

MARKUS ZIMMERMANN-ACKLIN

Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik an kranken Menschen¹

Zusammenfassung

Die genetische Diagnostik an kranken Menschen hat in der klinischen Praxis an Bedeutung zugenommen und wird sich voraussichtlich in den nächsten Jahren etablieren können. Dabei gehen die Meinungen über den Etablierungsprozess bereits in medizinischen Fachkreisen auseinander. Meine These lautet, dass die genetische Diagnostik bei Kranken zur Diagnosesicherung aus ethischer Sicht zwar zunächst wenig problematisch scheint, insofern sie dem Wohl der Kranken dient, aufgrund der Vernetztheit der Lebensumstände jedoch auch zu ethisch fragwürdigen Konsequenzen führen kann. Dies zeige ich, indem ich in einem ersten Schritt die Anwendungsfelder darstelle und an einem Fallbeispiel erläutere, zweitens auf übergeordneter Ebene danach frage, worin das genetische Wissen eigentlich besteht, um schließlich drittens die ethischen Probleme zu diskutieren, wobei sowohl die persönliche Dimension mit dem Arzt-Patient-Verhältnis als auch die gesellschaftliche Dimension mit sozialetischen Aspekten berücksichtigt werden.

Abstract/Summary

The importance of genetic diagnosis has increased over recent years and is likely soon to become an established part of clinical practice. Opinions on how to establish genetic testing in clinical practice differ widely. In this paper I argue that genetic tests for the purposes of improving diagnosis and treatment present few direct ethical problems, but can lead indirectly to more ethically problematic outcomes both for the individuals involved and for society. In a first step I describe the possible applications as well as a sample case; in the second part I explore the meaning of genetic information on a more abstract level, and in the final section I discuss ethical problems arising at the personal and social level, including the doctor-patient relationship as well as questions of confidentiality and of preventing discrimination.

Schlagwörter

Gendiagnostik; genetische Tests; Genomprojekt; Autonomie; Solidarität.

Keywords

genetic diagnosis; genetic testing; Human Genome Project; autonomy; solidarity.

Die genetische Diagnostik an kranken Menschen hat in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen und wird sich mit hoher Wahrscheinlichkeit in absehbarer Zeit als alltägliche klinische Praxis etablieren können. Wesentliches Ziel dieser genetischen Diagnostik ist die präzise Diagnosestellung bzw. Diagnosesicherung, welche wiederum Verbesserungen in den Bereichen Therapie, Nachbehandlung und Prävention ermöglichen soll. So gehört der

Gentest einer der häufigsten monogenen Stoffwechselerkrankungen in Europa, der Hämochromatose – einer Eisenresorptionsstörung mit Mutation auf dem HFE-Gen im Chromosom 6 mit einer Prävalenz von 1:400, die zu Organschädigungen und zum vorzeitigen Tod der Patienten führen kann – am Universitätsspital Zürich bereits zur Routine: Bei positivem Befund besteht die Möglichkeit, sie durch Aderlässe effektiv und ohne Nebenwirkungen zu behandeln.² Diagnostische Tests an Kranken bringen – quasi als ethisch brisantes Nebenprodukt – immer auch eine prädiktive Komponente für die Familienmitglieder der Patientinnen und Patienten mit sich, so dass bei ethischen Überlegungen zur gendiagnostischen Praxis bei Kranken auch die Problematik der prädiktiven Medizin mit einbezogen werden muss.

In Bezug auf die Diagnostik genetischer Dispositionen für Krebserkrankungen bestehen bereits seit vier Jahren Richtlinien der Bundesärztekammer; im kürzlich erschienenen Schlussbericht der deutschen Enquete-Kommission »Recht und Ethik in der modernen Medizin« wird zudem die Schaffung eines eigenen Gendiagnostik-Gesetzes gefordert, ähnlich wie es in der Schweiz bereits seit 1998 in einem Entwurf als »Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen« vorliegt.³ Mit dem öffentlich zelebrierten Zwischenziel des humanen Genomprojekts im Jahr 2001 – der teilweisen »Entschlüsselung« des menschlichen Genoms mit seinen ca. 30 000 Genen – scheint sich eine »Genetisierung der Medizin« im breiten Ausmaß anzukündigen, die offenkundig der rechtlichen und ethischen Begleitung bedarf. So vergleicht D. Mieth die gegenwärtige Entdeckung neuer Genwelten mit der Fahrt des Christoph Kolumbus am Ende des 15. Jahrhunderts in unbekanntes Neuland.⁴

Angesichts der vielen Unbekannten, die tatsächlich nach wie vor den gesamten Bereich der Gendiagnostik kennzeichnen, kann es wenig überraschen, dass die Meinungen über den Etablierungsprozess genetischer Tests im klinischen Alltag bereits in medizinischen Fachkreisen auseinander gehen: Während einige Ärzte eine möglichst zügige Überführung der Microarray- bzw. Genchip-Technik in den Klinikalltag fordern und in absehbarer Zeit eine »substantielle Revolutionierung der medizinischen Praxis« erwarten⁵, warnen andere vor einer weiteren Verstärkung der Medikalisierung, bezweifeln, dass sich die genetischen Tests wesentlich von anderen Diagnoseverfahren unterscheiden und verlangen – vor einer überstürzten Einführung – deren evidenzbasierte Auswertung.⁶ Außer Zweifel steht, dass sowohl im hochinvestiven Bereich molekularbiologischer Forschung als auch im Profitbereich klinischer Anwendungen – zu denken ist an eine flächendeckende Einführung von Genchips oder auch die Intensivierung herkömmlicher genetischer Diagnoseverfahren – mit großen finanziellen Interessen zu rechnen ist.⁷

Gleichzeitig werden Verunsicherungen, Hoffnungen und Ängste der Patientinnen und Patienten geschürt und von kommerziellen Anbietern bisweilen auch finanziell ausgenutzt. So wird unter dem Slogan »Hormone – ab sofort nur noch mit Gentest« für den Preis von 300 Euro ein Test angeboten, der Frauen angeblich bei der Entscheidung über den Einsatz von Hormonpräparaten helfen soll; dieser Test nutzt die Angst der Frauen vor Tumorerkrankungen und gilt in medizinischen Fachkreisen deshalb als äußerst umstritten, weil die behaupteten Zusammenhänge zwischen Testbefund und gesundheitlichen Risiken in keiner Weise nachgewiesen sind. Noch problematischer war das Angebot einer Gruppe von Zürcher Privatlaboratorien, die im Sommer 2002 unter dem Werbetitel »BSE-Angst vor Rinderwahnsinn? Möglicherweise ist ihre Angst grundlos!« einen 250 Franken teuren BSE-Test auf Handzetteln in Zürcher Straßenbahnen anboten. Da bei den etwa 100 Men-

schen in Großbritannien, die bislang an der neuen Variante der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit gestorben sind, eine bestimmte Abweichung des Prion-Gens nachgewiesen werden konnte, behaupten nun die Labors, die Untersuchung auf einen Ausschluss dieser genetischen Abweichung könne dem Einzelnen zur Entlastung und damit zu einem unbekümmerten Konsum von Rindfleisch verhelfen. Da allerdings ca. 40 % der europäischen Bevölkerung diese Prion-Gen-Abweichung aufweist und zudem bislang völlig ungeklärt ist, ob der vermutete Zusammenhang zwischen der genetischen Auffälligkeit und der Gefährdung für die neue Variante der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit überhaupt besteht, beurteilt die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften den Test zu Recht als völlig nutzlos und angesichts fehlender Beratung zudem als unseriös und unverantwortlich.⁸

Im Folgenden werde ich in drei Schritten zunächst nach den gegenwärtigen Möglichkeiten der genetischen Diagnostik an Kranken fragen und ein Fallbeispiel aufgreifen, in einem zweiten Schritt auf einer übergeordneten (epistemologischen) Ebene erkunden, worin das neue Wissen aufgrund genetischer Befunde eigentlich besteht, um schließlich in einem dritten Teil die damit verbundenen ethischen Fragestellungen und Probleme zu erörtern.

1. Anwendungsfelder und Fallbeispiel

Die genetischen Untersuchungen an Kranken sind lediglich ein Handlungsfeld (a), in welchem molekularbiologische Testmethoden im medizinischen Bereich Anwendung finden; dabei besteht die hauptsächliche Zielsetzung in einer Diagnosesicherung bei einer bereits klinisch manifestierten Krankheit (*diagnostische Tests*). Davon zu unterscheiden sind (b) die Diagnostik von erblich bedingten Dispositionen (*prädiktive Tests*), die allerdings mit den erwähnten diagnostischen Tests bei Kranken aufgrund der Mitbetroffenheit von Familienangehörigen verknüpft sind. Darüber hinaus gibt es (c) die *vorgeburtliche oder pränatale Diagnostik*, bei der es um das Erkennen möglicher Erkrankungen oder Behinderungen eines Kindes im Mutterleib geht, (d) die Untersuchung in vitro erzeugter menschlicher Embryonen vor der Übertragung in den weiblichen Uterus, die so genannte *Präimplantationsdiagnostik*, (e) genetische Reihenuntersuchungen von Bevölkerungsgruppen mit der Zielsetzung, ganze DNA-Datenbanken als Grundlage der weiteren Erforschung des menschlichen Genoms und insbesondere des Proteoms zu erstellen, *genetische Screenings* genannt und (f) die Erfassung genetisch bedingter Unterschiede in der Reaktion von Patienten auf pharmazeutische Wirkstoffe, die *pharmakogenetische Diagnostik*.⁹ – Dabei wird unter dem Genom die Gesamtheit aller genetischen Informationen eines Organismus (individuelles Genom) bzw. aller Individuen einer Spezies (kollektives Genom) verstanden, und unter dem *Proteom* die Gesamtheit der genetisch kodierten Proteine eines Organismus. Heute geht man davon aus, dass das menschliche Genom etwa 30 000 Gene umfasst, die für die Herstellung von maximal etwa 400 000 Proteinen mitverantwortlich sind; von diesen Proteinen oder Eiweißen sind gegenwärtig etwa 1500 in ihrer dreidimensionalen Struktur bekannt.¹⁰

Im Bereich der diagnostischen Tests liegen insbesondere Erfahrungen aus dem Bereich der Onkologie vor. Nach Aussage von A. Burchert und A. Neubauer bestehen im Bereich der Tumorerkrankungen wichtige Anhaltspunkte, um die genetische Diagnostik an betroffenen Patientinnen und Patienten verstärkt zu praktizieren und weiter zu erforschen.¹¹

Konkret weisen die beiden am Klinikum der Philipps-Universität in Marburg tätigen Experten anhand elf hämatologischer und onkologischer Erkrankungen nach, dass sich hier aufgrund molekulargenetischer Untersuchungen in den meisten Fällen nicht nur diagnostisch, sondern auch prognostisch und therapeutisch wichtige Erkenntnisse ergeben. So lässt beispielsweise der genetische Befund bei einer akuten lymphatischen oder auch einer akuten myeloischen Leukämie – es handelt sich dabei um den genetischen Befund ausschließlich an den kranken Zellen, also nicht um eine erblich bedingte genetische Mutation – Rückschlüsse auf die Prognose zu; diese Erkenntnisse über den weiteren Krankheitsverlauf wiederum machen Entscheidungen über die Behandlung im Sinne einer möglichen Therapieintensivierung oder auch hinsichtlich der Vermeidung von Überbehandlungen möglich. Überdies scheinen sich Zusammenhänge zwischen genetischen Aberrationen und der Wirksamkeit bestimmter Chemotherapeutika abzuzeichnen, so dass auch die Wahl der therapeutischen Mittel durch die genetischen Untersuchungen verbessert werden kann. Schließlich besteht die Möglichkeit für »geheilte« Krebspatienten, sich über genetische Testverfahren – die so genannte MRD-Diagnostik – Aufschluss über ihre Prognose und damit über versteckte, morphologisch aber nicht mehr fassbare Resterkrankungen zu verschaffen. Am Ende ihrer Ausführungen gehen die Autoren auch auf die erblich bedingten Krebserkrankungen wie den erblichen Darm- oder Brustkrebs ein, bei welchen die genetische Diagnostik ihres Erachtens einen außerordentlich hohen Stellenwert hat, da sich auch Konsequenzen für klinisch Gesunde ergeben können. Auf ein solches Beispiel aus der klinischen Praxis möchte ich kurz eingehen, bevor grundsätzlicher gefragt werden soll, worin das hier angesprochene Wissen und die daraus resultierenden Handlungsmöglichkeiten bestehen.

Eine 30-jährige Frau mit der Diagnose Brustkrebs und familiärer Belastung äußert gegenüber ihrer Ärztin die Bitte, einen Test auf das Vorhandensein einer Mutation in den BRCA 1/2-Genen durchführen zu können. Konkret verspricht sie sich davon Aufschluss über ihre erbliche Vorbelastung und eine Entscheidungshilfe für die Wahl eines angemessenen Therapieplans. Aus der Sicht der Ärztin besteht das klassische Vorgehen bei einer 30-jährigen Brustkrebspatientin in einer brusterhaltenden Operation, einer Chemotherapie zur Verringerung der Gefahr der Metastasenbildung und einer Nachbestrahlung zur Verminderung des Rezidivrisikos. Der Befund einer Störung in den beiden Tumor-Suppressor-Genen BRCA 1 und 2 könnte aber dazu führen, dass die Möglichkeit einer beidseitigen Mastektomie und einer zusätzlichen beidseitigen Ovariectomie – letztere nach abgeschlossener Familienplanung – in Betracht gezogen würde, da eine operative Maßnahme mit großer Wahrscheinlichkeit ohnehin notwendig wird und der Patientin somit wenigstens die Nachbestrahlung erspart werden könnte. Eine weitere Komponente dieses aus der Praxis stammenden Fallbeispiels besteht darin, dass die klinisch gesunde Schwester der Patientin ebenfalls beabsichtigt, sich an diesem Gentest zu beteiligen.

Etwa 5 % der Brustkrebserkrankungen sind vermutlich auf eine erbliche Mutation zurückzuführen, Frauen mit einer ererbten Mutation im BRCA 1-Gen besitzen ein stark erhöhtes Erkrankungsrisiko, das bis zum Alter von 70 Jahren bei über 80 % für den Brustkrebs und bei 60 % für den Ovarialkrebs liegt. Allerdings ist zu ergänzen, dass diese Wahrscheinlichkeiten stark von der Art der Mutation des betroffenen Gens abhängen, wobei bislang über 450 Mutationen für das BRCA 1 und mehr als 250 Mutationen für das BRCA 2-Gen beschrieben wurden. Ein entsprechender Test wird in den USA kommerziell angeboten, so dass sich die Frauen dort auch ohne ärztliche Begleitung Aufschluss

über ihre genetische Befindlichkeit verschaffen können. Einmal abgesehen von den Details aktueller Studienergebnisse lässt sich der momentane Forschungsstand so zusammenfassen, dass zwar die Zusammenhänge zwischen genetischem Befund, verschiedenen Mutationen und klinischen Auswirkungen weithin ungeklärt sind, die genannten Belastungen sich jedoch empirisch aufweisen lassen.¹²

Für die beiden betroffenen Frauen im erwähnten Fallbeispiel stellt sich in erster Linie das Problem, was sie mit dem zusätzlichen Wissen aufgrund eines positiven Testergebnisses anfangen können. Diese Frage stellt sich zwar für die an Brustkrebs erkrankte Frau in einer anderen Lebenssituation als für ihre klinisch gesunde Schwester, aber letztlich stehen beide – die kranke Patientin wie auch die klinisch bislang gesunde – vor dem Problem, was sie aufgrund dieses neuen Wissens tun oder lassen sollen. Die erkrankte Frau steht unter unmittelbarem Handlungsdruck, während ihre Schwester die Situation verdrängen oder eine abwartende Haltung einnehmen könnte. Dadurch aber, dass sie sich bereits zur Teilnahme am Gentest entschieden hat, hat sie bereits einen ersten wichtigen Schritt in Richtung Intervention unternommen, was bei positivem Testresultat von größerer Wachsamkeit mit Früherkennungsmaßnahmen bis zum präventiven chirurgischen Eingriff unterschiedliche Maßnahmen betreffen kann. Auf alle Fälle bewirkt diese Situation ein Zusammenrücken der Familienangehörigen und es stellen sich unter Umständen weitere gemeinsame Fragen in Bezug auf mögliche Ratschläge an die eigenen Töchter oder andere Familienangehörige. Je nach Familiensituation können sich Solidarisierungseffekte ergeben, genauso gut aber auch bestehende Konflikte an Schärfe zunehmen. Sicher ist, dass Testergebnisse gravierende psychische Probleme auslösen und weitreichende Auswirkungen auf den Lebensstil und die Lebensplanung haben können. Eine humangenetische Beratung erscheint darum und angesichts der Komplexität der Thematik auf alle Fälle notwendig. Problemstellungen dieser Art dürften sich in näherer Zukunft mit steigendem Wissen immer mehr stellen – derzeit wird beispielsweise intensiv und mit Erfolg an der genetischen Veranlagung für Pankreas- und Darmtumoren geforscht –, so dass sich die grundsätzlichere Frage nach unserem menschlichen Selbstverständnis angesichts zunehmenden Wissens um genetische Dispositionen in den Vordergrund drängt.¹³

2. Was bedeutet das genetische Wissen? Zur Frage der Interpretation der Daten

»Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?« Der Titel dieses von L. Honnefelder und P. Propping herausgegebenen Sammelbands deutet an, dass die biologischen Ergebnisse der Genomforschung – die Kenntnis der Abfolge der Basenpaare aus Adenin, Thymin, Guanin und Cytosin in der menschlichen DNA – der vielschichtigen und kontroversen Deutung unterliegen. Warum das in diesem Fall auch für Nichtbiologen so interessant ist, liegt daran, dass auf der Grundlage molekularbiologischer Erkenntnisse zentrale anthropologische Fragen verhandelt werden: Erstens wird das Modell eines genetischen Determinismus durchdacht und überprüft, das in den vergangenen Jahren die psychoanalytischen Erklärungsmodelle beerbt hat: Sind wir tatsächlich durch genetische Abweichung derart vorherbestimmt, dass wir nichts dagegen unternehmen können? Zweitens werden die verschiedenen Verstehensebenen und die Notwendigkeit eines hermeneutischen Zugangs zu den Erkenntnissen deutlich, welche u. a. die Arzt-Patient-Beziehung auf eine neue Weise herausfordert. Drittens wird intuitiv klar, dass die neuen

molekularbiologischen Erkenntnisse unser menschliches Selbstbild und auch unsere Vorstellungen von sozialen Beziehungen grundlegend verändern, ohne dass wir heute wissen, was uns genau erwartet.

Zum ersten Punkt, der Besonderheit genetischen Wissens: Die Erkenntnisse der neueren Genomforschung bestätigen deutlich, dass der genetische Determinismus – kurz: *ein* Gen, *ein* Merkmal oder auch *ein* Gen, *ein* Protein – unangemessen ist und der Vorstellung eines komplexen Wechselspiels zwischen Genen, Proteinen und vielen weiteren Faktoren weichen muss. Die international gefeierte Zwischentappe des menschlichen Genomprojekts entpuppt sich daher nicht als Ziel-, sondern als Startpunkt in eine neue Epoche der weitaus komplexeren Erkundung der Zusammenhänge zwischen Genom, Proteom und der engeren (Körper) bzw. weiteren Umwelt (Nahrung, Klima, Umwelteinflüsse aller Art): dem Zusammenhang aller Beziehungen der Gene und ihrer Produkte untereinander und mit den Umgebungsbedingungen.¹⁴ Entsprechend sehen die Forscher heute einen verheißungsvollen Weg in der Verknüpfung von *genetischen* mit *klinischen* Datenbanken, ein Unterfangen, das ohne die Bioinformatik undenkbar wäre.¹⁵ Selbst die gängig gewordene Unterscheidung zwischen monogenen – durch bloß *ein* fehlgeleitetes Gen verursachte – und multifaktoriellen Krankheiten ist mit der Entdeckung immer größerer Mutationen in den entsprechenden genetischen Aberrationen monogenetischer Krankheiten in Frage gestellt, wie die Anzahl der erwähnten Mutationen in den BRCA 1/2-Genen bereits gezeigt hat. Bei der »monogenen« Erbkrankheit Mukoviszidose bleibt beispielsweise nach wie vor zu erklären, warum 3–5 % der Merkmalsträger des Gens für Zystische Fibrose die Krankheit überhaupt nicht entwickeln, zumal es je nach Mutationstyp – 900 sind bislang alleine für dieses Gen bekannt – zu ganz unterschiedlichen Krankheitsausprägungen kommt. Die Erfahrungen mit eineiigen Zwillingen zeigt schließlich aufgrund der Konkordanzrate, dass die maximal mögliche Voraussage von Krankheiten beschränkt bleiben wird: Sie liegt bei eineiigen Zwillingen, die ja über ein nahezu identisches Genom verfügen, z. B. für den Bluthochdruck und die Schizophrenie bei 50 %.¹⁶

Zweitens haben stochastische Aussagen über die Wahrscheinlichkeit des Eintreffens einer bestimmten Krankheit für eine Molekularbiologin und eine betroffene Patientin ganz unterschiedliche Aussagegehalte. Probleme wirft sowohl die wissenschaftliche Rede selbst auf, nämlich hinsichtlich der korrekten Interpretation der verwendeten Metaphern wie »Information«, »Code« oder »Daten«, als auch die Sprache und Kommunikation zwischen Ärztin und Patientin. Die Aufgabe des Arztes, bei der Übersetzung und Deutung von Wahrscheinlichkeitsaussagen in die jeweilige Lebenssituation und Biographie der Betroffenen zu helfen, unterstreicht die Wichtigkeit des Arzt-Patient-Gesprächs.¹⁷ So wird dieselbe Disposition in unterschiedlichen Lebenssituationen verschiedene Handlungsoptionen nahe legen. Ausgerechnet die Fortschritte im Bereich der hochtechnisierten Medizin unterstreichen also die Wichtigkeit der Rolle des Arztes als Hermeneut und einfühlsamer Begleiter seiner Patienten.

Schließlich geraten mit dem zusätzlichen Wissen drittens anthropologische Gewissheiten ins Wanken, die wiederum mit der ethischen Beurteilung der neuen Möglichkeiten eng verknüpft sind: Es entsteht eine neue Gruppe von »gesunden Kranken«¹⁸, die wie die Schwester der Patientin im erwähnten Fallbeispiel zwar klinisch gesund, jedoch möglicherweise aus Sicht ihrer genetischen Disposition, der ärztlichen Außenwahrnehmung, mit großer Wahrscheinlichkeit auch in ihrem eigenen Befinden und in ihrer Selbstwahrnehmung »klinisch gesehen« näher zur kranken Schwester rückt. Das neue Wissen um gene-

tische Ausgangsbedingungen verändert die Wahrnehmung von Krankheit und Gesundheit, von Dispositionen und Schicksalsschlägen, von Verwandtschaftsbeziehungen und der Zugehörigkeit zu ethnischen Gruppen; nicht zuletzt zieht sie auch Konsequenzen für die Familienplanung nach sich. Damit sind wesentliche Merkmale der persönlichen und sozialen Identität berührt, die jede und jeder für sich selbst neu zu durchdenken hat.

3. Ethische Diskussion

Die ethischen Fragen, die sich mit der genetischen Diagnostik bei Kranken stellen, betreffen zum einen die unmittelbare Arzt-Patient-Beziehung und unter Umständen auch die Beziehung zwischen Arzt und Verwandtschaft des Patienten, zum andern gesellschaftliche Herausforderungen wie die rechtliche Regelung des Zugangs zu Tests, den Datenschutz, mögliche Konsequenzen für die Kranken- und Lebensversicherungen bzw. Arbeitsverhältnisse und nicht zuletzt die zusätzlich entstehenden Gesundheitskosten. Damit stellen sich bei den *diagnostischen Tests* ähnliche Fragen wie bei der Durchführung von Gentests in anderen medizinischen Anwendungsbereichen.¹⁹ Ihre Besonderheit besteht zum einen darin, dass die Tests – im Vergleich z. B. zu der genetischen Beratung von familiär vorbelasteten Klienten, die sich eigene Kinder wünschen – nicht nur spezielle Risikogruppen betreffen, sondern potentiell *alle Patientinnen und Patienten*. Zum anderen dürften sie in vielen Fällen ethisch unproblematischer sein als andere Anwendungsfelder der Gendiagnostik, insofern das primäre Ziel – die Diagnosesicherung – offenkundig und effektiv der Förderung des Patientenwohls dient. Treffen die oben beschriebenen Verbesserungsmöglichkeiten von Diagnose, Therapie und Prophylaxe tatsächlich zu, sind sie aus ethischer Sicht grundsätzlich zu begrüßen und unter Beachtung der folgenden Überlegungen im Sinne des Patientenwohls auch zu fördern. Die in der Ankündigung einer »Revolutionierung der medizinischen Praxis« mitschwingende Euphorie könnte allerdings dazu verleiten, die Grundsätze der evidenzbasierten Medizin in Bezug auf die kritische Evaluation der neuen klinischen Gentests zu vernachlässigen, zumal große finanzielle Interessen im Spiel sind. Eine kritische und unabhängige Auswertung der neuen klinischen Einsatzmöglichkeiten von Gentests ist daher geboten.

Hinsichtlich der Arzt-Patient-Beziehung besteht zunächst eine zentrale ethische Forderung in der *Wahrung der Patientenautonomie und der Garantie der informierten Zustimmung*. Diese Ansprüche bestehen zwar bereits für »konventionelle« Untersuchungen und Therapieentscheidungen, stellen aber durch den Einsatz genetischer Tests zusätzliche Ansprüche an Arzt und Patient. Die Komplexität möglicher Einsatzbereiche, vor allem aber die Schwierigkeit der Interpretation der Ergebnisse und deren Konsequenzen für Patienten und Familienangehörige, erfordert bereits zur Sicherung des »Informed Consent« die eingehende Besprechung des Vorgehens mit dem Patienten. Ein vermeintliches Nebenproblem, das bei einer Beratung angesprochen werden muss, ist bereits seit über zwanzig Jahren aus der Praxis der innerfamiliären Knochenmarkspende bekannt, nämlich das Problem des Vaterschaftsnachweises: Nicht selten kommt es nämlich in diesem Zusammenhang zu unangenehmen »Enthüllungen« über die tatsächliche biologische Vaterschaft der eigenen Kinder. Für das Prozedere im oben beschriebenen Fallbeispiel, in welchem die Initiative zum Gentest von der Patientin und ihrer Schwester ausging, ist ein Gespräch über die Entscheidungsmotive und die mit dem Test verbundenen Risiken bzw. Konsequenzen vor-

gänglich und mit beiden Betroffenen zu führen. Je nachdem, ob diese Beratung durch einen Humangenetiker oder direkt mit der Onkologin stattfindet, ergeben sich Konsequenzen für die Aus- und Weiterbildung der Ärztinnen und Ärzte, wobei genetisches Fachwissen genauso relevant wird wie die Einübung des beratenden und einführenden Gesprächs.

Je komplexer ein Gentest an kranken Menschen hinsichtlich der untersuchten Bereiche und der möglichen Folgen ausfällt, desto eher sollte ein Beratungsgespräch oder auch die Sicherung der informierten Zustimmung den Anforderungen einer *nichtdirektiven Beratung* genügen, um den ärztlichen Paternalismus zu verhindern.²⁰ Werden bei diagnostischen Gentests – wie bei der Untersuchung auf das Vorhandensein des Hämochromatose-Gens – sehr spezifische und im Untersuchungsergebnis unproblematische Zusammenhänge untersucht, mag eine Beratung entsprechend kurz und einfach verlaufen. Zu erwarten ist jedoch, dass die Zunahme der Kenntnisse über die genetischen Zusammenhänge und die immer einfacher werdenden Testverfahren dazu führen werden, dass sowohl das ärztliche Interesse an der genetischen Befindlichkeit der Patienten als auch die Notwendigkeit einer kompetenten Beratung steigen werden.

Die medizinethischen Diskussionen der letzten Jahre haben überdies die Bedeutung einer guten und von Vertrauen geprägten Arzt-Patient-Beziehung unterstrichen: Im *deliberativen Modell* der Arzt-Patient-Beziehung (Emanuel/Emanuel) versteht sich der Arzt als Lehrer und Freund, der mit dem Patienten über verschiedene Handlungsmöglichkeiten und Werthaltungen spricht, d.h. es kommt zu einem persönlichen Gespräch über verschiedene mögliche Einstellungen und deren Vor- und Nachteile. Von diesem Modell ausgehend kann der Arzt bzw. die Ärztin unter nicht idealen oder widrigen Umständen immer noch in ein anderes Modell wechseln – z. B. das interpretative, informative oder selbst das paternalistische Modell – was jedoch umgekehrt nicht möglich sein dürfte.²¹ Große Ähnlichkeiten bestehen hier zum *erfahrungsorientierten Beratungsmodell* von G. Wolff, welches für den Bereich der genetischen Diagnostik entworfen wurde: Der Patient erwarte nicht neutrale Wissensvermittlung vom Arzt (Informationsmodell), sondern die Übermittlung »bewerteten Wissens«, was jedoch nicht bedeute, dass der Berater unreflektiert seine Wertungen mitteile. »Er lässt den Patienten/Klienten an seinen Überlegungen teilhaben, bietet unterschiedliche Bewertungen an und zeigt Bewertungskriterien auf. Grundlage dabei ist der Respekt vor der Autonomie des Patienten/Klienten.«²²

Eine weitere wichtige Überlegung betrifft das *Recht auf Nichtwissen*, das im Fall diagnostischer Tests an Kranken einerseits den Patienten selbst betreffen kann, nämlich bei zufälligen oder unerwarteten Nebenresultaten, andererseits aber auch Verwandte des Patienten, nämlich bei der Untersuchung erblich bedingter Belastungen, wie dies im oben erwähnten Fallbeispiel mit der Untersuchung der BRCA 1/2-Gene der Fall ist. In der umstrittenen ethischen Begründung des Rechts auf Nichtwissen gibt letztlich das zugrunde gelegte Autonomieverständnis den entscheidenden Ausschlag: Wird ein »dünnes« Autonomiekonzept vorausgesetzt, in welchem zusätzliches Wissen prinzipiell dazu dient, die eigenen Handlungsmöglichkeiten besser einschätzen und damit autonomer entscheiden zu können, so wird die Berufung auf ein Recht auf Nichtwissen zum Selbstwiderspruch. Entsprechend geht G. Hottois von einer moralischen *Pflicht zum Wissen* aus.²³ Liegt dem moralischen Ansatz hingegen ein »dichtes« bzw. *inhaltlich bestimmtes* Autonomieverständnis zugrunde, so lässt sich das Recht auf Nichtwissen mit Berufung auf die Freiheit in der Lebensgestaltung gut begründen. Ein inhaltlich im Sinne konkreter Lebensperspektiven gefülltes Autonomieverständnis, wie ich selbst es für angemessener halte, setzt gleichzeitig

bei der konkreten Lebenserfahrung (dem Bewährten, dem gelebten Ethos) und der *Idee* der Selbstbestimmung an und gewichtet entsprechend auch die Eingebundenheit autonomer Entscheide in konkrete familiäre und gesellschaftliche Kontexte bzw. Beziehungen.²⁴ Daneben leuchtet mir auch der Versuch D. Mieths ein, das Recht auf Nichtwissen als Pendant zu einer Pflicht zum Wissen aus dem Autonomie- bzw. Menschenwürdeprinzip abzuleiten. Hinzu kommt die einfache Erfahrung, dass die besten Entscheidungen meist unter eingeschränkter Information über die Zukunft gefällt werden.²⁵ Für die beiden Frauen im Fallbeispiel, die den Test selbst durchgeführt haben möchten, dürfte klar sein, dass sie bei positivem Befund vor einer schwierigen Entscheidung stehen. Diese Schwierigkeit mag angesichts erstens der hohen Wahrscheinlichkeit einer Brustkrebserkrankung und zweitens in Anbetracht der bestehenden Interventionsmöglichkeiten – von intensiver Kontrolle über eine prophylaktische Chemotherapie mit Ovariectomie bis zur drastischen Maßnahme einer beidseitigen Mastektomie – im Rahmen der eigenen Biographie als sinnvoll erlebt werden; offen bleibt aber die Frage, inwieweit diagnostische Tests etwas bringen, bei welchen zwar eine hohe Wahrscheinlichkeit der Erkrankung gegeben ist, jedoch keine oder bloß extreme Interventionsmöglichkeiten bestehen.

Über diese Aspekte hinaus sind auch *sozialethische Überlegungen* zu berücksichtigen. Ein umstrittener Punkt betrifft die rechtliche Regelung des Zugangs zu Gentests bzw. den *Arztvorbehalt*. Im Art. 7, Absatz 1 des Schweizerischen Gesetzentwurfs über die genetische Untersuchung an Menschen heißt es kurz: »Der Vertrieb genetischer Tests für den allgemeinen Gebrauch ist verboten.« Dieses Verbot widerspricht zwar in gewisser Hinsicht dem Autonomieprinzip, doch lässt es sich dadurch begründen, dass zum einen der Missbrauch durch kommerzielle Anbieter verhindert werden und zum andern die in aller Regel unabdingbare Interpretation der Testresultate hinsichtlich Diagnose, Therapie und Prävention sichergestellt werden kann. Nicht zuletzt ist zu bedenken, dass die Gentests auch für nicht-medizinische Zwecke eingesetzt werden können, was die Fragekreise von der Beurteilung der »Lifestyle-Diagnostik« bis zu eugenischen Bedenken eröffnet, deren Erörterung in erster Linie in den Bereich der pränatalen Diagnostik gehören.²⁶

Daneben sind die Anforderungen eines umfassenden *Datenschutzes* in Erinnerung zu rufen. Wie auch in anderen Bereichen gilt für Ärztinnen und Ärzte auch hinsichtlich der gendiagnostischen Resultate die berufliche Schweigepflicht. Diese kann im Extremfall in Frage gestellt werden, wenn es auf der Grundlage einer klaren Zustimmung des betroffenen Patienten darum geht, Familienmitglieder des Patienten über mögliche erblich bedingte genetische Belastungen zu informieren.

Die Frage des Datenschutzes kann hinsichtlich der Beurteilung der genetischen Diagnostik bei Kranken insbesondere Mitteilungen an *Krankenversicherungen* betreffen, insofern diese Rechenschaft über die zu finanzierenden diagnostischen Maßnahmen verlangen. Auch wenn ein gesellschaftlicher Konsens darin besteht, dass die Erkundung genetischer Daten nicht zur Diskriminierung oder Stigmatisierung kranker Menschen beitragen darf, steht angesichts zunehmender diagnostischer Möglichkeiten und zunehmenden finanziellen Drucks im Gesundheitsbereich eine grundsätzliche Entscheidung an, die vor der Erörterung rechtlicher Einzelfragen zu klären ist. L. Siep fragt darum zu Recht: »Ist das genetische Krankheitsrisiko eine Belastung, die der Einzelne zu tragen hat und von deren Kosten er die Vertragspartner bzw. die übrigen Versicherten möglichst verschonen muss? Oder gehört es zu den Prinzipien der Fairness einer arbeitsteiligen Kooperation Starker und Schwacher, Gesunder und Kranker, dass diejenigen, die durch zufälliges ge-

netisches Schicksal höhere Risiken tragen müssen, dafür finanziell von anderen unterstützt werden?«²⁷ Es bleibt zu hoffen, dass wir uns gesellschaftlich darüber einigen können, das Prinzip der ausgleichenden Gerechtigkeit so anzuerkennen, dass die gesellschaftliche Solidarität in Fragen der Krankenversicherung ohne Rücksicht auf genetische Vorbelastungen die gemeinsame Grundlage bleibt. In Hinblick auf rechtliche Detailregelungen macht der Schweizerische Gesetzentwurf deutlich, dass mit Art. 22 die Versicherungen zwar keinen Zugang zu den genetischen Testergebnissen ihrer Klienten erhalten oder Tests verlangen dürfen; in Art. 23 werden aber dennoch gewisse Ausnahmen vorgesehen, welche u. a. die nichtobligatorischen Zusatzleistungen der Krankenversicherungen betreffen: In diesem Bereich soll die Versicherung über einen Vertrauensarzt auch gewisse Gentests verlangen können, insoweit deren Ergebnisse Einfluss auf die Prämienberechnung haben. Ob damit nicht ein erster Schritt in eine falsche Richtung getan wird, insofern das Solidaritätsprinzip zumindest für einen Teilbereich der Versicherungen relativiert wird und die Versicherungen – wenn auch über einen Vertrauensarzt – Kenntnis über bestimmte Vorbelastungen ihrer Klienten erhalten, bleibt abzuwarten bzw. kritisch zu beobachten.

Ähnliche Überlegungen lassen sich auch für die Offenlegung von Gentestergebnissen bei *Arbeitsverhältnissen* anstellen: Auch für diesen Bereich sieht der zitierte Gesetzentwurf in Art. 18 ein grundsätzliches Verbot vor, das allerdings in Art. 19 durch gewisse Ausnahmen – bei Gefahr für den Arbeitnehmer bzw. die Arbeitnehmerin oder für Dritte – eingeschränkt wird.²⁸

Eine besondere Problematik eröffnet weiterhin die Ankündigung *privater Vorsorge- bzw. Lebensversicherungen*, Personen mit genetischen Vorbelastungen nicht oder nur unter extremen Auflagen (beispielsweise bei einer Mutation in den BRCA 1/2-Genen nur unter dem Vorbehalt einer beidseitigen Mastektomie und Ovariectomie) in die Versicherung aufzunehmen; im Einzelfall kann dies dazu führen, dass Betroffenen, vor allem selbständig Erwerbstätigen, die Möglichkeit einer ausreichenden Alterssicherung vorenthalten wird.

Diese letzten Ausführungen machen deutlich, dass bei den sozialetischen Überlegungen die Folgen von *prädiktiven* Tests, weniger aber der *diagnostischen* Tests an Kranken im Vordergrund stehen. Allerdings ist zu bedenken, dass der Übergang in der Regel fließend ist und ein klarer Zusammenhang zwischen der verstärkten Einführung und Etablierung diagnostischer Tests und der verstärkten Relevanz von prädiktiven Tests anzunehmen ist, zumal die an praktischen Erfahrungen und Umsetzungen interessierte Forschung nicht in den Kategorien der unterschiedlichen Testanwendungen und Handlungsfeldern funktioniert. In Bezug auf mögliche Zusammenhänge mit den genetischen Screenings bleibt anzumerken, dass im Umgang mit dem genetischen Untersuchungsmaterial bei diagnostischen Tests sichergestellt sein muss, dass dieses nicht ohne Zustimmung der Betroffenen für weitere Zwecke verwendet werden darf, insbesondere nicht zur Anlage von DNA-Datenbanken zur Erfassung ganzer Krankheitsgruppen.²⁹

Zuletzt sei an das Problem der Rationierung im Gesundheitswesen erinnert: Die neuen gendiagnostischen Möglichkeiten im klinischen Bereich bieten ein weiteres Beispiel für den expandierenden Gesundheitsmarkt, der hinsichtlich der Finanzierung neuer diagnostischer und therapeutischer Möglichkeiten vor das Problem der Prioritätensetzung gestellt wird. Die durch die eigens zu thematisierende und höchst fragliche Praxis der Patentierung einzelner Gene teilweise sehr teuren diagnostischen Tests geraten in naher Zukunft in Konkurrenz zu anderen neuen Möglichkeiten der modernen Medizin, was auch die gesundheitspolitischen Entscheidungen schwierig machen dürfte.

ANMERKUNGEN

- ¹ Für wichtige Hinweise, Kommentare und Beispiele aus der klinischen Praxis danke ich *Urs Strelbel*, Chefarzt Medizin (FMH) für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie am Kreisspital Männedorf und *Hans Halter*, Professor für Theologische Ethik mit Schwerpunkt Sozialethik an der Theologischen Fakultät der Universität Luzern.
- ² Vgl. ENQUETE-KOMMISSION »RECHT UND ETHIK DER MODERNEN MEDIZIN«, *Schlussbericht vom 15.5.2002*, Bundestagsdrucksache 14/9020, 125 f.
- ³ Vgl. BUNDESÄRZTEKAMMER, *Richtlinien zur Diagnostik der genetischen Disposition für Krebserkrankungen*, in: Deutsches Ärzteblatt 95 (1998) Heft 22, A 1396–A 1403; ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 176; *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen*, Vorentwurf vom September 1998, inklusive Begleitbericht im Internet publiziert auf der Seite des Schweizerischen Bundesamts für Justiz (www.ofj.admin.ch/d/index.html).
- ⁴ Vgl. D. MIETH, *Was wollen wir können? Ethik im Zeitalter der Biotechnik*, Freiburg i.Br. 2002, 2.
- ⁵ Vgl. A. BURCHERT/A. NEUBAUER, *Molekulargenetische Diagnostik in der Hämatologie und Onkologie*, in: Internist 43 (2002) 81–91, hier: 81 und 89.
- ⁶ D. MELZER/R. ZIMMERN, *Genetics and Medicalisation. Genetics could drive a new wave of medicalisation if genetic tests are accepted without appropriate clinical evaluation*, in: British Medical Journal 324 (2002) 863 f.
- ⁷ Vgl. R. FATH, *DNA-Chips. Werkzeuge mit Multitalent. Der Wettbewerb zwischen den Herstellern von speziellen Diagnose-Chips ist bereits voll entbrannt, weil die Methode eine »diagnostische Revolution« erwarten lässt*, in: Deutsches Ärzteblatt 99 (2002) Heft 9, A 542 f. Weitere Belege bietet die schweizerische Zeitschrift »Bioworld. Das Magazin für molekularbiologische und biotechnologische Anwendungen« (www.bioworld.ch), in welcher regelmäßig Publicreportagen einschlägiger Firmen neben wissenschaftlichen Beiträgen und auch ethischen Überlegungen geboten werden.
- ⁸ Vgl. RENATE LEINMÜLLER, *Gentests. Manchmal ein Geschäft mit der Angst. Aus der Kenntnis von genetischen Polymorphismen lässt sich nicht zwingend ein gesundheitliches Risiko für die untersuchte Person ableiten*, in: Deutsches Ärzteblatt 99 (2002) Heft 22, A 1487 f. SCHWEIZERISCHE AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN WISSENSCHAFTEN, »BSE-Gentest«: *Geschäft mit der Angst*, in: Schweizerische Ärztezeitung 83 (2002) Nr. 26, 1375.
- ⁹ Vgl. ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 116–118.
- ¹⁰ Vgl. A. MAELICKE, *Von der genomischen Information zu biologischem Wissen*, in: L. Honnefelder/P. Propping (Hg.), *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen?*, Köln 2001, 29–46, hier: 37; A. LABISCH, *Gesundheit und Medizin im molekularen Zeitalter – ein historische Vorausschau*, in: L. Honnefelder/P. Propping, ebd., 128–136, hier 132. Die Schätzungen zur Anzahl der menschlichen Proteine liegen in Fachkreisen sehr weit auseinander (zwischen 50 000 und den von A. Labisch angegebenen 400 000).
- ¹¹ Vgl. A. BURCHERT/A. NEUBAUER (Anm. 5). Die weiteren Ausführungen in diesem Abschnitt beziehen sich auf diesen Artikel; vgl. bestätigend und mit weiteren Beispielen aus der internationalen Forschung auch J. STEPHENSON, *Gene Studies Provide Window on Cancer Prognosis, Treatment Benefits, Toxic Effects*, in: Journal of the American Medical Association (JAMA) 288 (2002) 820 f; weiterhin: O. D. WIESTLER, *Welche Art von Wissen vermittelt uns die Genetik bei Krebserkrankungen?*, in: L. Honnefelder/P. Propping (Anm. 9), 140–142.
- ¹² Vgl. ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 120–122; A. BURCHERT/A. NEUBAUER (Anm. 5), 87 f; zur aktuellen klinischen Forschung vgl. überdies D. HABER, *Prophylactic Oophorectomy to Reduce the Risk of Ovarian and Breast Cancer in Carriers of BRCA Mutations*, in: New England Journal of Medicine 346 (2002) 1660–1662; A. EISEN/B. L. WEBER, *Prophylactic Mastectomy for Women with BRCA 1 and BRCA 2 Mutations – Facts and Controversy*, in: New England Journal of Medicine 345 (2001) 207 f. Die beiden Autorinnen des letztgenannten Editorials belegen zwar anhand von Studienergebnissen die Gründe zugunsten einer beidseitigen Mastektomie bei einer BRCA 1/2-Mutation, sehen allerdings eine begründete Alternative auch in der Entfernung der Eierstöcke zusammen mit einigen begleitenden Maßnahmen wie Abgabe von Tamoxifen (einer permanenten präventiven Chemotherapie) und Screenings.
- ¹³ Vgl. L. SIEP, *Genomanalyse. Menschliches Selbstverständnis und Ethik*, in: L. Honnefelder/P. Propping (Anm. 10), 196–205, hier: 203.

- ¹⁴ Vgl. L. HONNEFELDER, *Was wissen wir, wenn wir das menschliche Genom kennen? Die Herausforderung der Humangenomforschung – eine Einführung*, in: ders./P. Propping (Anm. 10), 9–25, hier: 11–13.
- ¹⁵ Vgl. A. MAELICKE (Anm. 10), 39f.
- ¹⁶ Vgl. ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 120 (Fußnote 556); C. BARTRAM, *Individualisierung durch Genetik*, in: L. Honnefelder/P. Propping (Anm. 10), 146 f.; P. PROPPING, *Vom Genotyp zum Phänotyp: Zur Frage nach dem genetischen Determinismus*, in: L. Honnefelder/ders. (Anm. 10), 90–102, hier: 97.
- ¹⁷ Vgl. T. LÜTHI/M. HOFMANN, »Ich sehe mich oft als Seelsorger«. Gespräch mit dem Basler Human-genetiker Hansjakob Müller, in: Neue Zürcher Zeitung, Nr. 149, 30.6./1.7.2001, 91 f.; D. LANZ-RATH, *Genom im Kontext. Über den Einfluss der Genomforschung auf Natur- und Selbstverständnis*, in: L. Honnefelder/P. Propping (Anm. 10), 165–184, hier: 181 f.
- ¹⁸ Vgl. ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 132.
- ¹⁹ Vgl. ausführlich in ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 131–158; vgl. auch den Bericht über das Symposium »Genetic Privacy and Discrimination« von Juni 2002 an der Georgetown University in Washington: M. J. FRIEDRICH, *Preserving Privacy, Preventing Discrimination Becomes the Province of Genetic Experts*, in: Journal of the American Medical Association (JAMA) 288 (2002) 815–819, bes. den Schlusssatz: »As Daschle and Senator Jim Jeffords (I, Vt) wrote in last year's genome issue of *Science* (2001; 291:1249–1251), »Without adequate safeguards, the genetic revolution could mean one step forward for science and two steps backward for civil rights.«
- ²⁰ Dies darf jedoch nicht zur Flucht in die völlige Beliebigkeit einer Warenhausofferte führen, wie L. SIEP betont: Er macht zu Recht darauf aufmerksam, dass unter Autonomie mehr und auch anderes als bloß eine »rationale Lebensplanung unter vollständiger Information« zu verstehen ist, vgl. L. SIEP (Anm. 13), 202; weiterhin: G. WOLFF, *Über den Anspruch von Nichtdirektivität in der genetischen Beratung*, in: M. Kettner (Hg.), *Beratung als Zwang? Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*, Frankfurt a.M./New York 1998, 173–186; D. MIETH (Anm. 4), 142 f.; H. HAKER, *Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens*, Paderborn 2002, bes. 279–292 (mit grundsätzlichen Überlegungen zu Beratungskonzepten und einem Modell der moralischen Entscheidungsfindung); ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 133 f.; S. BRAGA/M. LEUTHOLD/H. MÜLLER, *Gendiagnostik: Beratung als ethische Pflicht*, in: Schweizerische Ärztezeitung 81 (2000) Nr. 26, 1473–1477; R. DAMM, *Gendiagnostik im experimentellen öffentlichen Diskurs. Bürgerkonferenz »Streitfall Gendiagnostik«*, in: Ethik in der Medizin 14 (2002) 110–122, bes. 118 f.: Hier wird davon abgeraten, die Nichtdirektivität aufgrund der Schwierigkeit, sie genauer zu definieren, gesetzlich vorzuschreiben; statt dessen liege es näher, das »Prinzip einer individuellen Beratung mit Orientierung an der Selbstbestimmung und Lebenssituation des Ratsuchenden« festzulegen.
- ²¹ Vgl. E. L. EMANUEL/L. L. EMANUEL, *Vier Modelle der Arzt-Patient-Beziehung*, in: U. Wiesing (Hg.), *Ethik in der Medizin. Ein Reader*, Stuttgart 2000, 85–88 (zuerst in: Journal of the American Medical Association 267 [1992] 2221–2226); weiterhin: M. HUIJER/G. WIDDERSHOVEN, *Desires in Palliative Medicine. Five Models of the Physician-Patient Interaction on Palliative Treatments Related to Hellenistic Therapies of Desire*, in: Ethical Theory and Moral Practice 4 (2001) 143–159; M. ZIMMERMANN-ACKLIN, *Selbstbestimmung in Grenzsituationen? Vom Protest gegen den ärztlichen Paternalismus zur Wiederentdeckung von Beziehungsgeschichten*, in: M. Mettner/R. Schmitt-Mannhart (Hg.), *Wie ich sterben will. Autonomie, Abhängigkeit und Selbstverantwortung am Lebensende*, Zürich 2002, erscheint im November.
- ²² G. WOLFF (Anm. 20), 181.
- ²³ »[...] il y a un devoir moral de savoir, de tirer les conséquences de ce savoir et d'assumer les responsabilités en fonction.« G. HOTTOIS, *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*, Paris 1999, 98–103, hier: 101; zur Analyse vgl. J. HUSTED, *Autonomy and a Right not to Know*, in: R. Chadwick/M. Levitt/D. Shickle (Eds.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Aldershot u. a. 1997, 55–68.
- ²⁴ Dazu sei auf die Ergebnisse einer kanadischen Studie zu genetischen Tests von erblich bedingten Krankheiten hingewiesen, in der über narrative Zugänge das Konzept einer relationalen Verantwortung und einer kontextuell eingebundenen Autonomie herausgearbeitet wird, vgl. M. M. BURGESS/L. D'AGINCOURT-CANNING, *Genetic Testing for Hereditary Disease: Attending to Relational Responsibility*, in: Journal of Clinical Ethics 12 (2001) 361–372; zur Begründung eines bezie-

hungsethischen Ansatzes vgl. C. REHMANN-SUTTER, *Contextual Bioethics*, in: Perspektiven der Philosophie. Neues Jahrbuch 25 (1999) 315–338.

²⁵ Vgl. D. MIETH, *Der Umgang mit dem genetischen Wissen – der moralische Status des Nicht-Wissens*, in: L. Honnefelder/P. Propping (Anm. 10), 263 f; L. SIEP (Anm. 13), 203; auch: ENQUETE-KOMMISSION (Anm. 2), 132 f.

²⁶ Vgl. A. BUCHANAN/D. BROCK/N. DANIELS/D. WIKLER, *From Chance to Choice. Genetics and Justice*, Cambridge 2001.

²⁷ L. SIEP (Anm. 13), 204.

²⁸ Vgl. die ähnliche Regelung auch in den medizinisch-ethischen Richtlinien der SCHWEIZERISCHEN AKADEMIE DER MEDIZINISCHEN WISSENSCHAFTEN, *Genetische Untersuchung am Menschen* (1993), Punkt 3.8 (die Richtlinien sind im Internet zu finden unter www.samw.ch).

²⁹ Vgl. D. SCHROEDER/G. WILLIAMS, *DNA-Banken und Treuhandschaft*, in: Ethik in der Medizin 14 (2002) 84–95.

