https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3247

Gen-ethischer Informationsdienst

Gesetzlich garantierte Verantwortung

Beratungsidee und Praxis

AutorIn
Uta Wagenmann

Aus der Geschichte von Bevölkerungspolitik, Vererbungslehre und Genetik ist die Beratung nicht wegzudenken. Dennoch ist der heutige Beratungsimperativ keinesfalls das simple Ergebnis eugenischer Kontinuität. Ein Blick auf gesetzgeberische Intentionen und die Praxis.

Genetische Beratung ist in der Bundesrepublik seit Anfang 2010 gesetzlich geregelt.1 Damals trat das Gendiagnostikgesetz (GenDG) in Kraft. Der Gesetzgeber hatte „angesichts der Entwicklungen in der Humangenomforschung“ die Notwendigkeit gesehen, Bürger_innen „in die Lage zu versetzen, ihr Recht auf informationelle Selbstbestimmung auszuüben“. Neben anderem soll auch die Beratung es ermöglichen, „eine eigenverantwortliche Entscheidung über die Durchführung einer genetischen Untersuchung zu treffen und mit den Untersuchungsergebnissen angemessen umzugehen“.2

Zu diesem Zweck formuliert das GenDG unter anderem grundsätzliche Anforderungen an die Inhalte der Beratung und führt für Ärzt_innen Beratungspflichten ein: Wird ein prädiktiver Gentest in Betracht gezogen - also eine Untersuchung, die Auskunft über ein Erkrankungsrisiko beziehungsweise eine künftige Erkrankung gibt - sind Ärzt_innen zur Beratung der betroffenen Person verpflichtet, die sich dem nur durch eine schriftliche Verzichtserklärung entziehen kann. Bei genetischen Untersuchungen, die zur Abklärung einer bereits bestehenden Erkrankung durchgeführt werden sollen, müssen Ärzt_innen die Beratung dagegen lediglich *anbieten*, ist die Erkrankung behandelbar, entfällt auch diese Pflicht.3 Hinter diesem abgestuften Beratungsmodell steht die Erkenntnis, dass genetische Untersuchungen je nach Kontext, Zweck und Ergebnis unterschiedliche Probleme auslösen können.

Vererbung und Verantwortung

Indem das GenDG die Erhebung von Informationen über genetische Eigenschaften nun grundsätzlich in das Ermessen derjenigen Person stellt, an der die Untersuchung vorgenommen wird beziehungsweise werden soll, markiert das Gesetz auch die Abkehr von Intentionen, die sich aus dem Denken in Begriffen wie „Erbpflege“ oder „Volksgesundheit“ ergeben. Gendiagnostik, so die Botschaft, verfolgt keine eugenischen Zielsetzungen, sondern ist ein *Angebot*, über dessen Wahrnehmung jeder Mensch individuell entscheiden kann und soll.

Folgerichtig soll die Beratung vor und/oder nach einem Gentest darauf gerichtet sein, „dass die von der genetischen Untersuchung betroffene Person in die Lage versetzt wird, eine informierte Entscheidung zu treffen und insbesondere ihr Recht auf Nichtwissen zu wahren“.4 Dieser Anspruch bringt das GenDG stellenweise allerdings mit sich selbst in Konflikt, und zwar vor allem, wenn es um mögliche Gesundheitsrisiken von Verwandten einer Testperson geht. Denn die informierte Entscheidung, die das Gesetz ermöglichen soll, setzt *Wissen* voraus - das aber niemandem aufgezwungen werden darf. Die Lösung, die das GenDG für dieses Problem bereithält, ist erhellend: In solchen Fällen „umfasst die genetische Beratung auch die Empfehlung, diesen Verwandten eine genetische Beratung zu empfehlen“.5

Es wird also zwar niemand gezwungen zu wissen - jedenfalls nicht von Ärzt_innen - aber auch nicht von einer Entscheidung über Wissen oder Nichtwissen verschont. Aus der Gesetzeslogik ergibt sich geradezu zwingend, dass auch die Verwandten wissen müssen, dass da - möglicherweise - etwas zu wissen ist. Denn nur so können sie darüber entscheiden, ob sie es auch wissen *wollen* oder nicht.

Dieses scheinbare Paradox bringt zwei wesentliche Funktionen der Beratung zum Vorschein: Zum einen ist sie ein Instrument, mit dem sich genetisches Wissen und die ihm inhärente Logik von Vererbung und Verantwortung verbreiten, und zum anderen verschiebt sie die Verantwortung für den Umgang mit diesem Wissen nun ausschließlich zum Individuum.

Pränataldiagnostik als Naturgesetz

Diese Verschiebung tritt besonders deutlich bei der so genannten vorgeburtlichen Risikoabklärung zutage.6 Auch in diesem Kontext ist die Beratung von Schwangeren vor der Untersuchung und nach einem positiven Befund obligatorisch. Begründet wird die ärztliche Beratungspflicht damit, dass „die Möglichkeit der vorgeburtlichen Diagnostik eine Auseinandersetzung der Schwangeren mit unterschiedlichen Handlungsoptionen“ erfordere.7

Pränatale Untersuchungen beziehungsweise die durch Untersuchungsergebnisse entstehenden Entscheidungssituationen stehen nicht im Fokus des Gesetzgebers, der Umgang mit ihnen obliegt vielmehr der einzelnen Schwangeren. Voraussetzung für diese Zuweisung von Verantwortung ist, dass die Pränataldiagnostik selbst als Naturgesetz erscheint. So kann die individuelle Auseinandersetzung zur einzigen Form des Umgangs mit den Konflikten werden, die vorgeburtliche Untersuchungen hervorbringen.

Für diese Auseinandersetzung, so heißt es in der Gesetzesbegründung weiter, sei ein Beratungsangebot „hilfreich“, das „über die genetische Aufklärung und Beratung hinausgeht und die Schwangere in der eigenen Urteilsbildung und Entscheidungsfindung unterstützt“. Ärzt_innen seien daher verpflichtet, Schwangere auf die Möglichkeit der Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) hinzuweisen, das heißt: der psychosozialen Beratung.8

Dieser Passus im GenDG verweist auf die *inhaltliche* Konzeption der Beratung, die sich aus den gesetzlichen Regelungen im Kontext von genetischen und vorgeburtlichen Untersuchungen ergibt, und damit auf ihre erstgenannte Funktion, die Ausbreitung der genetischen Wissensformation. *Obwohl* das GenDG - nicht nur im Kontext der Pränataldiagostik, sondern auch bei prädiktiven Gentests - vor und nach einer Untersuchung ausdrücklich „die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen“ vorsieht, dürfte es in den Beratungen nach GenDG vor allem um genetische und medizinische Fragen gehen.9 Diesen Schluss legt ein Blick auf die Praxis der Qualifikation von Ärzt_innen für die Beratung nah: Die formalen und inhaltlichen Anforderungen, die sich seit Inkrafttreten des GenDG etabliert haben, lassen jedenfalls Zweifel daran aufkommen, dass Ärzt_innen ausgiebig genug mit psychosozialen Dimensionen genetischer Untersuchungen vertraut gemacht werden, bevor sie Rat Suchende oder Schwangere beraten.

Arztvorbehalt und Beratungsinhalt

Ein Grund dafür, dass die Beratung trotz eines anderen Wortlautes im GenDG in der Praxis von genetisch-medizinischen Inhalten dominiert ist, findet sich an anderer Stelle im Gesetz: Beim Arztvorbehalt. Das Gesetz erlaubt ausschließlich Ärzt_innen, genetische Untersuchungen durchzuführen und die betroffenen Personen zu beraten, zudem müssen sie sich für die genetische Beratung qualifiziert haben. Mit dieser Regelung wollte der Gesetzgeber „die Entstehung eines ‚freien Marktes' für genetische Untersuchungen, auf dem Diagnoseleistungen nach rein kommerziellen Gesichtspunkten angeboten werden", verhindern.10

Bereits bei der Verabschiedung des GenDG war allerdings klar, dass es nicht genug für die Beratung qualifizierte Ärzt_innen gab, denn dies waren zu diesem Zeitpunkt ausschließlich Ärzt_innen mit der Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik beziehungsweise Fachärzt_innen für Humangenetik. Damit kein Engpass entsteht, wurde die so genannte „fachgebundene genetische Beratung" geschaffen, eine Fortbildung für Ärzt_innen für ihr jeweiliges Fachgebiet. Sie besteht aus 72 theoretischen Fortbildungseinheiten (54 Stunden) sowie aus mindestens zehn praktischen Übungen anhand von Beispielfällen oder anhand von genetischen Beratungen unter Anleitung von Humangenetiker_innen. Gynäkolog_innen müssen lediglich acht Einheiten (sechs Stunden) zur Theorie und fünf praktische Übungen absolvieren, um diese Qualifikation zu erwerben.11

Schon diese Weiterbildung stellt eine erhebliche Verkürzung dar: die Ausbildung zur Fachärzt_in für Humangenetik dauert insgesamt fünf Jahre.12 Immerhin sieht die geschaffene Fortbildung aber neben der Vermittlung von Grundlagen der Genetik auch eine Einführung in ethische, psychosoziale und rechtliche Aspekte genetischer Beratung vor.

Instant-Qualifizierung

In der Praxis allerdings ist das Niveau der Weiterbildung noch deutlich niedriger: Die allermeisten Ärzt_innen, die seit 2011 - seit die Richtlinie in Kraft trat - die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung erwerben, ersetzen den 54stündigen theoretischen Teil der Weiterbildung durch eine Wissenskontrolle bei der zuständigen Landesärztekammer (LÄK). Zu deren Vorbereitung empfehlen die LÄKn die Teilnahme an einem mehrstündigen so genannten *Refresher-Kurs*, der auch online absolviert werden kann und dessen Inhalte ebenso wie die Fragen für die Wissenskontrolle bundesweit einheitlich abgestimmt sind.

Ärzt_innen, die sich auf diese Weise für die genetische Beratung qualifizieren, dürften herzlich wenig zur Gesprächsführung in möglichen psychosozialen Problemlagen lernen, die sich aus Gentests ergeben können. Weil der Refresher-Kurs nur auf wenige Stunden angesetzt ist, geraten die Weiterbildungsinhalte recht kurz und die Genetik steht im Zentrum; „psychosoziale und ethische Aspekte" beispielsweise werden unter der Überschrift „Grundzüge der humangenetischen Beratung" abgehandelt, unter der es außerdem um „Stammbaum" und „Familienanamnese" geht. Zudem sind die Anforderungen der Wissenskontrolle denkbar niedrig: Dabei müssen zwanzig Fragen im Multiple-Choice-Verfahren beantwortet werden, von denen fünf fachspezifisch sind; beantworten die Fachärzte zwölf der Fragen richtig, haben sie die Qualifikation zur fachgebundenen genetischen Beratung erworben.13

Diese Alternative zu der neu geschaffenen Weiterbildung besteht zwar nur für eine Übergangsfrist von fünf Jahren und endet im Juli dieses Jahres. Das Modell einer Instant-Qualifizierung allerdings bleibt auch danach erhalten: Ab August können allerdings nur noch Ärzt_innen mit mindestens fünf Berufsjahren nach Anerkennung zur Fachärzt_in die Qualifikation zur genetischen Beratung durch Wissenskontrolle erwerben. Einen Kurs zur Vorbereitung wird es dann nicht mehr geben.14

Allmähliche Anpassung

„Ich bin damit nicht glücklich", kommentiert Gabriele Gillessen-Kaesbach, Vorsitzende der *Deutschen Gesellschaft für Humangenetik* (GfH), diese Regelung. Die großen Fachgesellschaften hätten sich aber

massiv gegen die Abschaffung der Wissenskontrolle gesperrt. „Ein wirkliches genetisches Grundverständnis haben immer noch nur wenige Ärzte“, beklagt Gillessen-Kaesbach. „Wer bildet die aus? Das ist alles noch eine Grauzone. Aber wir bleiben im Gespräch - zum Beispiel mit der Bundesärztekammer, um die Weiterbildungsordnungen allmählich anzupassen.“

Vor dem Hintergrund dieser Verhältnisse ist es wohl nicht einmal selbstverständlich, dass die Informationen zu Vererbung oder zu Risikowahrscheinlichkeiten in der ärztlichen Beratung vor und nach genetischen oder vorgeburtlichen Untersuchungen immer ganz korrekt sind. Aber auch wenn ein „wirkliches genetisches Grundverständnis“ von Ärzt_innen in dieser Beziehung mehr Sicherheit schaffen würde, wären Rat Suchende dadurch nicht besser beraten: Die Verantwortung für den Umgang mit genetischer Diagnostik und mit den Konflikten, die sie schafft, bleibt ihnen - gesetzlich garantiert - erhalten.

- 1Bis dahin war sie der humangenetischen Profession und damit einer Traditionslinie überlassen gewesen, die erst in den 1980er Jahren durch die Krüppelbewegung nachhaltig in Frage gestellt wurde. Zur Geschichte der genetischen Beratung vgl. den Text von Udo Sierck auf S. 11 und die Zeitleiste auf S. 6 in diesem Heft.
- 2Vgl. Bundesministerium für Gesundheit: Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz - GenDG) mit Begründung des Regierungsentwurfes und Einzelbegründung des Ausschusses für Gesundheit des Deutschen Bundestages, Begründungsteil S. 1 und 2.
- 3Vgl. ebda., § 10, S. 8 f.
- 4Vgl. ebda., Erläuterungen zu § 10, Absatz 3, Begründungsteil S. 32.
- 5Vgl. ebda., § 10, Absatz 3, S. 9.
- 6Dazu zählt das GenDG ausdrücklich nicht nur Laboruntersuchungen, sondern auch bildgebende Verfahren wie den Ultraschall, solange damit „die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen bestimmter genetischer Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Embryos oder Fötus ermittelt werden soll“. Vgl. ebda., § 3, Absatz 1 in Verbindung mit Absatz 3, S. 3. Eine Beratung ist daher zum Beispiel auch vor einer Nackenfaltenmessung erforderlich, die Anhaltspunkte dafür liefern kann, dass eine Trisomie 21 beim Fötus vorliegt.
- 7Vgl. ebda., Erläuterungen zu § 15, Absatz 2, Begründungsteil S. 42.
- 8Ebda. Explizit erwähnt werden hier Hilfen „die vor und nach der Geburt eines in seiner körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit geschädigten Kindes zur Verfügung stehen“.
- 9GenDG, a.a.O., § 15, Absatz 3 in Verbindung mit § 10, Absatz 2 und 3, S. 12.
- 10Vgl. ebda., § 7, Abs. 1 und 3 sowie Erläuterungen zu § 7, Begründungsteil S. 24.
- 11Vgl. Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung, Bundesgesundheitsblatt 54/2011, S. 1254 und 1255, im Netz unter www.rki.de oder www.kurzlink.de/gid235_h.
- 12Neben zwei Jahren im Labor müssen zwei Jahre Arbeit in der humangenetischen und ein Jahr allgemein in der Patientenversorgung nachgewiesen werden.
- 13Bei Gynäkolog_innen sind zehn der 20 Fragen fachspezifisch. Alle Angaben bei den Landesärztekammern, im Netz zum Beispiel unter www.aerztekammer-berlin.de oder www.kurzlink.de/gid235_i.
- 14Vgl. Richtlinie, a.a.O., S. 1253.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 235 vom April 2016
Seite 8 - 10