

Öffentliche Anhörung von Sachverständigen bei der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages »Recht und Ethik der modernen Medizin« zum Thema:
Folgen der genetischen Diagnostik

Berlin, 16. Oktober 2000

Dirk Lanzerath, Bonn

Der Umgang mit prädiktivem Wissen in der genetischen Diagnostik – Ethische Aspekte unter besonderer Berücksichtigung des Krankheitsbegriffs

A. Problemfelder prädiktiver genetischer Testverfahren

Unter den Anwendungsbereichen der Humangenomforschung und ihrer Ergebnisse spielen die prädiktiven genetischen Testverfahren eine besondere Rolle. Dies gilt nicht nur für die bereits verfügbaren Verfahren, mit denen sich die relativ selten auftretenden monogen vererbten Krankheiten und Krankheitsdispositionen feststellen lassen, sondern in zunehmendem Maß auch für die Entwicklung von solchen Tests, mit denen die multifaktoriell wirkenden genetischen Dispositionen zu häufig auftretenden Krankheiten wie Herz-Kreislauf- oder Krebserkrankungen ermittelt werden können. Die Bereitstellung der entsprechenden Testverfahren hat daher unter den Zielen des Humangenomforschungsprojekts besondere Priorität und verspricht für die Anbieter gute Marktchancen.

1. Genetische Tests und prädiktives Wissen

Genetische Tests an einzelnen Personen sind als Verfahren zu betrachten, die Vorhersagen über die Manifestation von Krankheiten bei den Getesteten selbst und bei deren Verwandten erlauben. Zu unterscheiden ist dabei die *sichere Prädiktion* von der Angabe bloßer *Eintrittswahrscheinlichkeiten*. Ob das Auftreten der Krankheit für die nahe Zukunft oder für einen viel späteren Zeitpunkt angekündigt wird, stellt eine weitere wichtige Differenz hinsichtlich der Qualität des Wissens dar.

In den 1992 bis 2000 hat sich die Zahl der Krankheiten und Merkmale, deren genetische Ursachen bekannt geworden sind auf ca. 10.000 verdoppelt.¹ Mit dem Fortschreiten des Human-genomprojekts sind Tests zu erwarten, durch die auch nicht-krankheitsbezogene genetisch bedingte Eigenschaften erhoben werden können. Relevant ist dies freilich weniger für äußere körperliche Eigenschaften, die wie Haut-, Augen- oder Haarfarbe für jedermann manifest sind, wohl aber für Anlagen bzw. Eigenschaften, die nicht offen zutage liegen und die – so wird diskutiert² – bei einer entsprechenden genetischen Disposition gezielt gefördert werden könnten, wie etwa besondere Musikalität oder mathematische Hochbegabung, bzw. - bei nichtgewünschten Eigenschaften - gezielt gehemmt werden könnten. Ferner gibt es Anwen-

¹ Vgl. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB), *Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms – Genetifizierung der Medizin?* In: TAB Brief Nr. 18 (August 2000), 35-38.

² L. Walters/J.G. Palmer, *The Ethics of Human Gene therapy*, New York et al. 1997; F. Anderson, *Human Gene Therapy: Why draw a line?* In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, (1989) 14, 681-693.

dungsmöglichkeiten, die nicht eindeutig dem Bereich Gesundheitsfürsorge oder dem Bereich Lifestyle zugeordnet werden können.

Ebenso vielgestaltig wie die Arten des Wissens sind die Handlungsoptionen, die sich aus dem Wissen ergeben. Die aus ihnen möglicherweise folgenden Wirkungen reichen von einer erheblichen Verbesserung der Gesundheitsfürsorge bis zur Gefahr einer »Genetisierung« der Gesellschaft und der Diskriminierung bestimmter Anlageträger. Sind sie aber aus ethischer Perspektive als ambivalent anzusehen, dann stellt sich die Frage, mit Hilfe welcher Kriterien und Grenzziehungen die Nutzung der prädiktiven genetischen Diagnostik ermöglicht und zugleich die Gefahren des Mißbrauchs verhindert werden können. Von der Angemessenheit der Antwort wird die ethische Akzeptabilität und die gesellschaftliche Akzeptanz prädiktiver genetischer Tests entscheidend abhängen. Da die genannten Tests kurz- und mittelfristig die wichtigsten Anwendungen des Humangenomprojekts sein werden, kann die ethisch-rechtliche Regelung prädiktiver genetischer Tests als der erste ethisch-rechtlich-sozial maßgebliche Prüfstein für das Humangenomprojekt als ganzes betrachtet werden.

2. Zielperspektiven prädiktiver genetischer Tests und die damit verbundenen ethisch-rechtlichen Problemstellungen

Als *Zielperspektiven* für die Entwicklung prädiktiver genetischer Testverfahren werden v.a. folgende Anwendungskonstellationen *genannt*:

- Die sichere Feststellung einer genetischen Krankheitsdisposition bei einer Risikoperson kann eine Entscheidungshilfe für deren *Lebens-* und *Familienplanung* bieten und das Spektrum von *Krankheitsvorsorge* und *-früherkennung* erweitern. Besonders die Abklärung von diskreten Symptomen bei Menschen aus belasteten Familien spielt hier eine wichtige Rolle.
- Im Fall einer Reihe von vorhersagbaren Krankheiten können frühzeitig *therapeutisch* Behandlungsmöglichkeiten ins Auge gefaßt oder *präventive* Maßnahmen ergriffen werden.³
- Sofern sich *kausale Mechanismen genbedingter Krankheiten* durch entsprechende *Forschung* klären lassen, können neue Handlungsmöglichkeiten im Blick auf Entstehung und Verlauf solcher Erkrankungen erschlossen werden. Hier ist besonders mit einer Ausweitung der Differentialdiagnostik (z.B. bei Infektions-; Tumorerkrankungen) zu rechnen.
- Die pharmazeutische Industrie kann Arzneimittel entwickeln, die der durch genetische Testverfahren zu ermittelnden individuellen genetischen Ausstattung von Patienten angepaßt sind. Pharmaka, die wegen schädlicher Wirkungen auf bestimmte Patientengruppen derzeit nicht zugelassen sind, könnten für jene Patienten freigegeben werden, die aufgrund ihrer genetischen Ausstattung nicht Risikoträger sind.
- Durch Testung nichtkrankheitsbezogener genetisch bedingter Anlagen würden gezielte Förderungen oder didaktische Kompensationen möglich.

Mit diesen Anwendungsmöglichkeiten sind jedoch zugleich erhebliche *ethische und rechtliche Probleme* verbunden. Hier ist v.a. auf folgende Konstellationen hinzuweisen:

³ Durch Berücksichtigung bestimmter Verhaltensregeln, z.B. diätischer Art bei Phenylketonurie, oder durch präventive operative Maßnahmen, z.B. die Entfernung der Schilddrüse bei MEN2, kann der Ausbruch der Krankheit mit einer großen Wahrscheinlichkeit vermieden werden. Besonders problematisch stellt sich jedoch aufgrund der Schwere des Eingriffs und der begrenzten Aussagesicherheit die Mastektomie nach positiven BRCA1/2-Tests dar.

- Das *Wissen* um eine Krankheitsdisposition, für die keine Therapie oder Präventionsmaßnahme zur Verfügung steht, kann mit erheblichen Konsequenzen für den zukünftigen Lebensstil und die Lebensqualität der Betroffenen verbunden sein und damit die *Integrität von Leib und Leben* und das *psychische Befinden* beeinträchtigen. Fehler bei der Durchführung oder unzureichende Beratung können zu *Fehleinschätzungen* und *Fehlentscheidungen* der Betroffenen führen.
- Von dem Ergebnis eines prädiktiven genetischen Tests können neben dem Getesteten auch genetisch verwandte *Familienmitglieder ohne deren Wissen und Zustimmung* betroffen sein.
- Verbindet sich die *Identifikation* von krankheitsbedingenden Genen mit einer unangemessen *objektivierenden Bewertung*, so besteht die Gefahr, Merkmalsträger bestimmter Krankheiten in hohem Maße zu *stigmatisieren* und zu *diskriminieren*. Der Anschein der *Vermeidbarkeit* dieser Krankheiten kann zu *selektionistischem Verhalten* führen (z.B. im Versicherungswesen und auf dem Arbeitsmarkt).
- Ein sich in der Bevölkerung verbreitender Anspruch auf »genetische Normalität« oder »genetische Gesundheit« könnte in Zukunft zunehmen und die Akzeptanz für genetisch bedingte Behinderungen oder Krankheiten beeinträchtigen. Darüber hinaus könnte ein wachsender Anspruch der Gesellschaft auf kollektive Gesundheit die Tendenz befördern, mit Hilfe der Humangenetik die Ausbreitungen von Erbkrankheiten zu verhindern (*negative Eugenik*) und die Förderung gewünschter Erbanlagen voranzutreiben (*positive Eugenik*).
- Mit den wachsenden Anwendungsmöglichkeiten der *DNA-Chip-Technologie* ist durch einen hohen Grad an *Automatisierung* eine gezielte Verknüpfung von verschiedenen Merkmalen in einem Test sowie eine damit einhergehende Verbilligung der Diagnostik verbunden. Die Ergebnisse solcher Gentests lassen möglicherweise über die individuelle genetische Ausstattung sehr viele Schlüsse gleichzeitig zu. Bei der Anwendung von Genchips stellt sich dann die Frage, wie eine *qualifizierte Beratung implementiert* werden kann.
- Mit der Erhebung genetischer Daten wächst die Möglichkeit, diese Daten zu anderen als den vereinbarten Zwecken zu nutzen und damit gegen die *Pflicht zur Vertraulichkeit* und zum Schaden des untersuchten Individuums zu handeln.

B. Kriterien einer ethischen Evaluation

1. Die anthropologisch-ethische Bedeutung der individuellen genetischen Ausstattung

Die Individualität der Kombination der Gene im Rahmen des artspezifischen Genoms muß als ein Element des umfassenderen Prozesses der Individuation gesehen werden, der die genetische Ausstattung und den durch sie mitbestimmten Prozeß der Ontogenese, die persönliche Verarbeitungsleistung des Subjekts und die soziale und kulturelle Umwelt als eine komplexe, sich wechselseitig bestimmende Einheit begreift. Aus dieser Stellung des Genoms als eines naturalen Entfaltungspotentials der Person lassen sich ethisch jedoch nur *Rahmenbedingungen* für den Umgang mit dem individuellen Genom entnehmen. So ist im Blick auf den *Zusammenhang von Person und Genom* festzuhalten, »daß sich die besondere Stellung, die dem individuellen Genom zukommt, nicht der einmaligen ontologischen Qualität der Bausteine verdankt, sondern der Tatsache, daß ihre einmalige Verbindung das Dispositionsfeld des handelnden Subjekts in unterschiedlicher Weise mitbedingt. Die individuelle genetische

Ausstattung und ihre Wirkungen sind folglich ein Teil der naturalen Anfangs- und Entfaltungsbedingungen des Personseins⁴ und insofern mit ethischen und rechtlichen Schutzansprüchen verbunden.

Diese Rahmenbedingungen sind für eine ethische Bewertung des ärztlichen Handelns sowohl für den diagnostischen wie auch für den therapeutischen und präventiven Umgang mit dem Genom notwendig, aber noch keineswegs hinreichend; vielmehr muß hier auf andere normative Konzepte zurückgegriffen werden. Daher hat es sich für eine ethische Beurteilung des Umgangs mit neuen genetischen *Diagnoseverfahren* als sinnvoll erwiesen, die Rolle des *Krankheitsverständnisses* und die damit verbundenen *Zielsetzungen* des ärztlichen Handelns bzw. der Medizin in den Blick zu nehmen und entsprechend ihrer normativen Funktion zu analysieren.

2. Diagnostisches Wissen und Arzt-Patient-Verhältnis

Zu den Übellichkeiten des Arzt-Patient-Verhältnisses gehört es, daß der Patient im Gespräch mit dem Arzt *etwas über sich selbst* erfährt, das möglicherweise nicht nur unangenehm sein kann, sondern den Betreffenden auf eine sehr existentielle Weise betrifft. Dieses Wissen, das sich auf vergangene oder aktuelle Krankheits- oder Gesundheitszustände oder aber zukünftige in Form von gegenwärtigen gesundheitlichen Risiken bezieht, wird generiert über verschiedene diagnostische Verfahren wie Anamnese, biochemische Laborbefunde, bildgebende Verfahren (Sonographie, Röntgentechnik usw.). Diese zur Anwendung kommenden phänotypische Analysen sind im Arzt-Patient-Verhältnis selbstverständlich. Alle diagnostischen Maßnahmen fallen in den Schutzbereich des grundgesetzlich geschützten allgemeinen Persönlichkeitsrechts, denn Selbstbestimmungsrecht und personale Würde des Patienten verbieten dem Arzt Eingriffe in die körperliche Integrität des Patienten ohne dessen aufgeklärte Zustimmung.⁵ Der Anlaß für den Besuch beim Arzt ist in der Regel freiwillig und auf Bedürfnisse des Patienten im Blick auf das Gut »Gesundheit« zurückzuführen. Dies kann eine akute Krankheit sein im Blick auf therapeutische oder palliative Maßnahmen, möglicherweise kann es aber auch die Antizipation eines solchen Zustands sein, aus der heraus präventive, prophylaktische Maßnahmen resultieren können.

Bereits der diagnostische Prozeß enthält nicht nur *theoretisch-deskriptive*, sondern *praktisch-normative* Momente in Form von handlungsoptionen. Die Diagnose selbst als Ergebnis eines diagnostischen Prozesses, ist ein *Handlungsbegriff*, unter den Aussagen subsumiert werden, mittels derer »einem bestimmten, *individuellen Patienten* zu einem *bestimmten Zeitpunkt* ein bestimmter Krankheitsbegriff zugeordnet⁶ wird. Sie zielt nicht auf einen theoretischen, sondern auf einen praktischen Erkenntnisgewinn und dient der Prognose sowie der Festlegung des therapeutischen Vorgehens. Fehldiagnosen lassen sich auch in diesem Sinn als eine praktische Aussage nicht so einfach revidieren, wie dies bei einem Irrtum im Zusammenhang mit einer theoretischen Aussage möglich ist; denn der Irrtum bezieht sich hier auf eine Handlung, die nicht rückgängig gemacht werden kann. So kann eine Diagnose auch nicht wie eine naturwissenschaftliche Hypothese behandelt werden, denn eine Diagnose ist eine Singuläraussage (bestimmter Patient zu einem bestimmten Zeitpunkt), während naturwissenschaftliche Hypothesen die Gestalt einer

⁴ A.G. Wildfeuer, Genetische Ausstattung und Schutz der Person, in: L. Honnefelder (Hg.): *Abschlußbericht des Forschungsprojektes Die «Natürlichkeit» der Natur und die Zumutbarkeit von Risiken*, Bonn 1997, 121.

⁵ Vgl. hierzu A. Laufs, W. Uhlenbruck (Hg.), *Handbuch des Arztrechts* ²1999.

⁶ W. Wieland, *Diagnose. Überlegungen zur Medizintheorie*, Berlin et al. (1975), 46.

universellen Aussage aufweisen.⁷ Die Diagnose stellt eine Verbindung her zwischen dem individuellen Fall und den allgemeinen Einsichten der Medizin, aus denen das ärztliche Handeln begründet, d.h. gerechtfertigt werden kann; sie ist als Mittel zweckhaft an die Zielgerichtetheit (Teleologie) des ärztlichen Handelns gebunden.⁸ Schon die Diagnose selbst kann dem Patienten helfen; denn wenn dieser weiß, woran er erkrankt ist, kann dies bereits ein erster therapeutischer Schritt sein. Eine »Diagnose«, die aus *reinem theoretischen* Erkenntnisinteresse erfolgt und nicht auf eine Therapie, eine mögliche Therapie, eine zu entwickelnde Therapie oder eine präventive Maßnahme gerichtet ist, ist keine Diagnose im angeführten Sinne, sondern eine humanbiologische Untersuchung. Deren Ergebnis steht dann beliebigen Anwendungsmöglichkeiten zur Verfügung und ist *nicht mehr in die Intentionalität des ärztlichen Handelns eingebunden*.

Im Blick auf die *genetische Diagnostik* ist diese Feststellung keineswegs trivial, sondern sagt etwas über die Natur des diagnostischen Wissens und über den Umgang damit aus. Da die Diagnose ein auf Krankheiten bezogenes Wissen erhebt, ist es von Bedeutung, welches Krankheitsverständnis ihr zugrunde liegt.

3. Krankheit und Subjekt *versus* Funktionalismus

Verschiedentlich läßt sich – und dies wird im Zusammenhang mit der ärztlichen Anwendung der Humangenetik besonders virulent – die Tendenz hinsichtlich des *Krankheitsverständnisses in Medizin und Gesellschaft* beobachten, Krankheit als ein naturwissenschaftlich beschreibbares Phänomen zu verstehen im Blick auf die Funktionalität des menschlichen Organismus. Damit wird aber nur ein Ausschnitt dessen, was Krankheit ausmacht, beschrieben. Sicherlich kann kaum daran gezweifelt werden, daß in die Bestimmungen eines Zustands als Krankheit viele auf die Funktionalität des Organismus bezogene, empirisch erhebbare, deskriptiv konstatierbare Parameter (Blutdruck, Cholesterinwerte, Zahl der Leukozyten usw.) eingehen.⁹ Doch darf Krankheit selbst nicht als empirischer oder gar naturwissenschaftlicher Befund mißverstanden werden. Fragt man nämlich von der Arzt-Patient-Relation und dem Handlungskontext der Beteiligten aus nach dem, was sie unter Krankheit verstehen, dann bezeichnet »Krankheit« einen Zustand, den der betreffende Patient als Störung seines Wohlbefindens empfindet, und zwar als eine solche, die ihn veranlaßt, beim Arzt um Hilfe und Heilung oder zumindest um Schmerzlinderung nachzusuchen.¹⁰ Der Krankheitsbegriff bestimmt also sowohl die *Bewertung des subjektiven Zustandes durch den Patienten* wie durch den *Arzt*: er *steuert* die Erwartungen des Patienten, *reguliert* das ärztliche Handeln und formuliert somit die normative Vorstellung, die die Anerkennung der Hilfsbedürftigkeit des Patienten und die vom Patienten ausgehende Aufforderung zum ärztlichen Handeln bestimmen.

In den Prozeß, subjektive Hilfsbedürftigkeit als Krankheit zu bestimmen, gehen mannigfache individuelle, soziale und kulturelle Faktoren ein. Zu solchen Faktoren gehört u.a. auch die

⁷ Vgl. hierzu R. Gross, *Medizinische Diagnostik. Grundlagen und Praxis* (Heidelberger Taschenbücher 48), Berlin et al. 1969, 14; W. Wieland (1975), 76-79.

⁸ Vgl. H. Westmeyer, *Logik der Diagnostik. Grundlagen einer normativen Diagnostik*, Stuttgart et al. (1972); W. Wieland (1975), 45-56; R. Toellner, "Der Geist der Medizin ist leicht zu fassen" (*J.W. v. Goethe*) - Über den einheitsstiftenden Vorrang des Handelns in der Medizin, in: ders./H. Mainusch (Hrsg.), *Einheit der Wissenschaft. Wider die Trennung von Natur und Geist, Kunst und Wissenschaft*. Opladen, 21-36, 32; Bundesminister für Forschung und Technologie (Hg.), *Die Erforschung des menschlichen Genoms. Ethische und soziale Aspekte*, Frankfurt a.M. (1991), 95.

⁹ Vgl. hierzu D. Lanzerath, *Krankheit und ärztliches Handeln. Zur Funktion des Krankheitsbegriffs in der medizinischen Ethik*, Freiburg/München 2000, 117-125.

¹⁰ Vgl. hierzu ebd., 256-263.

Auseinandersetzungen darüber, welche Zustände von den Krankenversicherungen als Krankheiten anerkannt werden. Aber auch diese Verwendungsweise des Krankheitsbegriffs stützt sich auf eine bestimmte Perspektive, die sich an sozialer Gerechtigkeit und Finanzierbarkeit orientiert, die aber selbst wiederum ein grundsätzliches Verständnis von Krankheit im Blick auf den betroffenen Kranken bereits voraussetzt.¹¹ Offenbar gibt die auf den genannten Faktoren gründende Interpretabilität dem Krankheitsbegriff seine *spezifische Unschärfe*, aber auch seine *praktische Leistungsfähigkeit*. Damit wird Krankheit zu einem Interpretandum mit einem Bündel von Prämissen, von denen nur ein Teil naturwissenschaftlich erhebbbar ist und ein anderer Teil in der praktischen Beziehung von Arzt und Patient unter den Bedingungen des betreffenden soziokulturellen Umfeldes entwickelt wird.¹²

Hält man daran fest, daß sich der Krankheitsbegriff in erster Linie über die Selbstausslegung des kranken Menschen erschließt, so wird diese Perspektive durch den Behinderungsbegriff noch verstärkt.¹³ Denn auch hier zeigt sich die praktische Bedeutung eines an die Selbstausslegung der Betroffenen gebundenen Begriffs. Während in Form einer naturwissenschaftlich-medizinischen Beschreibung natürlicher Zustände der Begriff der Behinderung oftmals unter den der Krankheit subsumiert wird, sind Krankheit und Behinderung aus Sicht der betroffenen Subjekte keineswegs gleichzusetzen. *Behinderung*¹⁴ meint eine dauerhafte, allenfalls symptomatisch therapierbare Beeinträchtigung des physischen oder psychischen Zustands, die angeboren oder erworben sein kann. Sie beeinflusst die Ausübung und/oder die Wahrnehmung der dem Lebensalter entsprechenden sozialen Rolle im Kontext der Lebensführung. Auch der Behinderungsbegriff impliziert eine Reihe naturwissenschaftlich erhebbbarer Parameter, doch ist es erst die Erfahrung des oder der Betroffenen, die einen bestimmten Zustand zu einer schweren oder minder schweren Behinderung werden läßt.

Die Grenzen zwischen Behinderung und chronischen Krankheiten sind fließend. Entscheidend sind in beiden Fällen Selbstausslegung und Bewältigung. Einen Zustand an sich selbst als eine Behinderung aufzufassen und dies nicht als eine Krankheit, sondern, wie es die *Lebenshilfe für geistig Behinderte* einmal formuliert hat, als »besondere Form der Gesundheit«¹⁵ zu empfinden, macht das Moment der Selbstausslegung noch einmal deutlich. Denn obwohl es einen natürlichen Zustand gibt, der von Ärzten als pathologisch und normabweichend interpretiert und von der Gesellschaft als krankhaft eingestuft wird, ist die Sicht des oder der Betroffenen eine andere. Diese orientiert sich nicht an dem darunterliegenden biologischen Zustand¹⁶ und den damit verbundenen Häufigkeiten in der Bevölkerung, sondern vielmehr an der eigenen Kontingenzerfahrung und der Selbstausslegung der vorgegebenen und gleichzeitig

¹¹ Die Entscheidung einer Krankenversicherung, die Finanzierung einer Behandlung zu übernehmen, kann aber nicht mit der Identifikation einer Krankheit gleich gesetzt werden.

¹² Vgl. L. Honnefelder, *Humangenetik und Menschenwürde*. In: Arzt und Christ (1992) 38, 103-114, 112-113. Die Entscheidung der *American Medical Association*, Alkoholismus als eine ernst zu nehmende Erkrankung anzusehen, hat dazu geführt, daß die Betroffenen nicht mehr ins Gefängnis, sondern zum Arzt geführt werden; an die Stelle von Strafe rückte damit medizinische Hilfe.

¹³ Vgl. D. Lanzerath, Art. „*Behinderung/Behinderte, 4. ethisch*“; in: Lexikon der Bioethik, Band 1, Gütersloh 1998, 327-330.

¹⁴ Zur Gesamtproblematik siehe besonders S. Kleinert et al., *Der medizinische Blick auf Behinderung. Ethische Fragen zwischen Linderung und Minderung* (Würzburger medizinhistorische Forschungen, Beiheft 4), Würzburg 1997; T. Neuer-Miebach/R. Tarneden (Hg.), *Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung*, Marburg et al. 1994; W. Thimm et al., *Ethische Aspekte der Hilfen für Behinderte* (Große Schriftenreihe - Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte 19), Marburg 1989.

¹⁵ Vgl. Vorstand der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., *Ethische Grundaussagen*. In: *Geistige Behinderung* (1990) 4, 255-257.

¹⁶ Vgl. M. Fine/A. Asch, *Disability Beyond Stigma: Social Interaction, Discrimination, and Activism*. In: *Journal of Social Issues* (1988) 44, 3-21.

aufgegebenen Natur in ihrer psycho-physischen Konstitution. Legt man den Gedanken der Menschenwürde zugrunde, der Personsein und Menschsein identisch sein läßt, und sieht Autonomie im Zusammenhang dieser Identität,¹⁷ so wird deutlich, daß eine am Menschenrechtsgedanken orientierte Gesellschaft ihre Aufgabe gerade darin sehen muß, auch denjenigen Möglichkeiten für ein gelingendes Leben zu schaffen, die in ihren natürlichen Fähigkeiten gegenüber der Mehrheit der Gesellschaft eingeschränkt sind.¹⁸ Je mehr freilich eine Gesellschaft auf die Vorstellung von einem leidensfreien Lebensglück fixiert ist, umso stärker stellen sich Bedingungen ein, die den behinderten Menschen die Erfüllung ihrer sozialen Rollen und die Verwirklichung ihrer Lebensziele und -entwürfe zusätzlich erschweren.

4. Praktischer Krankheitsbegriff und Arzt-Patient-Verhältnis

Der praktische Krankheitsbegriff ist eng mit dem Handlungskontext des dem Arzt-Patienten-Verhältnisses verbunden. Indem im Arzt-Patient-Verhältnis mit dem praktischen Krankheitsbegriff in Form von Formulierungen wie »Zuträglichkeiten« und »Abträglichkeiten« *Natürlichkeitsannahmen rekonstruiert* werden, entfaltet sich der normative Charakter dieses Krankheitsbegriffs für das ärztliche Handeln.

In der Arzt-Patient-Beziehung ist es nicht der Arzt,¹⁹ der in erster Linie urteilt, ob jemand krank ist oder nicht. Vielmehr steht zunächst das Urteil des Patienten, der den Arzt um Hilfe aufsucht, im Mittelpunkt. Die *Wahrnehmung* der Krankheit durch den Kranken verbleibt nicht auf der sensorischen Ebene, sondern sie wird *reflektiert*. Der als »Krankheit« bezeichnete Zustand wird bewertet, in dem der Kranke ihm Bedeutung verleiht und ihn in den eigenen Lebensentwurf einordnet.²⁰ Diese individuelle Evaluation ist aber auf der ersten Ebene der Reflexion begrenzt, weil dem Kranken in der Regel jenes entscheidende Vorwissen fehlt, das in eine Bewertung mit eingehen sollte, nämlich das medizinische Fachwissen. Schon hier ist der Kranke oftmals auf ärztliche Hilfe angewiesen, wenn er seinen Zustand besser verstehen will. Auf dem Hintergrund eines Gesprächs in Form einer Anamnese, in der der Kranke zum Patienten wird, wird der Arzt als Fachmann bemüht sein, eine *erklärende Deskription* des Zustands geben zu können, in dem sich sein Gegenüber befindet. In einer gemeinsamen Leistung von Arzt und Patient kann dann eine erneute Evaluation der Krankheit erfolgen, die dann eine Basis für präventive, therapeutische oder palliative Handlungen liefert.²¹ Der Arzt hilft das Urteil des Patienten, seine Selbsteinschätzung zu objektivieren,²² indem das Krankheitserleben in Beziehung gesetzt wird zu pathologischen Befunden, Laborwerten usw. Hieraus entstehen subsidiäre Prozesse zum persönlichen Krankheitserleben. Die Reduktion der Person und seine Transformation in einen Set von diagnostischen Fähigkeiten kann durchaus als ein notwendiger und wünschenswerter Prozeß angesehen werden, der jenes genaue Den-

¹⁷ Vgl. L. Honnefelder, *Person und Menschenwürde*, in: ders./G. Krieger (Hrsg.): *Philosophische Propädeutik*. Band 2: Ethik, Paderborn 1996, 213-266; O. Höffe, *Transzendente Interessen: Zur Anthropologie der Menschenrechte*, in: Kerber, Walter (Hrsg.): *Menschenrechte und Kulturelle Identität*, München 1991, 15-36.

¹⁸ Insofern erscheint das Ziel sinnvoll, Behinderung »als einen natürlichen Bestandteil des Menschseins zu akzeptieren«. Radtke, Peter, *Wehret den Fortschritten - Subjektive Ansichten eines zum »Liegenlassen« bestimmten*, in: Kleinert, Stefan et al. (Hrsg.): *Der medizinische Blick auf Behinderung. Ethische Fragen zwischen Linderung und Minderung*, Würzburg 1997, 67.

¹⁹ Vgl. hingegen I. Kennedy, *Treat me right. Essays in medical law and ethics*, Oxford 1988, 21-22.

²⁰ Vgl. D. Lanzerath (2000), 196-210.

²¹ Vgl. R.H. Adler/W. Hemmeler, *Praxis und Theorie der Anamnese*, Stuttgart 1986.

²² Vgl. L.S. King, *What is Disease?* In: A.L. Caplan et al. (Hg.), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*, Reading, MA. 1981, 107-118, 110 (Wiederabdruck aus: *Philosophy of Science* 12 (1954), 299-346).

ken und jene strenge Untersuchung ermöglicht, die eine medizinische Beurteilung konstituieren.²³ Das subjektive Empfinden wird durch die Erhebung empirischer Daten im Arzt-Patient-Verhältnis auf einer weiteren Stufe evaluiert. Damit wird der Krankheitsbegriff für zukünftige ärztliche Handlungen in eine operable Größe transformiert. Häufig geschieht aber in der Praxis das Gegenteil: die subjektive Erfahrung ist nur noch der Anlaß für ein Urteil; als »Tatsache« – und in diesem Sinne als Krankheit – wird nur noch der pathologische oder pathoanatomische Befund anerkannt, doch ist der Befund, der pathologische Zustand oder die biologische Funktionsstörung gerade nicht identisch mit der Krankheit.²⁴

In diesem kommunikativen Handlungsprozeß formuliert der Krankheitsbegriff als praktischer Begriff zugleich einen *Anspruch* wie eine *Grenze*, wodurch kein vollständiges, aber ein *konstitutives* Element der *Legitimation* wie der *Grenzziehung* ärztlichen Handelns gegeben ist. Als solcher wirkt er stabilisierend für das Vertrauensverhältnis, das in einer Arzt-Patient-Beziehung vorausgesetzt werden muß.²⁵

5. Patientenwunsch und Zielsetzungen der Medizin

Die vorgeschlagene *Bindung an Krankheitsbegriff und ärztliche Indikation* ist aber nicht unumstritten. Die mit den neuen Handlungsmöglichkeiten der modernen Medizin verbundenen Risiken und Gefahren – so wird diskutiert²⁶ – seien nämlich auch dann berechenbar, wenn man alle Handlungsoptionen grundsätzlich zulassen würde, aber jedem Einzelnen aufgrund seines Rechts auf *Selbstbestimmung* die Entscheidung, ob er einen entsprechenden Eingriff – diagnostischer oder therapeutischer Art – will oder nicht, selbst überließe. Die an die Autonomie des Patienten gebundene *Zustimmung nach Aufklärung* (informed consent) wäre dann unabhängig von grundsätzlichen Zielvorgaben das *einzig* Regulativ ärztlichen Handelns. Betrachtet man Freiwilligkeit und Selbstbestimmung als *isolierte* Kriterien für die Legitimation einer ärztlichen Handlung, dann stellt der Arzt naturwissenschaftlich erhobenes und gesichertes Wissen in Form technischen Handelns zur Verfügung und jedem Klienten muß es freigestellt sein, welche Behandlung er wünscht.

Mit dieser Forderung wird jedoch die gesamte *Last der Verantwortung* auf den Einzelnen übertragen. Der Vorschlag erfordert, daß jeder Klient, der sich einem medizinischen Eingriff unterzieht, alle Details kennt und die Folgen des Eingriffs antizipieren kann. Diese Voraussetzungen sind jedoch fragwürdig. Bei Handlungen, die so tief in die Integrität von Leib und Leben eingreifen, können diese Verfahren nur dann verantwortbar praktiziert werden, wenn die Zielsetzungen ärztlichen Handelns grundsätzlich *nicht* zur Disposition stehen, denn die Bedürftigkeit stellt sich auch immer als eine Wehrlosigkeit dar, die die Selbstbestimmung

²³ Vgl. H. Fabrega, *Concepts of Disease: Logical Features and Social Implications*. In: A.L. Caplan et al. (Hg.), *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*, Reading, MA. 1981, 493-522, 510 (Wiederabdruck aus: *Perspectives in Biology and Medicine* 15 (1972), 538-617).

²⁴ Vgl. S.K. Toombs, *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient* (Philosophy and Medicine 42), Dordrecht et al. 1992, 39-42.

²⁵ Vgl. hierzu ausführlich D. Lanzerath (2000), 270-281.

²⁶ So auch in einem Beitrag von D. Birnbacher auf der Konferenz »Prädiktive genetische Tests: ‚Health purposes‘ und Indikationsstellung als Kriterien« am 26./27. September in Bonn; vgl. D. Lanzerath, *Prädiktive genetische Tests im Spannungsfeld von ärztlicher Indikation und informationeller Selbstbestimmung*. In: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* (1998) 3, 193-203, 198-199; vgl. hierzu auch D. Birnbacher, *Patientenautonomie und ärztliche Ethik am Beispiel der prädiktiven Diagnostik*. In: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* (1997) 2, 105-119; K. Bayertz, *The normative status of the human genome. A European perspective*. In: Hoshino, K. (ed.): *Japanese and western bioethics* (Philosophy and Medicine 54), Dordrecht et al. 1997, 167-180.

eingrenzt. Besteht nun in einer Gesellschaft aber doch mehrheitlich der Wunsch, daß in erster Linie für den Arzt dasjenige handlungsrelevant wird, was der »Patient« aufgrund seines *Rechts auf informationelle Selbstbestimmung* will und vom Arzt erwartet, und wird jede Form der Einschränkung als »undemokratisch« oder »voraufklärerisch« betrachtet, dann löst sich die finale Struktur ärztlichen Handelns auf. Sicherlich ist vorstellbar, daß »ärztliche Dienstleistungen« zukünftig über individuelle Vertragsverhältnisse geregelt werden. Die damit vorgeschlagene »Medizin« würde aber eine völlig andere sein als die, die wir kennen. Die Medizin wird zur Serviceleistung, der Patient zum Kunden. Die ursprüngliche *Vertraulichkeit* wird durch eine *Vertraglichkeit* ersetzt. Ob dies gewollt ist, setzt aber eine grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem *Selbstverständnis der Medizin* hinsichtlich ihrer Ziele und Zwecke voraus.²⁷

C. Eingrenzungsversuch zur Verwendung prädiktiver genetischer Tests

Eine Eingrenzung der Verwendung prädiktiver genetischer Tests könnte sich im Anschluß an die vorausgegangenen Ausführungen an folgenden Momente orientieren:

- Bindung an einen praktisch verstandenen Krankheitsbegriff

Die Bindung an Diagnose, Therapie und Prävention von Krankheit ergibt sich aus dem akzeptierten Prinzip, nur denjenigen *Eingriff in die Integrität von Leib und Leben* des Menschen als legitim zu betrachten, der nicht nur die Zustimmung des Betroffenen gefunden hat, sondern der *notwendig* ist, um Krankheit zu heilen, zu vermeiden oder zu lindern. Es ist diese Bindung an das ärztliche Handeln und das ihm immanente Kriterium der Krankheit, das die Verwendung der Gendiagnose den nichtmedizinischen Zwecken entzieht, an das Arzt-Patient-Verhältnis bindet und von der genetischen Beratung abhängig macht.²⁸

- Arztvorbehalt – im Sinne einer fachärztliche Qualifikation – zur Sicherung der Qualität der genetischen Beratung

Bei der Vermittlung von Wissen im Rahmen der ärztlichen Beratung geht es nicht nur um sachlich richtige und vollständige Information, sondern auch um die *Transformation der Informationen in die lebensweltliche Sprache des Patienten*, damit dieser seine Risiken entsprechend einschätzen kann. Die genetische Beratung muß daher dem oder der Betroffenen die Tragweite eines genetischen Tests bewußt machen. Besonders die *Probabilität des Wissens* bereitet hier große interpretatorische Schwierigkeiten. Nur die Beratung vor dem Test und die Erörterung eines Testergebnis im Rahmen einer Arzt-Patient-Beziehung

²⁷ Von besonderer Bedeutung ist der Niederschlag, den die Diskussion in dem groß angelegten Forschungsprojekt des Hastings Centers (Briarcliff, N.Y.) unter dem Titel »Goals of Medicine« gefunden hat (vgl. D. Callahan et al., Hastings Center Report Nov.-Dec. 1996, Spec. Suppl.).

²⁸ Vgl. D. Lanzerath/L. Honnefelder, *Krankheitsbegriff und ärztliche Anwendung der Humangenetik*. In: M. Düwell/D. Mieth (Hrsg.), *Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive*, Tübingen, 51-77. Mit Hilfe dieses Kriteriums läßt sich auch die durch Gentransfer mögliche Verstärkung beliebiger Eigenschaften ('enhancement') von der therapeutischen Intervention unterscheiden.

können sicherstellen, daß der oder die Betroffene alle die Informationen erhält, die ihm oder ihr die Einordnung eines möglichen oder wirklichen Testergebnisses in den je eigenen Lebenszusammenhang ermöglichen und einen eigenverantwortliche Umgang damit fördern. Genau dies können aber frei erhältliche Test-Kits nicht leisten. Dies verlangt vom beratenden Arzt nicht nur eine medizintechnische, sondern auch eine hermeneutische Kompetenzen²⁹ im Rahmen einer Kommunikation zwischen zwei »fundamental Ungleichen«³⁰.

- die Beschränkung des Arztvorbehalts auf die Testung krankheitsrelevanter Merkmale

Hält man an der Notwendigkeit *ärztlicher Indikationsstellung* und dem *Monopol* des Arztes, eine *Heilbehandlung* durchzuführen, fest und gehört auch die Diagnose mit in dieses ärztliche Handlungsfeld, dann sind zum Schutz des Patienten genetische Test-Kits³¹ zur Eigendiagnose nicht indiziert und unzulässig. Ist einmal ein Instrumentarium für Tests etabliert, dann besteht die *Gefahr einer Öffnung* der Nutzung solcher Tests für leichte Entwicklungsstörungen, sog. Normalmerkmale, Selektion und Diskriminierung. Lehnt man die Indikationsstellung als Regulativ ärztlichen Handelns grundsätzlich ab, dann überträgt man einen großen Teil der Verantwortung auf das Individuum, das dann seinerseits über bestimmte Handlungsoptionen verfügen muß; zugleich fehlen gesellschaftlich akzeptierte Handlungsnormen: Die gesamte Last der Verantwortung wird auf den Einzelnen übertragen, der im Falle des Kranken der Schwache ist. Eine Indikation bewegt sich dagegen im Rahmen der *Prinzipien und Regeln der ärztlichen Kunst*, die als intersubjektiv gültige Standards das Feld ärztlichen Handelns umschreiben, den Handelnden binden, sein Handeln legitimieren und damit das Vertrauen der behandlungsbedürftigen Patienten ermöglichen und sicherstellen.

- restriktive Datenschutzbestimmungen hinsichtlich der Nutzung der Testergebnisse durch Dritte wie Arbeitgeber oder Versicherungen zur Verhinderung deskriminierenden Handelns

Das Erbmaterial selbst als »genetische Information« zu bezeichnen führt in die Irre. Erst die Suggestion der Objektivierbarkeit von genetischer Information, die nicht an Selbstausslegung gebunden ist, führt im Sinne einer »Normabweichung« zu Verlusten in der zwischenmenschlichen Wertschätzung,³² d.h. zur *Stigmatisierung*, und bildet den Ausgangspunkt für Nachteile in den Systemen soziale Sicherheit (*Diskriminierung*).

- Einführung eines speziellen Prüf- und Zulassungsverfahrens für prädiktive Gentests, ähnlich wie es bei Arzneimitteln etabliert ist (behördliche Zulassung von Tests, d.h. die Regulation nicht dem Markt überlassen)

²⁹ Vgl. D. Lanzerath (2000), 258-267.

³⁰ H.-G. Gadamer, *Über die Verborgenheit der Gesundheit. Aufsätze und Vorträge*, Frankfurt a.M. 1993, 144.

³¹ Vgl. Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) im Auftrag des Ausschusses für Forschung, Technologie und Technikfolgenabschätzung: *Genomanalyse. Chancen und Risiken genetischer Diagnostik* (Bundesdrucksache 12/7094), Bonn 1994, 29.

³² Vgl. hierzu G. Feuerstein, R. Kollek, *Risikofaktor Prädiktion. Unsicherheitsdimensionen diagnostischer Humanexperimente am Beispiel prädiktiver Brustkrebstests*, in: Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik (2000) 5, 91-115, 107.