

Regine Kollek, Thomas Lemke

Der medizinische Blick in die Zukunft

Gesellschaftliche Implikationen
prädiktiver Gentests

Inhalt

Vorwort.....	13
Geleitwort	15
1. Einleitung.....	17
1.1. Ausgangslage und Ziel der Studie.....	17
1.2. Theoretische Grundlagen und methodisches Vorgehen	19
1.3. Aufbau der Studie.....	25
2. Voraussetzungen, Möglichkeiten und Grenzen der Vorhersage gesundheitlicher Risiken.....	29
2.1. Historische Aspekte: Krankheitsursachen und Krankheitsstatistik.....	31
2.1.1. Krankheitsursachen: Von der Zellulärpathologie zum molekularen »Defekt«	31
2.1.2. Krankheit: Vom unkontrollierbaren Schicksalsschlag zum kalkulierbaren Risiko	33
2.2. Prognose und Prädiktion	36
2.2.1. Prognose.....	37
2.2.2. Prädiktion	39
2.3. Prädiktion und Prävention.....	44
2.3.1. Prädiktive Gentests und primäre Prävention	46
2.3.2. Gentests als Mittel der sekundären und tertiären Prävention	50

2.4. Der Status genetischer Informationen: Debatten und Positionen	53
2.4.1. Exzeptionalismus: Die Sonderrolle genetischer Informationen.....	55
2.4.2. Generalismus: Die Normalisierung genetischer Informationen.....	60
2.4.3. Kontextualismus: Kontextabhängige Bewertung genetischer Informationen	65
3. Psychosoziale Implikationen und gesundheitsbezogene Handlungsrelevanz prädiktiver Tests	72
3.1. Prädiktive genetische Informationen und Selbstwahrnehmung....	73
3.2. Psychosoziale Implikationen prädiktiver Tests: Empirische Befunde	76
3.2.1. Implikationen prädiktiv-deterministischer Tests	76
3.2.2. Implikationen prädiktiv-probabilistischer Tests	80
3.3. Prädiktive genetische Informationen als motivationale Grundlage zur Änderung des Gesundheitsverhaltens	88
3.4. Drei Fallbeispiele: Familiäre Hypercholesterinämie, Thrombophilie und Alzheimer-Demenz.....	92
3.4.1. Familiäre Hypercholesterinämie	93
3.4.2. Thrombophilie.....	100
3.4.3. Alzheimer-Demenz.....	105
3.4.4. Gesundheitsverhalten nach prädiktiven Gentests: Ein Klassifikationsversuch	109
3.4.5. Vielfalt und Kontextabhängigkeit: Hypothesen zu den psychosozialen Implikationen prädiktiver genetischer Tests	112
4. Prädiktive Genetik und das Verständnis von Gesundheit und Krankheit	117
4.1. Gesundheit und Krankheit im postgenomischen Zeitalter.....	118
4.1.1. Vorsorgen und Voraussagen: Von der präventiven zur prädiktiven Medizin	118

4.1.2. Von Patienten zu Kunden: Gesundheit als moralische Kompetenz und ökonomisches Gut	122
4.2. Die Genetifizierung der Medizin	126
4.2.1. Die Expansion und Transformation des Begriffs der genetischen Krankheit.....	131
4.2.2. Entwicklungstendenzen und Paradoxien einer prädiktiven Medizin.....	139
4.2.3. Die steigende Bedeutung genetischer Faktoren in Gesundheitsaufklärung und -politik	148
4.3. Individualisierung als Vision und Vehikel einer prädiktiven Medizin.....	150
4.3.1. Von der sozialtechnokratischen zur selbstregulatorischen Prävention: Die Geburt der »genetischen Risikoperson«.....	151
4.3.2. Individualisierung als Leitbild und Legitimationsressource.....	156
4.3.3. Dezentrierung und Rezentrierung liberaler Subjektivität.....	159
4.4. Biologisierung von Familie und Verwandtschaft.....	161
4.4.1. Genetische Biographien: Stammbäume und Abstammungslinien als Identitätsmarker.....	161
4.4.2. Medikalisierungstendenzen: Die Familie als Patientin.....	165
4.4.3. Zwischen Fürsorgepflicht und Autonomiepostulat: Prädiktive Tests bei Minderjährigen	169
4.4.4. Vom Kinderwunsch zum Wunschkind? Dilemmata bei Reproduktionsentscheidungen	173
4.4.5. Liebe in Zeiten prädiktiver Gentests	175
5. Konturen einer Biosozialität	179
5.1. »Genetic citizenship«: Die Entstehung neuer Formen sozialer Vergemeinschaftung und politischen Aktivismus.....	180
5.1.1. »Making up biological subjects«: Expertendiskurse, epistemische Unsicherheiten und ethische Konflikte.....	180

5.1.2. Neue Vergemeinschaftungsformen und kollektive Identitäten: Die wachsende Bedeutung von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen	183
5.1.3. Politischer Aktivismus auf der Basis genetischer Differenz	187
5.2. Genetische Diskriminierung und Stigmatisierung	191
5.2.1. Ergebnisse empirischer Studien.....	193
5.2.2. Dimensionen genetischer Diskriminierung	198
5.2.3. Gefahren genetischer Diskriminierung – ein Fazit	207
5.3. Kommerzialisierungstendenzen und Konsumorientierung	209
5.3.1. Gentests als Modeartikel und Lifestyle-Phänomen.....	210
5.3.2. Marktpotenzial und Probleme der Direktvermarktung von Gentests	214
5.3.3. Kommerzialisierung und Datenschutz.....	218
5.3.4. Der Schutz geistigen Eigentums und Patienteninteressen	219
6. Dimensionen genetischer Verantwortung.....	223
6.1. Vom Recht auf Gesundheit zur Pflicht zum Gesundheitsmanagement	223
6.2. Reproduktionsverantwortung: die Verhinderung der Weitergabe genetischer Risiken.....	228
6.2.1. Vorstellungen einer verantwortlichen Elternschaft.....	229
6.2.2. Kontraindizierte Vermehrung? Genetisches Risiko und Kinderwunsch.....	231
6.3. Informationsverantwortung: Recht auf »genetische Privatsphäre« oder Pflicht zur Offenlegung genetischer Risiken?	234
6.3.1. Zwischen Schweigepflicht und Aufklärungsgebot: Patientenautonomie und ärztlicher Paternalismus	236
6.3.2. »Blut ist dicker als Wasser«: Die Familie als Verantwortungseinheit.....	243
6.3.3. Genetische Solidarität oder »seitenverkehrte Verantwortungsethik«? Gemeinwohlorientierung als Bezugspunkt genetischer Verantwortung	255

6.3.4. Eine Pflicht zur Benachrichtigung von Teilnehmern wissenschaftlicher Studien über individuelle Erkrankungsrisiken?	259
6.4. Eigenverantwortung: Pflicht zum Management genetischer Risiken	261
6.4.1. Alltagswissen und Laienepidemiologie zwischen genetischem Fatalismus und Kontrollfiktion	263
6.4.2. Selbstbestimmung oder »Tyrannei der Technologie«?	269
6.4.3. »Verantwortungsmündigkeit« – Strategien der Psychologisierung und Biologisierung.....	274
6.4.4. Von Exposition zu Disposition: Die Verlagerung von Verantwortungslasten	279
6.5. Von der Eugenik zum genetischen Pastorat?	281
7. Prädiktive Tests und Gesundheitssystem: Determinanten, Entwicklungstrends und Szenarien	288
7.1. Koproduktion von Technik und Gesellschaft.....	289
7.1.1. Prognose, Prädiktion und Prävention und der Status genetischer Informationen	289
7.1.2. Leben mit der genetischen Prognose: Paradoxien und Herausforderungen.....	291
7.1.3. Genetifizierung jenseits sozialer Kontrollvisionen und wissenschaftlicher Fortschrittsperspektiven	293
7.1.4. Individualisierung und Vergemeinschaftung: Widersprüchliche und komplementäre Prozesse.....	295
7.1.5. Verantwortungszuschreibungen und -erwartungen: Kehrseite neuer Handlungs- und Entscheidungsoptionen	297
7.2. Entwicklung von Angebot und Nachfrage prädiktiver Tests: Szenarien und Dynamiken	299
7.2.1. Das konservative Szenario.....	300
7.2.2. Das liberale Szenario	303
7.2.3. Determinanten der gesellschaftlichen Akzeptanz prädiktiver Gentests.....	305

7.3. Selbstbestimmung, Solidarität und Mitwirkungspflicht:	
Prädiktive Gentests und gesetzliche Krankenkassen	307
7.3.1. Kostenreduktion und Einsparpotenziale	307
7.3.2. Selbstbestimmung	311
7.3.3. Solidarität und Mitwirkungspflicht.....	313
7.4. Ausblick und weiterführende Überlegungen	317
Literatur	322

4.4.3. Zwischen Fürsorgepflicht und Autonomiepostulat: Prädiktive Tests bei Minderjährigen

Besonders heikel ist die Frage, ob und unter welchen Umständen prädiktive Gentests bei Kindern vorgenommen werden können oder gar sollten. Dies wirft insbesondere dann Probleme auf, wenn die betreffenden Krankheiten erst im Erwachsenenalter auftreten. Während es im medizinischen Kontext gängige Praxis ist, dass Eltern Entscheidungen für ihre Kinder treffen, wird eine solche Stellvertreterregelung bei prädiktiven Gentests zumindest dann als nicht zulässig angesehen, wenn keine wirksamen präventiven Optionen zur Verfügung stehen. So sehen etwa die »Internationalen Richtlinien« zur Anwendung des molekulargenetischen Tests für die Huntington-Krankheit als Grundvoraussetzung die Volljährigkeit der Untersuchungsperson vor (Guidelines 1994; Engel/Lohkamp 2003). Die Maßgabe der Volljährigkeit bei Gentests auf Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten und durch präventive Maßnahmen nicht verhindert werden können, ist auch innerhalb von humangenetischen Fachgesellschaften und medizinischen Berufsverbänden unbestritten (American Society of Human Genetics/American College of Medical Genetics 1995; Gesellschaft für Humangenetik 1995; Bundesärztekammer 1998).¹⁰⁸

Offenbar weicht jedoch die medizinische Praxis regelmäßig von dem offiziell geforderten Kriterium der Volljährigkeit ab. Bei einer Befragung von Assistenzärzten in New York waren 39 Prozent der Auffassung, dass die Durchführung eines prädiktiven Tests für die Huntington-Krankheit bei einem 10jährigen Jungen angemessen sei (Rosen et al. 2002). In eine ähnliche Richtung deuten Daten aus einer älteren Untersuchung von Dorothy C. Wertz und Philip R. Reilly. Nach einer Erhebung der Autoren führten 23 Prozent aller molekulargenetischen Labore, die im wichtigsten US-amerikanischen Verband Helix zusammengeschlossen sind, Gentests für die Huntington-Krankheit an Kindern unter 12 Jahren durch – ein großer Teil davon ohne die Einbeziehung eines Arztes (Beardsley 1996).

In den vergangenen Jahren hat sich die Debatte über die Zulässigkeit prädiktiver Gentests bei Minderjährigen intensiviert. Immer häufiger sprechen sich betroffene Eltern und eine Reihe von Medizinern und Bioethikern gegen eine Beschränkung prädiktiver Gentests auf das Erwachsenenalter aus, selbst wenn für die betreffenden Krankheiten keine therapeu-

¹⁰⁸ Für eine neuere Übersichtsarbeit über internationale Positionspapiere und Richtlinien zur Frage prädiktiver genetischer Tests an Minderjährigen vgl. Borry et al. 2006.

tischen Optionen oder präventiven Maßnahmen bereitstehen (vgl. etwa Michie et al. 2001; Robertson/Savulescu 2001; Rhodes 2006). Das Thema wird in der Regel als Konflikt zwischen Fürsorgepflichten und Autonomieprinzipien diskutiert. Was die elterliche Fürsorgepflicht für das Wohlbefinden des Kindes angeht, finden sich sowohl Argumente für als auch gegen die Durchführung prädiktiver Tests. Die Befürworter argumentieren, dass die Offenbarung ihres genetischen Status Personen im Kindesalter weniger negativ beeinflusse, als wenn sie das Ergebnis erst in späteren Lebensjahren erfahren. Prädiktive Tests in dieser Lebensphase ermöglichen – so das Argument – eine bessere psychosoziale Anpassung an diagnostizierte Krankheitsrisiken, da Lebensstil und Familienplanung noch weniger konkretisiert seien als im Erwachsenenalter (Robertson/Savulescu 2001). Gegner der Nutzung prädiktiver Tests zu einem so frühen Zeitpunkt wenden ein, dass ein positives Untersuchungsergebnis den Betroffenen die Hoffnung auf ein »normales« Leben nehme und das Wissen um die (hohe) Wahrscheinlichkeit, später an einer schweren Krankheit zu leiden, zu einer schweren Hypothek für ihr weiteres Leben werden könne. Zudem sei anzunehmen, dass die emotionale Belastung für Kinder größer sei als für Erwachsene. Schließlich stehe auch zu befürchten, dass die Familiendynamik unter einem Testergebnis leidet, so dass die Entwicklungschancen der Kinder beeinträchtigt sein könnten (Freundlich 1998: 668 f.; für einen Überblick über die Argumente vgl. Hildt 2003: 239–242; Duncan/Delatycki 2006: 10 f.).

Die Hauptargumente für oder gegen prädiktive Gentests im Kindesalter fokussieren jedoch nicht auf die Fürsorgepflichten der Eltern, sondern auf autonomiebezogene Aspekte. Zugunsten prädiktiver Tests wird angeführt, dass das Wissen über genetische Risiken bzw. Krankheitswahrscheinlichkeiten zu einer autonomeren Lebensplanung führe. Eltern und Kinder könnten sich auf erwartbare Krankheiten besser einstellen und wichtige Entscheidungen im Hinblick auf Schul- und Berufswahl, finanzielle Vorsorgepläne etc. treffen (Clayton 1997; Robertson/Savulescu 2001). Das Gegenargument lautet, dass die Autonomie von Kindern, Jugendlichen und zukünftigen Erwachsenen eher durch den Verzicht auf prädiktive Gentests gestärkt werde, da nur das Nichtwissen einen unbefähigten Selbstentwurf im Sinne einer »offenen Zukunft« ermögliche (Davis 1997; Hildt 2003).¹⁰⁹ Kritisiert wird auch, dass letztlich nicht das

¹⁰⁹ Duncan und Delatycki (2006) weisen darauf hin, dass trotz der inzwischen seit 15 Jahren geführten theoretischen Debatte, ob und unter welchen Umständen prädiktive Gentests

Kind, sondern die Eltern die Entscheidung für einen Test fällen (Dickenson 1999). Welche Motive dabei eine Rolle spielen können, illustriert ein Beispiel, das Nancy Wexler anführt, eine der bekanntesten Forscherinnen auf dem Gebiet der psychosozialen Aspekte der Huntington-Krankheit: »Da gibt es die Frau, die ihre beiden Kinder testen lassen wollte: ›Ich habe nur Geld, um eines davon auf die Universität zu schicken. Ich will wissen, in welches ich investieren soll.« (Wexler, zit. nach Schneider 2000: 42; vgl. auch Andrews 1997: 263)

Werden prädiktive Tests vor der Volljährigkeit schon bei leiblichen Kindern sehr kontrovers diskutiert, werfen sie im Kontext von Adoptionsentscheidungen noch größere Probleme auf. Hier besteht die Gefahr, dass sie zum Zweck einer »Evaluation« möglicher Adoptivkinder vorgenommen werden.¹¹⁰ Zwar sollten adoptionswillige Eltern alle Auskünfte erhalten, die ihnen eine informierte und gut begründete Entscheidung in dem Adoptionsverfahren ermöglichen. Dazu gehören auch Daten zur Familiengeschichte, die über den gesundheitlichen und sozialen Hintergrund der Kinder und ihrer Ursprungsfamilien aufklären. Diese Art von Informationen gibt jedoch lediglich den allgemeinen Kenntnisstand wieder, den Familien traditionellerweise über sich und ihre Verwandten haben. Prädiktive Gentests, die vor der Adoption vorgenommen werden, gehören nicht in diese Kategorie: Die daraus gewonnenen Daten individualisieren vielmehr die vorhandenen Informationen zum familiären Hintergrund, und sie können schwerwiegende Konsequenzen für das Kind und dessen weitere Lebensplanung und Selbstbild haben (Freundlich 1998).

Trotz der grundsätzlichen und schwerwiegenden Bedenken sind auch in Deutschland Fälle bekannt geworden, in denen diese Problematik eine Rolle spielte.¹¹¹ Im Jahr 2004 wandten sich eine Adoptionsstelle aus Brandenburg und ein Kinderarzt aus Sachsen mit der Frage an die Deutsche Huntington-Hilfe¹¹², ob zur Adoption freigegebene Kinder aus Familien, in denen Menschen an der Huntington-Krankheit litten, genetisch unter-

bei Kindern und Heranwachsenden zulässig sind, bislang kaum empirische Studien existieren, die die Folgen solcher Tests beschreiben und analysieren.

110 Die Leiterin einer Adoptionsstelle in den USA bringt diese Bedenken auf den Punkt: »Do genetic test results – when used as a criterion in determining the acceptability of the child prior to adoption – unintentionally transform children into commodities of relative quality and attractiveness based on their genetic makeup?« (Freundlich 1998: 670)

111 Für das Folgende vgl. Lemke/Lohkamp 2005: 59 f.

112 Die Deutsche Huntington-Hilfe ist die wichtigste Selbsthilfegruppe für Betroffene der Huntington-Krankheit in Deutschland.

sucht werden dürfen. Diese Anfrage wurde mit dem Argument begründet, dass sich bei einem negativen Befund ihre Chance auf Vermittlung erhöhen könnte. Die Bedeutung von genetischen Informationen für Adoptionsverfahren hatte 1997 bereits das »Konsortium zur molekulargenetischen Diagnostik bei der Huntington-Krankheit« beschäftigt. Das Gremium diskutierte die Frage der prädiktiven genetischen Diagnostik bei Kindern, mit der sich auch eine Stellungnahme des Berufsverbands Medizinische Genetik auseinandersetzte.¹¹³ Im konkreten, dem Konsortium vorgetragenen Fall handelte es sich um ein Geschwisterpaar, das zur Adoption freigegeben war und aus einer Familie stammte, in der bereits Fälle der Huntington-Krankheit aufgetreten waren. Es hatten sich adoptionswillige Eltern gefunden, die allerdings ihre Entscheidung davon abhängig machen wollten, ob die Kinder von der Huntington-Krankheit betroffen seien. Das Konsortium lehnte die Untersuchung der Kinder zwar mehrheitlich ab, allerdings sprachen sich einige Mitglieder dafür aus, dass es in besonders kritischen und nicht vorhersehbaren Situationen möglich sein sollte, von der allgemein anerkannten Regelung eines Untersuchungsverbots abzuweichen, wenn dies zum Wohl des zu adoptierenden Kindes sei.

Fraglich ist jedoch, ob es Fälle gibt, die einen solchen schwerwiegenden Eingriff in die Persönlichkeitsrechte des Kindes rechtfertigen und dessen Recht auf »informationelle Selbstbestimmung« faktisch beseitigen. Eine besondere Härte könnte sich bei Geschwisterpaaren ergeben, wenn eines der Kinder kein »Mutationsträger« ist und adoptionswillige Eltern fände, das andere mit ungünstigem Befund jedoch nicht. Zu dem belastenden Wissen über das hohe Erkrankungsrisiko käme dann noch die ernüchternde Erkenntnis, kaum Chancen zu haben, in eine Adoptivfamilie vermittelt zu werden (vgl. Wexler 1995: 254 f.).

113 Die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik hatte bereits 1995 in einer Stellungnahme die molekulargenetische Untersuchung von Kindern im Kontext einer Adoptionsentscheidung für unter Umständen zulässig erklärt: »Im Zusammenhang mit einer Adoption kann das Ergebnis einer genetischen Untersuchung eines Kindes Einfluß auf Entscheidungen haben, die für das Kind getroffen werden. Eine Untersuchung sollte jedoch nicht zur Voraussetzung für die Freigabe zur Adoption oder für eine adäquate Vermittlung gemacht werden.« (Kommission 1995: 358 f.)