurvey des RKI KiGGS)
- Todesursachenuntersuchungen (nationalitätenspezifisch)

(Siehe auch Zeeb & Razum 2006, <https://www.gbe-bund.de/pdf/migration.pdf>, Schenk und Neuhauser 2005)



## Was fehlt?

*„Die Sozial- und Gesundheitsforschung sieht Menschen mit Migrationshintergrund seit langem als gleichberechtigten Teil der Bevölkerung Deutschlands. Gleichwohl wird diese Bevölkerungsgruppe immer noch nicht routinemäßig in alle bevölkerungsbezogenen und nutzer- bzw. patientenbezogenen Studien mit gesundheitlicher Thematik einbezogen.“*

(Gesundheitsberichterstattung des Bundes, RKI 2008)

Ausschluss oftmals aus Fall-Kontroll-Studien (oder anderen analytischen Studien), Kohortenstudien, Längsschnittstudien, Interventionsstudien, Studien zur psychischen Gesundheit.

(Zeeb & Razum 2006)





**Universität  
Zürich** UZH

**Institut für Biomedizinische Ethik**

Stimmt der Eindruck, dass Menschen mit Migrationshintergrund in medizinischer Forschung unterrepräsentiert sind?

**Warum sind MmM in medizinischer Forschung unterrepräsentiert?**

Wie gehen andere Länder damit um?

Was spricht für einen Einschluss von MmM und was ist zu bedenken?

Was ist in Deutschland zu tun?



## Vergessen? Versäumt? Verhindert?

- Sprachbarrieren
- Zu teuer? Zu aufwändig?
- Fehlende Sensibilität / Unkenntnis von Wissenschaftlern?
- Schlechtere Erreichbarkeit (Festnetz / Handy / Junge Menschen)
- Fehlendes Interesse aufgrund von Angst, unterschiedlichem Verständnis von Krankheit / Studien

(Zeeb und Razum, Schenk und Neuhauser 2005)



**Universität  
Zürich** UZH

**Institut für Biomedizinische Ethik**

Stimmt der Eindruck, dass Menschen mit Migrationshintergrund in medizinischer Forschung unterrepräsentiert sind?

Warum sind MmM in medizinischer Forschung unterrepräsentiert?

**Wie gehen andere Länder damit um?**

Was spricht für einen Einschluss von MmM und was ist zu bedenken?

Was ist in Deutschland zu tun?



## USA: Historisch

- 1987: Erstmals dringender Appell durch NIH, „racial und ethnic minorities“ einzuschließen
- 1993: NIH Revitalization Act „Women and Minorities as Subjects in Clinical Research“
  - Angemessene Repräsentation von „racial und ethnic minorities“ in *allen* NIH-geförderte Studien
  - Kosten dürfen nicht dagegen sprechen
  - Anzahl hoch genug, um valide Aussagen treffen zu können
  - Programme zu Förderung, Monitoring, Training

<http://orwh.od.nih.gov/research/inclusion/pdf/Inclusion-ComprehensiveReport-FY-2011-2012.pdf>

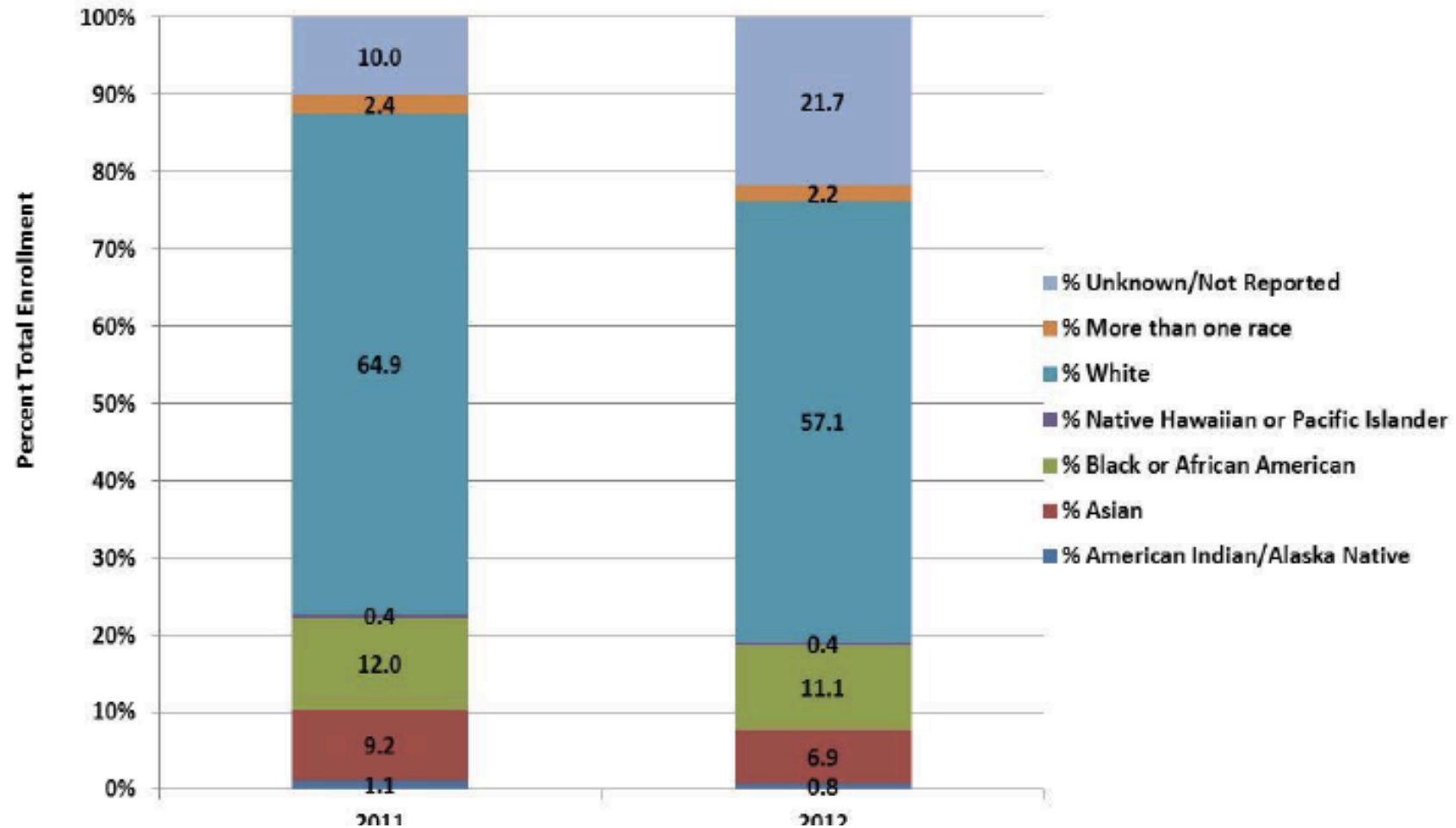


**II. New Form (1997 OMB Race./Ethnicity Categories)**

**Part A. Total Enrollment Report**

<b>Racial / Ethnic Categories</b>	<b>Racial or Ethnic Category</b>	<b>Inclusion in Minority Total</b>
American Indian/Alaska Native	Racial	X
Asian	Racial	X
Black or African American	Racial	X
Hawaiian/Pacific Islander	Racial	X
White	Racial	
More Than One Race	Racial	X
Unknown/Other	Racial	
<b>Racial Categories: Total of all Subjects</b>	<b>Racial Total*</b>	
Hispanic or Latino	Ethnic**	
Not Hispanic or Latino	Ethnic	
Unknown (ethnicity not reported)	Ethnic	
<b>Ethnic Categories: Total of All Subjects</b>	<b>Ethnic Total*</b>	

<http://orwh.od.nih.gov/research/inclusion/pdf/Inclusion-ComprehensiveReport-FY-2011-2012.pdf>



<http://orwh.od.nih.gov/research/inclusion/pdf/Inclusion-ComprehensiveReport-FY-2011-2012.pdf>



## Situation in den USA heute

- Unterrepräsentation von „ethnic minorities“ oder „minority populations“ ist ein weithin anerkanntes, differenziert bearbeitetes und weiterhin persistierendes Problem

(Castillo-Manzilla et al 2014, Chen et al 2014, Djomand 2005)

- Gründe für Unterrepräsentation: Misstrauen, Sprache, fehlender Enthusiasmus / Sensibilität der Wissenschaftler, Stigma (bei mental health), Geschlecht, Angst, schwierige Logistik, nicht übersetzte Fragebögen usw.

(Sehr ausführlicher Review von Brown et al 2014, Castillo-Manzilla 2014, Charleswell 2014, Braunstein et al 2008)

- Strategien dagegen: Community involvement, cultural adaptation, culturally competent study teams

(Chalela et al 2014, Burlew et al 2011, De las Nueces 2012)

- Kinder überrepräsentiert, insbesondere in stigmatisierender Forschung

(Walsh&Ross 2003)



**Universität  
Zürich** UZH

**Institut für Biomedizinische Ethik**

Stimmt der Eindruck, dass Menschen mit Migrationshintergrund in medizinischer Forschung unterrepräsentiert sind?

Warum sind MmM in medizinischer Forschung unterrepräsentiert?

Wie gehen andere Länder damit um?

**Was spricht für einen Einschluss von MmM und was ist zu bedenken?**

Was ist in Deutschland zu tun?





## Pro: Repräsentativität

Ohne Einschluss:

- fehlende Abbildung real existierender Heterogenität; keine passgenauen Erkenntnisse und Maßnahmen für Gesamtbevölkerung oder bestimmte Gruppen
- fehlende Abbildung der spezifischen „Besonderheit“ von MmM (Migrationsgeschichte, besondere Lebens- und Arbeitsbedingungen, Bildung, Verständnis von Gesundheit / Krankheit)

Teilweise genetische Unterschiede: Wichtig für Pharmakokinetik



## Pro: Gerechtigkeit / Nicht-Diskriminierung

„Gruppen, die in der medizinischen Forschung unterrepräsentiert sind, sollten einen angemessenen Zugang zu Teilnahme an Forschung erhalten.“ (Declaration of Helsinki)

Verlangt nach Maßnahmen zum verstärkten Einbezug von MmM in Forschung (wie bei schwangeren Frauen, Kindern)



## Was ist zu bedenken?

- **Heterogenität der Gruppe:** // Nicht zu vergleichen mit schwangeren Frauen und Kindern (Pharmakokinetik) // Um wen geht es? > MmM im allgemeinen, Nicht-Deutschsprachige, Benachteiligte, andere Pharmakokinetik? Viele sprechen Deutsch, haben gleichen Bildungsstand, gleiche Chancen, sich für Studien zu melden.
- Betonung auf „Besonderheit“ von MmM > Kann als „Andersartigkeit“ ausgelegt werden, **Gefahr des „otherings“ / Stigmatisierung**
- **Vulnerabilität:** Differenzierte Analyse. Eher Lebens- und Arbeitsbedingungen, Sprachbarrieren als MmM an sich? Spektrum an Vulnerabilitäten!
- **Anders als in USA:** Viele „ethnic minorities“ sind keine MmM, viele MmM in Deutschland haben keine andere „Rasse“ oder „Ethnie“. Soziale und politische Geschichte ist eine andere. (Drewniak et al 2015).



**Universität  
Zürich** UZH

**Institut für Biomedizinische Ethik**

Stimmt der Eindruck, dass Menschen mit Migrationshintergrund in medizinischer Forschung unterrepräsentiert sind?

Warum sind MmM in medizinischer Forschung unterrepräsentiert?

Wie gehen andere Länder damit um?

Was spricht für einen Einschluss von MmM und was ist zu bedenken?

**Was ist in Deutschland zu tun?**



## Konzeptuelle Probleme diskutieren

„Den Migranten gibt es nicht“ (Knipper und Bilgin 2010).

- Klarheit, mit welchem Ziel MmM eingeschlossen werden sollen
- Eher gruppenspezifische Lösungen suchen als für MmM per se?

„Migranten sind eine zahlenmäßig relevante und vulnerable Bevölkerungsgruppe zugleich“ (Schenk und Neuhauser 2005)

- Differenzierte Betrachtung, um spezifisch vorhandene Vulnerabilitäten zu erkennen
  - Vulnerabel weil Gefahr der Ausbeutung: Asylbewerber
  - Vulnerabel weil aus Studien ausgeschlossen und Gefahr der Unterrepräsentation, Sprachbarriere: Türkische Frau, die kein Deutsch spricht
  - (Vulnerabel) weil Gefahr der Stigmatisierung: Dt-sprechender Beamter



## Strategie

- Bereitstellung von Ressourcen (politischer Wille)
- Strategien innerhalb Forschungsethikkommissionen diskutieren
- Koordination / Weiterentwicklung einer nationalen (europäischen?) Strategie für migrantensensible Forschung, z.B. ausgehend von RKI-Strategie, aber auch darüber hinaus
  - Stärkeren Einbezug von MmM in alle Arten von Studien anstreben (migrationsspezifische und allgemeine)
  - Barrieren für Teilnahme erkennen und entgegenwirken (z.B. Non-responder-Analysen, Öffentlichkeitsarbeit)
  - Erklärung in Studien verlangen, warum (nicht) MmM in die Studie einbezogen wurden?
  - Wenn, dann nicht nur „Migrationshintergrund“ abfragen, sondern mehr Variablen (Staatsangehörigkeit, Geburtsland, Einreisejahr)

Siehe auch: Schenk und Neuhauser 2005



**Universität  
Zürich** UZH

**Institut für Biomedizinische Ethik**

---

***Vielen Dank für die Aufmerksamkeit!***

***Kontakt: [wild@ethik.uzh.ch](mailto:wild@ethik.uzh.ch)***