https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/764

Gen-ethischer Informationsdienst

Die „Hochzeit“ von Public Health und Genetik

Eine Verbindung für das Leben

AutorIn
Thomas Lemke

Während „Public Health Genetics“ in anderen Staaten längst ein eigenständiges wissenschaftlich-politisches Feld darstellt, haben sich hierzulande erst in den letzten Jahren die Bemühungen verstärkt, genetisches Wissen in Forschung und Praxis von Public Health umfassend zu integrieren. Die dabei verfolgten Konzepte von Gemeinwohlverpflichtung und sozialer Verantwortung kommen aktuellen gesundheitspolitischen Tendenzen entgegen.

Staatliche und supra-staatliche Akteure setzen schon seit langem große gesundheitspolitische Hoffnungen in die Nutzung genetischen Wissens und die Identifizierung genetischer Risiken. Bereits 1988 beriet die EU-Kommission über ein Forschungsprogramm im Gesundheitsbereich mit dem Titel Prädiktive Medizin: Analyse des menschlichen Genoms. Auf der Basis einer Definition von Krankheit als Exposition „genetisch anfälliger Personen oder Populationen gegenüber Umweltfaktoren“ war darin unter anderem zu lesen: „Prävention wird davon abhängen, die Expositionen oder – wahrscheinlicher – die anfälligen Individuen zu reduzieren.“ Da die Risikofaktoren in der Umwelt nicht vollständig beseitigt werden könnten, sei es wichtig, soviel wie möglich über genetische Dispositionen herauszufinden und „stark gefährdete Personen“ zu identifizieren. Zusammenfassend hieß es in dem Programmentwurf, die prädiktive Medizin ziele darauf ab, Personen vor Krankheiten zu schützen, für die sie von der genetischen Struktur her äußerst anfällig sind, und gegebenenfalls die Weitergabe der genetischen Disponiertheit an die nächste Generation zu verhindern.“1
Der Titel des Programms wurde aufgrund zahlreicher Proteste verändert. Das gesundheitspolitische Interesse an der Bestimmung genetischer Erkrankungsrisiken in der Bevölkerung aber ist geblieben. So forderte etwa ein Expertengremium der EU-Kommission 2004 in einem Papier zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten genetischer Tests weitere »Kommunikationsinitiativen«, um die Öffentlichkeit von dem möglichen Nutzen genetischer Tests zu überzeugen. Es sollten größere Anstrengungen erfolgen, um genetisches Wissen in der Gesundheitsaufklärung und Krankheitsvorsorge zu verbreiten. Der Text empfiehlt, Laien und Fachleuten Informationen über genetische Untersuchungsverfahren zur Verfügung zu stellen, Diskussionsforen einzurichten und die Vermittlung genetischen Wissens im Bildungssystem zu verbessern.2

Jenseits von Public Health und Medizinischer Genetik

In diesem politischen Feld etabliert sich seit einigen Jahren ein neuer gesundheitswissenschaftlicher Ansatz: die Public Health-Genetik. Diese “befasst sich ganz allgemein mit der Frage nach dem gesellschaftlichen Bedarf an spezifischen genetischen Gesundheitsleistungen mit dem Ziel der Lebensverlängerung und der

Verbesserung der Lebensqualität des Individuums sowie ganzer Bevölkerungsgruppen".[3] Die neue Disziplin versteht es als ihre Aufgabe, bevölkerungsbezogene Daten systematisch zu erheben, wissenschaftlich auszuwerten und für gesundheitspolitische Zwecke einzusetzen. Der Ansatz unterscheidet sich sowohl vom Selbstverständnis der Medizinischen Genetik als auch vom klassischen Modell der öffentlichen Gesundheitsvorsorge: Public Health konzentriert sich traditionell auf Lebensstilrisiken wie Rauchen, Alkoholkonsum, Bewegungsarmut et cetera, die erst später im Leben auftreten und offen sind für präventive Interventionen. Genetische Faktoren gelten hingegen häufig als unkontrollierbar beziehungsweise nicht beeinflussbar. Daraus folgt jedoch nicht, dass genetischen Risiken keine Rolle in der Präventionsmedizin zukäme. Im Gegenteil soll die Verknüpfung genetischen Wissens mit Public-Health-Maßnahmen erlauben, durch Tests und Reihenuntersuchungen Mutationsträger zu finden, bevor eine Krankheit ausbricht, oder Menschen zu identifizieren, die aufgrund ihrer genetischen Konstitution für bestimmte Krankheiten besonders empfänglich sind. Auch zum Ethos der Medizinischen Genetik besteht eine wesentliche Differenz. Während dort das konkrete Individuum und dessen Leiden im Vordergrund stehen, orientiert sich die Public Health-Genetik an abstrakten Bezugsgrößen und nimmt eine bevölkerungsbezogene Perspektive ein. Die Erwartungen richten sich vor allem auf die krankheitsrelevanten Effekte von Reihenuntersuchungen, die sich auf die gesamte Bevölkerung und/oder spezifische Bevölkerungsgruppen erstrecken können. Die Protagonisten der Public Health-Genetik sind sich des Bruchs zum traditionellen Paradigma durchaus bewusst: "Bisher waren bevölkerungsweite genetische Screenings auf die Identifizierung von Personen mit bestimmten Erbkrankheiten vor dem Auftreten von Symptomen gerichtet [...]. In der Zukunft wird genetische Information in bevölkerungsweiten Untersuchungen zunehmend dazu genutzt werden, die individuelle Anfälligkeit für verbreitete Krankheiten wie Herzerkrankungen, Diabetes oder Krebs zu bestimmen. Diese Screenings identifizieren Risikogruppen, sodass Anstrengungen zur Primärprävention (zum Beispiel Ernährung und Sport) oder zur Sekundärprävention (Früherkennung oder pharmakologische Interventionen) eingeleitet werden können."[4]

Eine gefährliche Verbindung?

Die »Heirat von Genetik und Public Health«[5] wird aus unterschiedlichen Gründen kritisch gesehen. Befürchtet wird etwa, dass die Konzentration auf biologisch-genetische Risikofaktoren zu einer Verengung der Präventions-perspektive führt, die es künftig noch schwerer mache, komplexe und interdisziplinär angelegte Gesundheitskonzepte zu verfolgen.[6] Bedenken richten sich auch gegen mögliche Entsolidarisierungstendenzen und Selektionspraktiken als Folge der gesundheitspolitischen Fokussierung auf genetische Krankheitsursachen: "Die im 20. Jahrhundert selbstverständliche Solidarität, die auf einem gemeinsamen Schicksal von Krankheit und Tod basiert, droht von einer differenzierten Risikoermittlung abgelöst zu werden, die – ähnlich wie in der Rassenhygiene, aber ohne deren Begrifflichkeit – Menschen unterschiedliche Wertigkeiten zumisst."[7] Schließlich erfährt auch das Verhältnis von Gemeinwohl und individueller Autonomie im Zuge der Etablierung der Public Health-Genetik eine signifikante Verschiebung. Problematisch erscheinen hier insbesondere institutionelle Erwartungen und Anforderungen, die auf Patienten oder Ratsuchende als „Träger" genetischer Informationen zielen. Dabei werden regelmäßig gesundheitsökonomische Motive, „Gemeinwohl"-Vorstellungen und Forschungsinteressen ins Feld geführt, die sich weder auf das individuelle Wohl von Patienten beziehungsweise Ratsuchenden noch auf die Gesundheit von Familienangehörigen beziehen. Vielmehr sollen Individualinteressen gegenüber einer mutmaßlichen Gemeinwohlorientierung zurücktreten. Dabei besteht die Gefahr, dass die Orientierung am konkreten Patienten zugunsten eines abstrakten, statistisch aggregierten, zukünftigen und imaginierten Patientenkollektivs aufgegeben oder zumindest in den Hintergrund gedrängt wird.

Sozialethische Verpflichtungsgrade

Innerhalb der medizinischen und bioethischen Literatur gibt es schon länger Versuche, eine „Sozialpflichtigkeit" hinsichtlich der Mitwirkung an genetischen Massenuntersuchungen oder der Bereitstellung genetischer Daten für Biobanken zu etablieren. So schlagen die Autoren eines Gutachtens

unter dem Titel “Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung” im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung ein „sozialethisches Stufenmodell“ vor. Es soll Kriterien bereitstellen, um Konflikte und Kollisionen zwischen den moralischen und rechtlichen Prinzipien des Autonomierespekts und der Gemeinwohlorientierung verbindlich zu regeln. Das Modell soll etwa klären, wann und unter welchen Umständen Individuen dazu verpflichtet werden können, an Screeningverfahren teilzunehmen oder ihre Daten für Biobanken zur Verfügung zu stellen. Den Autoren zufolge besteht ein „hoher sozialethischer Verpflichtungsgrad“ zur Teilnahme an Projekten im Rahmen einer Public Health-Genetik, wenn diese Maßnahmen zentrale Effizienz- und Effektivitätskriterien erfüllen, ein hoher individueller Nutzen (im Sinne der Krankheits-prävention) und eine geringe Aussicht auf Stigmatisierung der Betroffenen zu erwarten sei. Die im Gutachten konstatierte Verpflichtungstendenz ist in zwei Richtungen wirksam. Auf der einen Seite sei die öffentliche Gesundheitsversorgung bei Vorliegen der genannten Kriterien angehalten, Public Health-Genetik-Maßnahmen zu entwickeln und bereitzustellen. Um deren Erfolg zu garantieren, seien zum anderen aber auch die Einzelnen zur Mitwirkung verpflichtet. Die „hohe moralische Verpflichtung zur Teilnahme“ wollen die Autoren jedoch nicht unbedingt als rechtlichen Zwang begriffen wissen: „Angesichts der bewährten Sinnhaftigkeit einer auf negativer Freiheit und informierter Entscheidung aufbauenden Rechtskultur kann man darüber nachdenken, auf der rechtlichen Ebene das Prinzip der Freiwilligkeit zu wahren und sich dabei dennoch nicht allein auf die standardisierte nondirektive Beratung zu beschränken.“[8] Auf der Grundlage des vorgeschlagenen Abwägungsmodells können nicht nur gesundheitspolitische Maßnahmen begründet und staatliche Aktivitäten eingefordert werden. Es dürfte auch den moralischen (in Zukunft vielleicht auch: rechtlichen) Druck auf die Einzelnen erhöhen, sich an genetischen Reihenuntersuchungen zu beteiligen und/oder genetisches Material für die Forschung bereitzustellen, vor allem bei Krankheiten mit hohen volkswirtschaftlichen Kosten.

Von der „Informationsverantwortung“...

Auch der Medizinethiker Hans-Martin Sass zeigt sich überzeugt, dass prädiktive Gentests nicht nur eine Wissensrevolution, sondern auch und vor allem eine „Orientierungsrevolution im lebensweltlichen Selbstverständnis“ nach sich ziehen.[9] An Patienten und Ratsuchende würden neue Erwartungen und Anforderungen gestellt, die das Recht auf Nichtwissen schließlich untergraben. Sass zufolge erweitern sich mit dem wachsenden genetischen Wissen nicht nur die Interventionsmöglichkeiten und Präventionsperspektiven, auch der Umfang der individuellen Gesundheitsverantwortung nimmt zu: „Verantwortlich mit Informationen umzugehen, das bin ich primär mir selbst und der Solidargemeinschaft schuldig, die gemeinsam Kosten für die Gesundheitspflege übernimmt. Wissen bedeutet nicht nur Freiheit zur Selbstbestimmung, sondern auch Verantwortung für andere.“[10] Sass fasst die sozialen und ethischen Herausforderungen prädiktiver genetischer Tests in „vernetzten Tugendkatalogen“ zusammen, um „neue Modelle für eine Mündigkeitsgesellschaft im Umgang mit gesundheitlichen Risikofaktoren“ zu entwickeln. Unter den von ihm vorgeschlagenen „Regeln“ für Bürger und Patienten, Ärzte, Berater, Organisatoren, Administratoren und Versicherer findet sich auch die Maxime „Trage Deinen Teil bei zu einem verantwortlichen und solidarischen Umgang mit den Kosten des Gesundheitswesens.“[11]

...über die Pflicht zum Wissen...

Die stärkere Berücksichtigung kommunitaristischer Ansätze in der Medizinethik führt immer häufiger zu der Einschätzung, es gebe eine moralische Verpflichtung der Individuen, sich genetische Informationen anzueignen, sie gegenüber Familienmitgliedern offen zu legen oder sie für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Einige Autoren fordern angesichts des Respekts der Patientenautonomie und des Rechts auf Nichtwissen einen korrespondierenden Pflichtenkatalog, der der wachsenden Verantwortung des Patienten gerecht werde („responsible patienthood“).[12] Vorgeschlagen wird etwa, das Modell nicht-direktiver genetischer Beratung durch ein dialogisches Modell zu ersetzen, das eine „Ethik sozialer Verantwortlichkeit“ reflektieren soll.[13] Der Wille zum Nichtwissen wird in dieser Perspektive als ethisch zweifelhaft betrachtet, da er mit so hohen finanziellen und sozialen Folgekosten belastet sei, dass seine Realisierung

unverantwortlich erscheint: „Das Recht auf das eigene Nichtwissen führt, wenn dadurch zum Beispiel Erbkrankheiten weitergegeben werden, zu einer Belastung der Gesellschaft. Da das Gesundheitswesen nicht privat, sondern über Solidarleistungen finanziert wird, hat die Gesellschaft hier einen ethisch relevanten Anspruch darauf, Zugang zur genetischen Information zu erhalten, auch wenn das betreffende Individuum dies nicht wünscht.“14 Die Weigerung etwa, an bevölkerungswei-ten Screening-Programmen teilzunehmen, könnte daher als „ein Mangel an Solidarität“ begriffen werden. 15

...zur genetischen Solidarität

Die Problematisierung des Rechts auf Nichtwissen und die Einforderung der Bereitschaft zur Teilnahme an Studien greift häufig auf die Idee einer „genetischen Solidarität“ zurück. Sie sei „Ausdruck des Wissens, dass jeder Mensch sein individuelles genetisches Risiko besitzt“. Aus diesem elementaren „Zusammengehörigkeitsgefühl“ sollen sich bestimmte moralische Pflichten bezüglich der medizinisch-genetischen Forschung ergeben. 16 So erscheint manchen Bioethikern die Bereitstellung von Körpermaterialien kranker Menschen für Forschungszwecke als „ethische Pflicht“, da die betroffenen Patienten direkt vom medizinischen Fortschritt profitierten.17 Die ethische Forderung nach einer in diesem Sinn verstandenen genetischen Solidarität setzt freilich voraus, dass die in Aussicht gestellten medizinischen Erfolge in Form von verhinderten oder verzögerten Erkrankungen oder neuen diagnostischen und therapeutischen Verfahren tatsächlich erreicht werden und allen Gesellschaftsmitgliedern zur Verfügung stehen. Dies mag jedoch mit guten Gründen bezweifelt werden. Zum einen stellt sich die Frage, wer sich die möglichen Produkte und Leistungen einer genetisch beziehungsweise molekular orientierten Medizin leisten kann. Zwar gehen diese regelmäßig auf Forschungsanstrengungen zurück, die mit öffentlichen Mitteln finanziert werden, sie werden aber in einem Kontext entwickelt und angeboten, der von der Privatisierung und Kommerzialisierung von Gesundheits-leistungen, der Unterfinanzierung öffentlicher Krankenkassen und der Privilegierung individueller Konsumentenentscheidungen gekennzeichnet ist. Zum anderen wird die Forschungsagenda und die Auswahl der „targets“ weniger von den medizinischen Interessen derer bestimmt, die neuer präventiver, diagnostischer und therapeutischer Verfahren bedürfen, als von Marktkriterien und Profitabilitätserwägungen.

„Seitenverkehrte Verantwortungsethik“

Insgesamt ist es also zweifelhaft, ob der geforderten „genetischen Solidarität“, die Individuen zur Bereitstellung genetischen Materials für epidemiologische Untersuchungen und/oder die wissenschaftliche Forschung motivieren soll, entsprechende Pflichten der Gemeinschaft gegenüber Kranken und Hilfsbedürftigen korrespondieren. Auf jeden Fall ist eine paradoxe Konstellation zu beobachten, in der an die Mitteilungs- und Offenbarungspflichten der Einzelnen im Namen einer Gemeinwohlorientierung in dem Maße appelliert wird, in dem sich deren materieller Gehalt zunehmend verflüchtigt. Wie der Jurist Reinhard Damm treffend beobachtet, ist „eine bemerkenswerte neue, gewissermaßen seitenverkehrte Verantwortungsethik auf dem Vormarsch, die vertraute Vorstellungen revidieren oder gar in ihr Gegenteil verkehren könnte: Hatten bislang Solidarität mit und Nichtdiskriminierung von Kranken/Patienten im Arzt-, Arbeits- oder Versicherungsrecht einen hohen Stellenwert, so geht es jetzt um mögliche Akzentverschiebungen in Richtung von Verantwortungslasten genetisch Belasteter in Verwandtschafts-, Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen.“18 Mit ihrem Interesse an der Identifizierung von genetischen „Risikoindividuen“ und „Risikopopulationen“ sowie dem Appell an eine fiktive genetische Solidarität und eine „natürliche“ Gemeinwohlverpflichtung dürfte die Public Health-Genetik dazu beitragen, diese Schieflage weiter zu verstärken.

- 1S.5 der deutschen Fassung des Programms, Bundestagsdrucksache 11/3555, 24.11.1988
- 2Ethical, legal and social aspects of genetic testing, Brüssel 2004, http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/gen…, 39-41
- 3Brand, A: Genetik und Public Health, Forum Public Health 2001, 9. Jg., 2-4; Zitat 2-3
- 4Khoury, M J/Mccabe, LL/Mccabe, ERB: Genomic medicine - population screening in the age of genomic medicine, New England Journal of Medicine 2003, 348(1), 50-58. Zitat S.50

- 5Omenn, G in: Khoury, MJ/Burke, W/Thompson, E (Hg): Genetics and public health in the 21st century, Oxford 2000, 25
- 6Vgl. Schmacke, N: Die Individualisierung der Prävention im Schatten der Medizin, in: Stöckel, S./Walter, U. (Hg): Prävention im 20.Jahrhundert, Weinheim und München 2002, 187 f.
- 7Walter, U/Stöckel, S: Prävention und ihre Gestaltung vom Kaiserreich bis zur Jahrtausendwende, in: dies. (Hg.) Prävention im 20.Jahrhundert, Weinheim und München 2002, 296
- 8Brand, A/Dabrock, P/Paul, N/Schröder, P: Gesundheitssicherung im Zeitalter der Genomforschung, Friedrich-Ebert-Stiftung 2004, 31
- 9Sass, HM: Patienten- und Bürgeraufklärung über genetische Risikofaktoren, 41, in: Sass, HM/Schröder, P (Hg): Patientenaufklärung bei genetischem Risiko, Münster 2003; Hervorh. im Orig.
- 10Sass, HM: Der Mensch im Zeitalter von genetischer Diagnostik und Manipulation, in: Fischer, EP/Geißler, E (Hg): Wieviel Genetik braucht der Mensch?, Konstanz 1994, 344 f.
- 11Sass/Schröder 2003, 53 f.
- 12Wertz, D/Nippert, I/Wolff, G: Patient and Professional Responsibilities in Genetic Counselling, in: Sass/Schröder 2003, a.a.O., 79-92
- 13White, MT: Making responsible decisions, Hastings Center Report 1999, Vol. 29, 14-21
- 14Quante, M.: Ethische Probleme mit dem Konzept der informierten Zu¬stimmung im Kontext humangenetischer Beratung und Diagnostik, in: Petermann, F/Wiedebusch, S/Quante, M (Hg): Perspektiven der Humangenetik, Paderborn 1997, 225
- 15Chadwick, R, ebd., 205
- 16Schröder, P: Erleben wir die Rückkehr eines moralistischen Krankheitsbegriffs durch die prädiktive Medizin? in: Graduiertenkolleg "Kriterien der Gerechtigkeit in Ökonomie, Sozialpolitik und Sozialethik“ (Hg): Gerechtigkeit praktisch, Ruhr-Universität Bochum 2002, 18 f.
- 17S.311 in Kulynych, J/Korn, D: Use and Disclosure of Health Information in Genetic Research, in: American Journal of Law and Medicine 2002, Vol. 28, 309-324.
- 18S.448 in Damm, R: Prädiktive Medizin und Patientenautonomie, Medizinrecht 1999, Vol. 17, Heft 10, 437-448.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 184 vom Oktober 2007
Seite 12 - 16