https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/58

Gen-ethischer Informationsdienst

Direktive genetische Beratung durch Ärzte?

AutorIn
Mechtild Schmedders

In dem dem GID vorliegenden Arbeitsentwurf für ein Gesetz zur Regelung der Gendiagnostik wird der Beratung vor der Durchführung eines Gentests eine zentrale Rolle zugewiesen. Der so genannte Arztvorbehalt soll sicherstellen, dass Probanden über Vor- und Nachteile der Tests und mögliche Folgen für die Lebensplanung individuell und nicht-direktiv beraten werden. Dass aber längst nicht alle Ärzte, die Patienten mit genetischen Dispositionen betreuen, für deren besondere Erfordernisse sensibilisiert sind, zeigt ein Blick in die Praxis.

Der medizinische Fortschritt der vergangenen Jahrzehnte brachte es mit sich, dass sich eine Reihe von seltenen Krankheiten auf monogene Veränderungen des Erbguts zurückführen ließ. Damit änderte sich die Versorgungssituation von Patienten mit diesen Erkrankungen. Bei der familiären adenomatösen Polyposis (FAP) beispielsweise können Betroffene durch genetische Tests bereits identifiziert werden, bevor Symptome auftreten. Die Früherkennung erfolgt gezielter und Maßnahmen können ergriffen werden, um einen ansonsten tödlichen Krankheitsverlauf zu verhindern. Die FAP folgt einem autosomal dominanten Erbgang, das heißt, sie wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an die Nachkommen vererbt. Anlageträger entwickeln mit nahezu hundertprozentiger Sicherheit im Laufe ihres Lebens Polypen im Dickdarm, die einem hohen Risiko unterliegen, sich zu bösartigen Tumoren weiterzuentwickeln. Therapie der Wahl ist die operative Entfernung des Dickdarms. Trotz dieses erheblichen chirurgischen Eingriffs und anderer mit der FAP verbundener gesundheitlicher Beeinträchtigungen gelingt es den meisten der Betroffenen, auch mit Ausbruch und Behandlung der Erkrankung ein für sie lebenswertes Leben zu führen. Mit den neuen Möglichkeiten, die genetische Tests bieten, sind zugleich die Anforderungen an das Arzt-Patienten-Verhältnis gestiegen. Der Beratungsbedarf bei genetisch bedingten Erkrankungen ist hoch. Dabei spielt für die Patienten häufig der eigene Kinderwunsch und die Sorge über die mögliche Weitergabe der krankheitsverursachenden Gene an die Nachkommen eine sehr wichtige Rolle. Der beratende Arzt hat daher eine sehr große Verantwortung, was die mögliche Beeinflussung der Fortpflanzungsentscheidung des Patienten und seines Partners angeht. Doch leider sind sich viele Mediziner dieser Problemlage nicht hinreichend bewusst. Das zeigen die Stimmen Betroffener.

Beratung in der Praxis

Nicht nur Fachhumangenetiker beraten genetisch, sondern durchaus auch Ärzte anderer Fachrichtungen. In der medizinischen Versorgung der von der familiären adenomatösen Polyposis (FAP) Betroffenen beispielsweise kommt Proktologen und Chirurgen eine zentrale Rolle zu. Sie sind in der Regel die Hauptansprechpartner, wenn sich Symptome bemerkbar machen, die behandelt werden müssen, will der

Betroffene nicht Gefahr laufen, an Krebs zu erkranken. Nicht selten fällt den genannten Berufsgruppen auch zu, die Patienten erstmals darüber aufzuklären, dass es sich – liegt das für die FAP typische Krankheitsbild vor – um eine genetisch bedingte Erkrankung handelt. Was erleben nun Betroffene, wenn sie über ihr Krankheitsbild aufgeklärt werden? Dieser Frage soll exemplarisch anhand von Äußerungen nachgegangen werden, die FAP-Patienten im Rahmen einer Studie zu den psychosozialen Aspekten der Krankheitsprädiktion bei der familiären adenomatösen Polyposis gemacht haben. Bei der Studie handelt es sich um eine qualitative Untersuchung, die die Bewältigung der potenziell lebensbedrohlichen FAP-Erkrankung im Kontext der jeweiligen Lebensgeschichte analysiert. Dazu wurden sechzehn Betroffene gebeten, ihre Lebensgeschichte zu erzählen. Im Verlauf ihrer Erzählungen kamen die Interviewpartner darauf zu sprechen, wie sie von ihrer Erkrankung erfuhren, was sie im Zuge der Früherkennungsuntersuchungen erlebten, die bis ans Lebensende notwendig sind, und wie sie auf die anstehende Operation vorbereitet wurden.

"...das Kinderkriegen lassen Sie bitte auch..."

Die Beratungen durch Humangenetiker wurden von den Befragten nur wenig problematisiert und spielten in den biografischen Erzählungen kaum eine Rolle. Anders verhielt es sich hingegen mit den Beratungen durch die betreuenden Ärzte. Vier der sechzehn FAP-Patienten berichteten darüber, dass ihr Proktologe oder Chirurg versuchte, auf ihre Familienplanung Einfluss zu nehmen.
Beispiel 1: Frau Hinz (1) wurde von einem Chirurgen aufgrund akuter Darmprobleme untersucht. Nachdem die Untersuchungsergebnisse vorlagen, klärte er sie unmittelbar darüber auf, dass sie schnellstens operiert werden müsse. "Ja, da kommt der komplette Dickdarm raus, das nähen wir da unten wieder an'", gibt Frau Hinz den Chirurgen im Interview wieder. "Gehen Sie raus, holen sich einen Termin und das Kinderkriegen lassen Sie bitte auch, Sie vererben das nur weiter." Frau Hinz bringt in ihrer Erzählung zum Ausdruck, wie verzweifelt sie war, als sie nicht nur über die lebensverändernde Dickdarm-Operation aufgeklärt wurde, sondern zugleich verordnet bekam, ihren Kinderwunsch zu beerdigen: "Und das war's, und dann hat der mich rausgeschickt. Ich habe da gestanden und habe gedacht, jetzt bricht hier mehr als eine Welt zusammen."
Beispiel 2: Frau Lesch wusste bereits, dass sie eine genetische Mutation für die FAP besitzt, als sie sich von einem Proktologen untersuchen ließ. "Wie können Sie nur Kinder in die Welt setzen wollen mit dieser Krankheit?", habe er gesagt, als das Gespräch auf Kinder kam. Frau Lesch bezeichnet im Interview die Reaktion des Proktologen als "ein bisschen dämlich." Sie sei "eben hinterher ins Krankenhaus gegangen zur Untersuchung."
Beispiel 3: Herr Meier reagierte spontan mit Wut, als einer der Ärzte im Rahmen der Aufklärung über mögliche Folgen einer Operation davon sprach, "dass viele Männer impotent (2) werden" und das mit den Worten kommentierte, "es wäre ja auch nicht so schlimm, weil man dann eigentlich sowieso lieber mit der Krankheit keine Kinder mehr haben sollte." Auf die Nachfrage der Interviewerin, was ihn an der Aussage so wütend gemacht habe, sagte Herr Meier: "Ja wahrscheinlich die Tatsache, dass ich schon Kinder hatte und für mich das so ankam wie ein stiller Vorwurf: ‚Das hättest du besser gelassen, wenn du darüber Bescheid wusstest.'"
Beispiel 4: Frau Adam hatte bereits die zwei Kinder, die sie sich mit ihrem Mann gewünscht hatte. Der sie betreuende Chirurg empfahl ihr, auf die Familienpläne ihres ebenfalls von der FAP betroffenen und bereits verheirateten Sohnes Einfluss zu nehmen. Er habe ihre beiden Kinder aufwachsen sehen und irgendwann zu ihr gesagt: "Ich möchte nicht, dass Ihr Sohn Kinder bekommt." Als Frau Adam den Chirurgen fragte, ob er das ihrem Sohn sagen wolle, habe er geantwortet: "Nee, nee, Sie machen das."
Ärztliche Aussagen wie diese haben einen weit reichenden iatrogenen Effekt. Frau Adam etwa machte sich bereitwillig zur Erfüllungsgehilfin ihres Arztes. Dessen Auftrag widersprach ihrem Selbstverständnis nicht. Retrospektiv vermutet sie, selbst keine Kinder bekommen zu haben, hätte sie vor den Schwangerschaften von ihrer FAP-Veranlagung gewusst. Die anderen oben beschriebenen Personen vermochten es nicht, sich gegen die direktiven Beratungen hinsichtlich ihrer Familienplanung zur Wehr zu setzen. Zwar bekamen alle drei nach diesen Erlebnissen noch Kinder. Bis in die Gegenwart hinein sehen sie sich aber verstärkten Schuldgefühlen ausgesetzt, möglicherweise beziehungsweise tatsächlich die FAP-Veranlagung an eines oder mehrere Kinder weitergegeben zu haben.

Paternalismus und Defizitorientierung

Die vier zitierten Aussagen wurden im Rahmen einer selektiven Erhebung mit sechzehn Patienten gemacht. Eine statistische Einschätzung zur Häufigkeit der direktiven Beratung durch betreuende Ärzte ist deshalb problematisch. Vermutet werden kann aufgrund der Studie allerdings, dass diese Art der unzulässigen Einflussnahme auf die Familienplanung nicht selten ist, denn die selektive Erhebung der Patienten orientierte sich nicht an dem Faktum der versuchten Einflussnahme. Bei keinem der Interviewpartner waren die hier geschilderten Ereignisse Auslöser dafür, an der Studie teilzunehmen. Die entsprechenden Gegebenheiten wurden erstmals in den narrativen Interviews thematisiert. Die Aussagen der FAP-Patienten verweisen auf ein altbekanntes Problem. Die Arzt-Patienten-Beziehung ist bereits seit langem ein medizinsoziologisches Thema. Trotz vieler Versuche, die besondere Bedeutung einer partnerschaftlichen Beziehung zwischen Arzt und Patient für die Patientenzufriedenheit und den Heilerfolg zu verdeutlichen, ist in der Praxis nach wie vor eine paternalistische Haltung der Ärzte verbreitet. Zu einem paternalistischen Selbstverständnis muss jedoch noch etwas hinzukommen, wenn Ärzte sich dazu hinreißen lassen, auf die Familienpläne ihrer Patienten Einfluss nehmen zu wollen. Auf der Suche nach Ursachen lohnt ein Blick in humangenetische Lehrbücher: Sie sind mit defizitorientierten Darstellungen genetisch bedingter Phänomene und Krankheiten gefüllt. Lediglich in den Kapiteln zur genetischen Beratung finden sich ethische Hinweise und solche zu den psychologischen Aspekten. Doch mangelt es an einer stringenten Darstellung, dass es sich bei den Betroffenen um empfindsame Personen handelt, die neben ihren gesundheitlichen Beeinträchtigungen – so wie alle Menschen – auch eine Reihe von Begabungen haben und durchaus Lebensfreude besitzen können. [siehe Kasten 1: Nicht-direktive genetische Beratung]

Fazit: Sensibilisierung der Ärzte ist nötig

Solange in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Ärzte eine defizitorientierte Perspektive vorherrscht, ist kaum zu erwarten, dass sich die Einstellung gegenüber Menschen mit genetisch bedingten gesundheitlichen Beeinträchtigungen grundlegend ändert. Eine systematische Analyse der in Lehrbüchern sowie im universitären Unterricht vermittelten Einstellungen wäre ein erster Schritt hin zu einer Sensibilisierung, dem weitere hinsichtlich der Gestaltung des Lehrmaterials und der Curricula folgen müssten. Warum finden sich nicht Sätze und Eindrücke von Patienten mit genetisch bedingten Erkrankungen in den Lehrbüchern, die positive Wirkungen der Erkrankung zum Ausdruck bringen? Herr Jordan, dessen FAP-Erkrankung einen äußerst schweren Verlauf nahm, äußerte sich im Rahmen der hier erwähnten Studie beispielsweise folgendermaßen: "Die Krankheit hat mir den Sinneswandel im Prinzip gebracht, die Wandlung in meinem Leben. Und ich habe die Krankheit akzeptiert, das ist – die gehört zu mir. Damit kann ich gut leben. Das war so die Erkenntnis so unter’m Strich." Hinzu kommt, dass die Leitlinien des Berufsverbandes Medizinische Genetik e. V. und der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik bei Ärzten anderer Fachrichtungen, die ebenfalls genetisch beratend tätig sind, scheinbar nicht in ausreichendem Maße wahrgenommen und befolgt werden. Hier ist an die Gesellschaft für Humangenetik (GfH) zu appellieren, ihrer Selbstverpflichtung in stärkerem Maße nachzukommen. So heißt es zu der individuellen Autonomie bei der Lebens- und Familienplanung in dem bereits oben zitierten und von der Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik formulierten Positionspapier (1996, S. 128): "Die GfH setzt sich dafür ein, daß eine so verstandene individuelle Entscheidungsautonomie aktiv vor den Interessen einzelner Dritter oder privater und öffentlicher Institutionen geschützt wird. Eine Verletzung dieser Autonomie gefährdet die Integrität des Einzelnen und verletzt das Prinzip der Menschenwürde."

Fußnoten

Fußnoten

1. Alle Namen sind anonymisiert. Namensgleichheiten mit lebenden oder verstorbenen Personen sind rein zufällig.
2. Gemeint ist hier zeugungsunfähig.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 168 vom Februar 2005
Seite 7 - 9