

# Zwischen Entscheidung und Entfremdung

Patientenperspektiven in der Gendiagnostik und Albert Camus' Konzepte zum Absurden. Eine empirisch-ethische Interviewstudie

von  
Rouven Porz

1. Auflage

mentis 2008

Verlag C.H. Beck im Internet:  
[www.beck.de](http://www.beck.de)  
ISBN 978 3 89785 622 6

# Kapitel 1: Entscheidungen, Gendiagnostik und Empirische Ethik

## *Thematischer und methodologischer Kontext*

Das vorliegende Buch ist aus einem interdisziplinären Forschungsprojekt entstanden. Das Projekt war als qualitative, ethisch ausgerichtete Interviewstudie konzipiert worden und fokussierte auf Entscheidungen in der Gendiagnostik. Es trug den Titel ›Zeit als Kontextelement bei ethischen Entscheidungen im Bereich der genetischen Diagnostik‹ und ist in den Jahren 2002 bis 2005 von unserer Forschungsgruppe in der ›Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften‹ an der Universität Basel (Schweiz) durchgeführt worden.<sup>1</sup> Wenn im Projekttitle von Entscheidungen die Rede ist, dann sind damit Entscheidungen gemeint, die von der Patientenseite getroffen werden. Das ist ein wegweisender Ausgangspunkt, denn er lenkt die Aufmerksamkeit auf die Perspektive des einzelnen Patienten bzw. der einzelnen Patientin. Diese Entscheidungen beziehen sich auf den schnell anwachsenden Bereich der genetischen Diagnostik und können z.B. folgendermaßen ausformuliert werden:

»Soll ich mich einem genetischen Test unterziehen?«

Oder in der Pränataldiagnostik:

»Soll ich eine Amniozentese durchführen lassen?«

Stellt man sich dazu Menschen in familiären Zusammenhängen vor, können diese Fragen z.B. in folgender Art und Weise auftreten. Eine an sich gesunde junge Frau, deren zwei Schwestern an Brustkrebs erkrankt sind, mag sich selbst mit der Frage konfrontiert sehen:

»Soll ich jetzt einen prädiktiven Gentest zu meiner eigenen Brustkrebsdisposition durchführen lassen?«

Ein Familienvater, dessen Mutter und Großmutter an einer ehemals als Veitstanz bezeichneten Nervenkrankheit gestorben sind, mag sich beim Auftreten erster eigener motorischer Störungen als Frage stellen:

---

<sup>1</sup> »Time as a contextual element in ethical decision-making in the field of genetic diagnosis.« Das Projekt wurde vom Schweizerischen Nationalfonds unterstützt. Projektnummern: 11-64956.01 und 101311-103606. Zur Forschungsgruppe zählen Jackie Leach Scully, Rouven Porz und Christoph Rehm-Sutter.

»Soll ich mir durch einen genetischen Test bestätigen lassen, dass ich jetzt auch an Chorea Huntington erkrankt bin?« Oder:

»Ist jetzt schon der richtige Zeitpunkt für solch einen Test?«

Ein anderes Beispiel: Einer 35-jährigen Mutter wird in ihrer zweiten Schwangerschaft angeboten, dass sie aufgrund ihres aus pränataldiagnostischer Sicht fortgeschrittenen Alters besser eine Amniozentese durchführen lassen sollte. Dadurch wird sie vielleicht mit der Frage konfrontiert:

»Warum soll ich jetzt bei dieser zweiten Schwangerschaft eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen lassen, wo meine erste Schwangerschaft doch auch ohne diese Untersuchung gut verlief?«

Diese Beispiele ließen sich endlos fortsetzen. Die jeweiligen Personen sind immer in einen speziellen Kontext eingebunden, der jeweils zur Entscheidungssituation beiträgt. Gleichzeitig weist unser Projekttitel aber auch darauf hin, dass es ein weiteres Kontextelement gibt, dem bislang in der Medizinethik kaum Beachtung geschenkt worden ist: Die Zeit.<sup>2</sup> Während meine oben angeführten Beispielfragen alle mit dem Wörtchen ›jetzt‹ ausgestattet waren, so wird bei genauerer Betrachtung deutlich, dass alle diese in der Gegenwart spielenden Fragenbeispiele in vielfältiger Art und Weise mit Zeitfaktoren verwoben vorliegen. Im Folgenden einige weitere Beispiele, um diese Verwobenheit anzudeuten. Die gesunde junge Frau trifft mit ihrer Entscheidung zum prädiktiven Gentest eine Entscheidung zu ihrer Zukunft. Die Frage, die sie sich stellen könnte, mag lauten:

»Wie werde ich mit meiner eventuellen Disposition für Brustkrebs leben?«

Der Familienvater trifft mit seiner Entscheidung zum bestätigenden Gentest nicht nur eine Entscheidung für sich, sondern auch über die Zukunft seiner Kinder. Seine Überlegungen könnten so aussehen:

»Wenn ich wirklich an Huntington erkrankt bin, dann haben auch meine Kinder ein 50-prozentiges Krankheitsrisiko. Kann ich ihnen dieses Wissen in ihrer jetzigen Lebenssituation schon zumuten?«

---

<sup>2</sup> Die Idee, das Kontextelement Zeit einer genaueren Betrachtung zu unterziehen, lässt sich zurückverfolgen auf das Vorläuferprojekt von Rehmann-Sutter und Scully: In einer methodologisch vergleichbaren Interviewstudie zur Patientensicht in der potenziellen Gentherapie hat sich herausgestellt, dass die Betroffenen in anderen Zeitdimensionen denken, als die sie behandelnden Ärzte. Scully und Rehmann-Sutter schreiben dazu z.B.: »Patients make their ethical evaluation over a longer timescale compared to professional providers.« Zu finden in: Scully, Ripberger und Rehmann-Sutter (2004: 1417). Vgl. zur Patientenperspektive auch Scully und Rehmann-Sutter (2003).

Vielleicht schaut er aber gleichzeitig auch in die Vergangenheit zurück und denkt:

»Wenn ich nur wüsste, ob meine Mutter und Großmutter wirklich an Huntington gestorben sind?«

Neben diesen zeitlichen Verstrickungen sieht sich die schwangere Frau vielleicht einer anderen Zeitdimension ausgesetzt – z.B. einer Form von Zeitdruck:

»Wieviel Zeit habe ich, um mich für die Amniozentese zu entscheiden?« Und weiter:

»Wieviel Zeit werde ich haben, um mich nach dem Resultat der Amniozentese in meiner bereits fortgeschrittenen Schwangerschaft für eventuelle Folgeuntersuchungen entscheiden zu können?«

Das Wort ›ethisch‹ im Projekttitel macht deutlich, dass wir die Entscheidungen der Patienten und Patientinnen als moralisch relevant ansehen. Aus dieser Sicht lassen Patientenentscheidungen eine ethische Reflexion zu, obwohl es sich um die Überlegungen von einfachen Menschen handelt und nicht um die akademischen Reflexionen professioneller Ethiker.<sup>3</sup> Ethik, Moral, Entscheidungen, Zeit, prädiktive Gentests, Chorea Huntington, Pränataldiagnostik, Amniozentese, Patientenperspektiven usw. Diese hier angedeuteten Ausgangspunkte werden im vorliegenden Kapitel näher ausgeführt.<sup>4</sup> Dazu erklärt das erste Unterkapitel (1.1) den thematischen, das zweite Unterkapitel (1.2) den methodologischen Kontext der Projektes.

## 1.1 Thematischer Kontext

Im Folgenden soll als erstes ein Überblick zu den medizinischen Begrifflichkeiten und Vorgehensweisen in der aktuellen Gendiagnostik gegeben werden (1.1.1).

Zweitens gehe ich auf die Autonomie der Patienten ein. Menschen, die sich genetischen Untersuchungen aussetzen, müssen sich in irgendeiner Form für diese Untersuchungen entscheiden. In den letzten Jahren wurde

<sup>3</sup> Ich benutze das Wort ›Moral‹, um mich auf Handlungsmuster einzelner Menschen oder einer Gemeinschaft von Menschen zu beziehen. Handlungsmuster, denen normative Geltung zugesprochen werden kann. ›Ethik‹ soll für eine wissenschaftliche Reflexion auf moralische Handlungsmuster stehen; nach Annemarie Pieper (2000a: 17, 26).

<sup>4</sup> Vgl. zu diesen Ausgangsüberlegungen Porz, Scully und Rehmann-Sutter mit dem Übersichtsartikel: »Welche Rolle spielt der Faktor Zeit bei Entscheidungsprozessen zu genetischen Tests?« (2002).