



Neue Tests, große Probleme

„Mensch nach Maß?": Ethikforum zu Möglichkeiten und Grenzen der Gendiagnostik von Klaus Dercks, ÄKWL

Aktuelle ethische Fragen, diskutiert mit Bodenhaftung: Immer wieder schlugen Referenten und Diskussionsteilnehmer beim 6. Ethikforum der Ärztekammer Westfalen-Lippe die Brücke von grundsätzlicher ethischer Betrachtung in den ärztlichen Berufsalltag. Aktuell werfen die Möglichkeiten, die sich aus der Entschlüsselung des menschlichen Genoms ergeben, vielfältige Fragen nach den Möglichkeiten und auch nach den Grenzen der modernen Medizin auf. „Mensch nach Maß?" stand als Leitfrage über dem Forum – dabei wurde überdeutlich, dass der Maßstab am Menschen immer öfter schon lange vor seiner Geburt angelegt wird.

Ärztammer-Präsident Dr. Theodor Windhorst begrüßte über 100 Teilnehmer zum Ethikforum, das auf Initiative des Arbeitskreises Ethik-Rat der Ärztkammer mit seinem Vorsitzenden Prof. Jens Atzpodien in Münster stattfand. Prof. Hans-Werner Bothe, Vorsitzender der Ethik-Kommission von Ärztkammer und Westfälischer Wilhelms-Universität Münster, rief angesichts der fortschreitenden gendiagnostischen Möglichkeiten Ärztinnen und Ärzte zur wachsamten Begleitung der Entwicklung auf und warnte insbesondere vor einer „Eugenik von unten“. So sei es bereits heute möglich, nach Blutentnahme ab der zehnten Schwangerschaftswoche in einem Test auf ein mögliches späteres Down-Syndrom hin zu untersuchen. „Das eröffnet keine neue Behandlungsmöglichkeit, sondern dient nur der frühzeitigen Identifizierung einer Genmutation zu einem Zeitpunkt der Schwangerschaft, wo deren Unterbrechung noch keine große Hürde ist.“ So werde der Geist des Gendiagnostik-Gesetzes unterlaufen, ohne dass ein Gesetzesverstoß vorliege. „Was wird uns als nächstes beschäftigen, wenn wir uns an solche Untersuchungen erst einmal gewöhnt haben?“

Auch Prof. Michael Quante, Lehrstuhlinhaber am Philosophischen Seminar der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, sah die Gentests, die teilweise rezeptfrei in der Apotheke zu haben seien, mit Sorge. Die Tests würden gekauft, weil sie ein Bedürfnis nach Sicherheit stillten. „Aber hinter diesen Tests steckt ein riesiges Problem. Das ist, als ob man für 30 Cent die Teile für eine Atombombe zusammenkaufen würde.“ Quante benannte im Zusammenhang mit den Möglichkeiten der Gendiagnostik wichtige medizinische Zielkonflikte, bei denen Patienten-Autonomie gegen das Patientenwohl und die Bewertung von Lebensqualität gegen einen Begriff von Menschenwürde stehen, der gerade solche Bewertungen verbiete.



Prof. Dr. Dr. h. c. Michael Quante

Gesellschaft muss sich Fragen stellen

Was spricht für, was gegen genetisches Wissen, wie es aus den Tests erwächst? Die Argumente pro und contra haben durchaus



Rund 100 Zuhörerinnen und Zuhörer verfolgten Vorträge und Diskussion beim 6. Ethikforum der Ärztkammer Westfalen-Lippe. Fotos: kd

unterschiedliche Durchschlagskraft, wie Prof. Quante erläuterte. Lässt sich ein Gentest mit der Sorge um das Wohl des heranwachsenden Kindes begründen? Das diagnostische Wissen wachse schnell, die Möglichkeiten des Eingreifens nicht so schnell, stellte Prof. Quante fest. „Auch kann nicht abgegrenzt werden, wo die Therapie aufhört und Verbesserungen beginnen.“ Die Medizin verfüge über Möglichkeiten, die nicht nur therapeutisch begründbar seien. „Die Gesellschaft muss sich die Frage beantworten, ob nur therapeutisches Handeln oder auch bestimmte Arten von Optimierung in Ordnung sind.“

Dass durch Gentests die faktische Diskriminierung behinderter Menschen in der Gesellschaft wachse, werde vielfach befürchtet, sei aber nicht empirisch belegt. Schwerer wiege die Sorge, dass das Wissen um die genetische Disposition im Arbeitsleben und bei Kranken- und Lebensversicherungen zu Problemen führen könne. Die Solidarsysteme seien dann in Gefahr. Schließlich bestehe deren Reiz für den Einzelnen im geteilten Risiko – „das funktioniert aber nur, wenn das Risiko anonym verteilt ist.“ Prof. Quante sah zudem die Gefahr der Entsolidarisierung gegenüber behinderten Menschen und deren Eltern. Wenn man Test-Techniken weiter entwickle, müsse gleichzeitig die solidarische Integration behinderter Menschen verbessert werden. „Gerade die Eltern brauchen Unterstützung und nicht etwa den Hinweis, dass man ein behindertes Kind doch hätte verhindern können.“ Es sei falsch zu glauben, dass sich auf solche Art an Solidarsystemen sparen ließe. „Genetisches Wis-

sen und Solidarpflichten gehören zusammen.“

„Das genetische Wissen wird zunehmen“, prognostizierte Prof. Quante, auch die Kosten für den Erwerb solchen Wissens würden in Zukunft sinken. Zudem sei nicht länger aufrechtzuerhalten, dass die Bewertung von Lebensqualität ein Tabu ist. „Doch wie soll Lebensqualität dann gemessen werden?“ Diese Fragen, so Quante, müssten in der Gesellschaft mit aller Härte diskutiert werden. Gerade in der Arbeitswelt und in den Solidarsystemen sei es erforderlich, den Schutz von Menschen mit Behinderung und schlechter gestellten Menschen vor Diskriminierung und Entsolidarisierung voranzubringen. „Dort sind die wirklichen Konflikte – und nicht im Feuilleton, wo es um die Menschenwürde embryonaler Stammzellen geht.“

Präzise Ergebnisse – schwer zu interpretieren

Wohin führt die moderne Gendiagnostik? Prof. Jörg T. Epplen, Lehrstuhlleiter Human-genetik an der Ruhr-Universität Bochum, erläuterte zunächst, dass Gendiagnostik schwierigste Differenzialdiagnostik, auch prädiktiv und pränatal, möglich mache. „Sie ist zwar präzise, aber die Ergebnisse sind oft schwer zu interpretieren und ermöglichen



Prof. Dr. Jörg T. Epplen

nur Wahrscheinlichkeitsaussagen.“ Bei suffizienter Beratung sei Gendiagnostik ethisch unbedenklich, so Prof. Epplen. Am Beispiel des M. Huntington verdeutlichte Epplen die Probleme, die sich für die Ratsuchenden aus Gentests ergeben könnten: Weil zwischen Testung und Bekanntgabe des Ergebnisses Wartezeiten vorgeschrieben seien, verzichte rund die Hälfte derer, die den Test durchführen lassen, am Ende darauf, das Ergebnis zu erfahren. Selbst mit einem Test sei eine Prognose über die Lebensdauer ebenso wenig möglich wie eine kausale Therapie.

Der aktuelle Trend zu Tests des gesamten Genoms werfe ebenfalls Probleme auf. „Ein Test kostet 1000 Dollar, die Interpretation mindestens 100.000“, erklärte Prof. Epplen. „Und wem gehören dann die Daten?“ Demnächst werde aus dem Blut der Mutter in der achten Schwangerschaftswoche eine komplette Genombestimmung möglich sein – „das wird ein Dammbuch“. Doch auch die neuen Tests lösten das Grundproblem der Medizin auf der Suche nach Therapiemöglichkeiten nicht: „Wir haben Symptome und Diagnosen – doch dann

stehen wir in ganz kurzen Hosen da.“ In den nächsten 15 Jahren sei nur für wenige Leiden gentherapeutische Hilfe zu erwarten. Menschen nach Maß, so Prof. Epplen, werde die moderne Gendiagnostik wenn überhaupt erst in weiter Ferne ermöglichen. „Ein Baby nach Maß, das wäre wie der Versuch, eine Atomuhr mit einer Axt zu reparieren.“ Die Chancen der Gendiagnostik lägen eher auf dem Gebiet der personalisierten Medizin.

Konflikte durch späte Schwangerschaftsabbrüche

106.315 Schwangerschaftsabbrüche weist die amtliche Statistik für das Jahr 2012 in Deutschland aus. Abbrüche nach der 12./13. Schwangerschaftswoche machen nur einen Bruchteil dieser Zahl aus – sie seien jedoch in vielerlei Hinsicht problematisch, berichtete Prof. Thomas Schwenger, Direktor der Frauenklinik am Klinikum Dortmund. Nach einem Überblick über die Entwicklung der rechtlichen Rahmenbedingungen für einen Schwangerschaftsabbruch bis hin zur seit 1995 geltenden Gesetzeslage erläuterte Prof. Schwenger die technische Durchführung eines Abbruchs mit Hilfe des Medikaments RU 486. Eine Vorgehensweise, die bis zur 19. Schwangerschaftswoche gewählt werde. Bei einem Abbruch zu späterem Zeitpunkt werde hingegen ein Fetozyd durchgeführt.



Prof. Dr. Thomas Schwenger

Grundsätzlich sei niemand verpflichtet, an einem Schwangerschaftsabbruch mitzuwirken, erläuterte Prof. Schwenger einen rechtlichen Aspekt, der bedeutsam für die technische Durchführung von Abbrüchen sei. „Die Mitarbeiter üben dieses Recht punktuell aus.“ Dies wirke sich oft auf die Dienstplanung in der Klinik aus. Kein Weigerungsrecht gebe es hingegen beim extern durchgeführten Fetozyd, referierte Prof. Schwenger die gängige Auslegung der Rechtslage. Die Situation werde dann mit dem spontanen intrauterinen Fruchttod verglichen.

Schwangerschaftsabbrüche, insbesondere, wenn sie mehrzeitig durchgeführt werden müssen, werfen vielfältige ethische Fragen

auf, zog Prof. Schwenger ein Fazit. Auch werde die geltende Gesetzeslage von den Betroffenen oft nicht akzeptiert: So sei – etwa nach Feststellung einer Fehlbildung – seit 1995 nicht nur diese Feststellung, sondern auch das Vorliegen einer schwerwiegenden Notlage Voraussetzung für einen Schwangerschaftsabbruch. Das werde von den meisten nicht verstanden, auch der Gesetzgeber wolle das Thema nicht angehen. „In unseren täglichen Konflikten“, beschrieb Prof. Schwenger die ärztliche Perspektive, „fühlen wir uns von der Politik weitgehend allein gelassen.“

Barrieren in Kopf und Herz abbauen

Behinderung ist nicht nur für gesellschaftliches, sondern auch für ärztliches Handeln eine Herausforderung, verdeutlichte Prof. Michael Seidel. Der Ärztliche Direktor des Stiftungsbereichs Bethel regional der von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel ging anhand der UN-Behindertenrechtskonvention auf den Begriff der Behinderung und seine medizinischen und sozialen Dimensionen ein. Er betrachtete zudem die Barrieren, die sich behinderten Menschen vielfach entgegenstellen. Dabei seien nicht nur bauliche Barrieren ein Problem. „Barrieren gibt es auch in unseren Köpfen, und auch dort entfalten sie ihre Wirkung.“



Prof. Dr. Michael Seidel

Bei der Versorgung von Menschen mit Behinderung im Gesundheitswesen brauche es – egal, ob der Versorgungsanlass unmittelbar mit der Behinderung zusammenhänge oder unspezifisch sei – besondere Rahmenbedingungen. Ausstattung, Fachwissen und organisatorische Voraussetzungen müssten angepasst werden. „Da ist Kreativität gefragt. Eine bedarfsgerechte Versorgung fördert die Teilhabe von Menschen mit Behinderung in vielen Bereichen.“ Als zentrale Herausforderungen für ärztliches Handeln nannte Prof. Seidel zudem eine bessere Zusammenarbeit und Abstimmung aller an der Versorgung behinderter Menschen beteiligten Akteure. Es müssten konkrete Handlungen folgen – „und die Barrieren im Kopf und Herz jedes Arztes und jeder Ärztin müssen abgebaut werden.“