

Arbeitsblatt:

Gentest bei Erwachsenen

Einleitung zu den ethischen Aspekten

Wie im Gene-ABC erklärt, lassen sich mit Gentests Erbkrankheiten diagnostizieren, lange bevor diese ausbrechen. Zeigt der Gentest, dass eine schwere Erbkrankheit vorliegt, hat dies weitreichende Folgen für die Gestaltung des Lebens. Der Umgang mit der Diagnose ist individuell sehr verschieden. Es gibt Personen, welche die Möglichkeit begrüßen, abzuklären, ob sie von der Krankheit betroffen sind oder nicht. Andere Personen verzichten bewusst darauf.

Wenn zur Diskussion steht, ob eine erwachsene Person einen Gentest durchführen lassen soll oder nicht, müssen alle vier Prinzipien der Medizinethik beachtet werden.

- **Recht auf Selbstbestimmung**

Der Entscheid für oder gegen einen Test sollte erst nach gründlicher Beratung gefällt werden. Wird mit einem Test eine Erbkrankheit festgestellt, heisst das für alle Familienmitglieder, dass sie ebenfalls von der Krankheit betroffen sein könnten. Vielleicht möchten sie die entsprechende Information aber nicht erhalten. Hier gilt es, Lösungen zu suchen, die das Recht auf Selbstbestimmung aller Betroffenen respektieren. Das heisst für den einen das Recht auf Wissen, für den anderen das Recht auf Nichtwissen.

- **Gerechtigkeit**

Für Personen, die von ihrer Erbkrankheit wissen, ist der Schutz vor Diskriminierung zentral. Auf dem Arbeitsmarkt, bei der medizinischen Versorgung oder im Versicherungswesen dürfen diese Personen nicht benachteiligt werden. Heute ist dies durch verschiedene Gesetze sichergestellt.

- **Fürsorge**

Personen, die sich für einen Gentest interessieren, müssen einfühlsam, aber neutral beraten werden. Es gilt, sie darin zu unterstützen, das Resultat des Tests zu verarbeiten und in den persönlichen Lebensentwurf zu integrieren.

- **Nicht-Schaden**

Wenn eine Krankheit frühzeitig erkannt wird, verzögert das unter Umständen ihren Ausbruch und beeinflusst ihren Verlauf positiv. So können zum Beispiel Therapien rechtzeitig begonnen werden, und der Patient passt vielleicht seine Ernährung und seine Lebensgewohnheiten an.

Ob man einen Gentest durchführen lassen will oder nicht, ist ein sehr persönlicher Entscheid. Die folgende Übung braucht daher Einfühlungsvermögen. Die Entscheidung kann dem Betroffenen weder vom Arzt noch von einer Ethikkommission abgenommen werden. Doch es können Bedingungen formuliert werden, bei deren Erfüllung die ethischen Prinzipien eingehalten werden. In der folgenden Übung hast du die Aufgabe, sicherzustellen, dass trotz der heiklen Entscheidung die ethischen Grundwerte beachtet werden.

Situation

Lies folgende Situationsbeschreibung durch, und diskutiere anschliessend die Fragen.

Der Vater von Marc leidet seit einiger Zeit an Bewegungsauffälligkeiten. Medizinische Abklärungen und ein Gentest ergeben, dass es sich um die seltene Erbkrankheit Chorea Huntington handelt. Die Familie ist sehr betroffen über die Krankheit des Vaters, die unaufhaltsam fortschreitet und für die es keine Heilung gibt. Die Ärzte versuchen, die Symptome mit Medikamenten und Therapien zu mildern und so das Wohlbefinden von Marcs Vater zu verbessern.

Marc ist 18 Jahre alt und fühlt sich kerngesund. Nun erfährt er, dass er mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent die Genmutation für die Krankheit geerbt hat. Es gibt die Möglichkeit, einen Gentest zu machen. Der Test würde eindeutig klären, ob Marc die Erkrankung entweder niemals oder aber mit Sicherheit bekommen wird. Es gibt keine Medikamente oder Therapien, die den Ausbruch der Krankheit verhindern oder verzögern können. Wenn er die Genmutation geerbt hat, muss er mit der Tatsache leben, dass im Alter von durchschnittlich 40 Jahren die Krankheit bei ihm ausbrechen wird.

Übung

- ⇒ Die Entscheidung, die Marc treffen muss, ist enorm schwierig.
- Überlege dir, wie sich Marc verhalten kann und welche Bedingungen erfüllt sein müssen, damit die Werte auf der folgenden Seite eingehalten werden, wenn Marc den Gentest durchführen lässt.

Selbstbestimmung:

Fürsorge:

Gerechtigkeit:

Lösungen (Beispiele)

Selbstbestimmung:

- Marc muss eine eigenverantwortliche Entscheidung fällen, die für ihn stimmt. Er kann das nicht leichtfertig tun, sondern ist persönlich verantwortlich dafür, sich sehr gut zu überlegen, was für ihn stimmt.
- Marc muss sich einen Arzt oder eine Ärztin und andere Fachleute suchen, denen er vertraut. Er muss sich sehr gut informieren lassen und bei allen Unklarheiten ehrlich zu sich selber sein und nachfragen.
- Sowohl die Fachleute als auch seine Familie und seine Freunde müssen seine Selbstbestimmung achten. Marc hat das volle Recht, zu bestimmen, ob er den Test machen will oder nicht. Die Ärzte und Psychologen, die ihn beraten, dürfen ihm weder davon abraten noch ihn dazu überreden. Marc darf von niemandem zum einen oder anderen gedrängt werden.
- Wenn Marc von der Krankheit betroffen ist, kann er sich bewusst überlegen, wie er die Zeit bis zum Ausbruch der Krankheit nutzen will. Das ist ebenfalls eine Form der Selbstbestimmung.

Fürsorge:

- Marc hat das Recht darauf, dass ihm die angemessene Fürsorge zukommt. Er darf sich für die Beratung vor der Durchführung des Tests so viel Zeit lassen, wie er braucht. Er hat das Recht, einfühlsam und persönlich beraten und begleitet zu werden.
- Marc befindet sich in einer enorm belastenden Situation und hat entsprechend Anrecht, dass ihm «Gutes getan» wird. Vielleicht möchte er in dieser Zeit auf Kosten der Krankenkasse in die Massage oder in einen Kurs zum Erlernen von Entspannungstechniken, damit er die schwierige Zeit der Ungewissheit besser durchsteht.
- Die medizinischen Fachpersonen müssen sich am Prinzip **der Fürsorge orientieren** und Marc entsprechend begegnen.

Gerechtigkeit:

- Marc muss wissen, dass er sich eventuell aktiv dafür einsetzen muss, sich nicht diskriminieren zu lassen, falls der Gentest ergibt, dass er von der Krankheit betroffen ist. Aus Gründen der Gerechtigkeit hat auch er das Recht, beispielsweise eine lange und anspruchsvolle berufliche Ausbildung zu machen, die ihn interessiert, auch wenn er vielleicht nicht lange in diesem Beruf wird arbeiten können.
- Es ist auch eine Frage der Gerechtigkeit, ob Marc einer (zukünftigen) Freundin erzählt, dass er die Krankheit bekommen wird und dass er sie auch an gemeinsame Kinder vererben kann.