

Symposium "Investition in Früherkennung"

KKH, 22. November 2001, Berlin

**Wo ist die Schmerzgrenze zur Teilnahmebereitschaft an Früherkennungsmaßnahmen?
Wie viel will man überhaupt wissen?**

Wie viel Fortschritt erträgt der Mensch?

Linus S. Geisler

Fortschritt - die helle und die dunkle Seite

In keiner Epoche gab es eine derartige Explosion an Daten, Wissen und Neuerungen, versehen mit dem Etikett "Fortschritt", wie in unserer Zeit.

Aber was ist Fortschritt? Ist der Pflegeroboter - es gibt ihn übrigens bereits unter dem Namen Care-O-Bot¹, der berechenbar, ohne Launen und ohne burn-out-Syndrom seine Tätigkeit verrichtet, Fortschritt? Fällt alles, was Freiheit vergrößert und Probleme lösen kann, bereits unter den Fortschrittsbegriff? Bedeutet nicht Freiheit durch Fortschritt häufig zugleich Zunahme von Unfreiheit auf einer höheren Ebene? Gelingen Problemlösungen oft nicht nur um den Preis von Problemvermehrung?

Beispiele hierfür lassen sich leicht aufzeigen: Intensivmedizin, die in der Lage ist, Leben zu retten und Gesundheit wieder herzustellen, hat neue, schwere, vorher unbekannte Krankheitsbilder auf den Plan gerufen, wie zum Beispiel die Respiratorlunge.

Ein anderes Beispiel ist die Reproduktionsmedizin. Ursprünglich angelegt unfruchtbaren Paaren zu Nachwuchs zu verhelfen, nimmt sie bei der PID (Präimplantationsdiagnostik) die Verwerfung von Embryonen in Kauf und bringt so genannte überzählige Embryonen hervor, deren Tötung Voraussetzung für die Gewinnung humaner embryonaler Stammzellen ist. An der Fortpflanzungsmedizin wird im übrigen beispielhaft das elementare Trauma der modernen Biowissenschaften deutlich: ihre Unfähigkeit, den Menschen in seiner Unvollkommenheit und Endlichkeit anzunehmen.

Die strahlende Seite des Fortschritts ist nicht ohne seine dunkle Seite zu haben. Schmerzlich erleben wir, dass wachsender Fortschritt immer auch wachsende Ratlosigkeit bedeutet, dass die Vermehrung des Wissens auch die Vermehrung des Unwissens zur Folge hat. Mit einer Kugel hat man das Wissen verglichen, die durch Forschung immer größer wird. Aber gleichzeitig wächst auch ihre Außengrenze, die an das Ungewusste stößt². Und leider ist es beim Fortschritt ähnlich wie beim Mond. Seine glänzende Hälfte sticht von selbst ins Auge. Um die dunkle Seite zu Gesicht zu bekommen, sind wesentlich größere Anstrengungen nötig. Freilich ist auch gewiss: es gibt sie.

Die Vorstellung Kants von Fortschritt als einer moralisch-praktischen Vernunftidee, die dem Vollzug eines verborgenen Planes der Natur dient, wobei der Mensch sich als Vernunftwesen weiterentfalten soll, wurde längst mit Anbruch des industriellen Zeitalters radikal verlassen³. Nicht mehr die sittliche Höherentwicklung des Menschen, sondern die fortschreitende Beherrschung der Natur wurde zum zentralen Thema, allerdings verbunden auch mit der Verheißung einer fortschreitenden Humanisierung der Gesellschaft.

Bei der Betrachtung mancher Wissenschaftszweige, die Medizin nicht ausgenommen, erleben wir eine Beschleunigung von Fortschrittsbestrebungen, die Züge der Verselbständigung nicht verleugnen können. Die Vorsichtigeren erkennen wenigstens, dass es immer gefährlicher wird, sich ständig neue, noch fortschrittlichere Zukünfte zusammen zu fantasieren. Denn die Zukünfte schlagen zurück in die Gegenwart. Sie verbauen die Kontingenz als Fundament der Freiheit. Sie engen die Handlungsspielräume und die Kreativität ein⁴. Und je rasanter der Fortschrittsprozess, um so mehr gilt die Feststellung des Philosophen Michel Serres: "Die Moral ist langsamer als die Vernunft."⁵

Aber kann der Mensch nicht wissen, nicht forschen? Die Antwort lautet: Nein. "Der wissenschaftliche Mensch ... ist eine ganz unvermeidliche Tatsache; man kann nicht nicht wissen wollen!" heißt es bei Robert Musil im "Mann ohne Eigenschaften"⁶. In Wirklichkeit, schreibt Musil, stellt nicht der Forscher der Wahrheit nach, sondern sie ihm. Während er der Wahrheit nachjagt, verkennt er, dass er der Gejagte ist. Und gilt nicht für manchen Forscher der neue Hauptsatz der Zukunftsenthüllung: "Die Suche ist prächtiger als der Fund"⁷?

Fortschritt, so erkennen wir tagtäglich, ist eine zwiespältige Sache geworden. Und wer als das Schlimmste am Fortschritt die Kritiker des Fortschritts ansieht, läuft Gefahr, von denen, die er als Apokalyptiker tituliert, in die Sektion der Euphoriker eingeordnet zu werden. Nicht Endzeitvisionen erscheinen gefragt, sondern die Erkenntnis, dass Technikfolgeabschätzung in den Lebenswissenschaften ein immer schwierigeres Metier geworden ist, nicht zuletzt deshalb, weil Medizin eine "stochastische Kunst" ist⁸.

Und schließlich, bisher galt für fast alle Innovationen regelhaft der Nestroysche Aphorismus über den Fortschritt, nämlich: "dass er viel größer ausschaut, als er wirklich ist".

Die Frage lautet also nicht nur, wie viel Fortschritt braucht der Mensch, sondern viel mehr: wie viel Fortschritt erträgt der Mensch?⁹

Wissen und Nichtwissen

Wenn es um Früherkennung geht, geht es um den Umgang mit Wissen. Aber auch um die Erkenntnis, dass die Bacon'sche These "Wissen ist Macht" für die Wissenschaften heute nicht mehr ungeprüft übernommen werden kann.

Aus dem Selbstbestimmungsrecht und mittelbar aus der Menschenwürdegarantie des Grundgesetzes (Art. 2 Abs 1 i.V.m. Artikel 1, Abs 1 GG) ergibt sich das Recht eines Menschen, ihn selbst betreffende Informationen über seinen Gesundheitszustand zu kennen und Handlungs- bzw. Lebenspläne in Kenntnis dieser Informationen zu entwerfen und zu verfolgen.

Einschränkungen dieses *Rechts auf Wissen* sind grundsätzlich rechtfertigungsbedürftig. Dieses Recht findet seine Grenzen insbesondere dort, wo dadurch Persönlichkeitsrechte anderer berührt werden.

Für den Einzelnen wird deutlich, dass er heutzutage eine Fülle an Wissen über sich selbst erlangen kann, die ihn unter Umständen hoffnungslos überfordert. Klar ist auch, dass sich biometrische Daten, einmal in die Welt gesetzt, nicht löschen lassen wie Einträge im Strafregister, dass es hier kein "Vergessen" gibt. Der Heidelberger Jurist Paul Kirchhof hat dieses Wissen vor kurzem das "nicht mehr private Wissen" genannt und die Bedeutsamkeit dieses Wissen für die Freiheit des Einzelnen betont¹⁰.

Wissen ist keine Konstante, sondern kontextabhängig. Das Gleiche gilt im übrigen auch für das Nichtwissen. Wissen kann seine Qualität je nach Zweckbindung grundlegend verändern. Was nur ich über mich weiß, kann seine Natur vollständig ändern, schon wenn es zu Wissen in der Familie wird. Das gilt insbesondere für genetische Daten. Ganz zu schweigen von den möglichen Ausweitungen, wenn Arbeitgeber oder Versicherungen sich dieses Wissen aneignen.

Wissen beinhaltet stets einen Imperativ zum Handeln, dem man sich nur schwer verweigern kann. In der neuen Welt des Möglichen ist Wissen bereits Eingriff. Dass Wissen "der erste Schritt zum Handeln ist"¹¹, darauf baut ja der Patient gerade dann, wenn es sich, wie bei der Früherkennung, um ein Vorauswissen handelt. Dieses Vorauswissen soll ihn zum Handeln befähigen, zum Beispiel sich einer Therapie zu unterziehen oder sich vorbeugend zu verhalten - oder sich beidem zu verweigern.

Was aber, wenn dieses Wissen keinen erkennbaren Nutzen mit sich bringt? Wenn es wie ein trojanisches Pferd den Vorgesmack von Krankheit in das Bewusstsein des (noch) Gesunden einschleust, ihn in ein Niemandland zwischen Gesundheit und Krankheit verbannt. Wenn Wissen zum vergifteten Wissen wird?

Wissen verändert den, den es betrifft, vor allem, wenn dieses Wissen als Diagnose vermittelt wird. Denn es gibt wahrscheinlich keine Diagnose ohne Veränderung des Leiblichkeitsbewusstseins¹². Jede Diagnose beeinflusst den Prozess der Selbstausslegung des Betroffenen¹³.

Die natürliche Unfähigkeit des Menschen, die eigene Zukunft vorauszusehen, ist eine wesentliche Grundlage seiner Unbefangenheit, ja eigentlich auch ein Teil seiner Freiheit. Plötzlich wird diese natürliche Unfähigkeit partiell durchbrochen. Wenn wir glauben, etwas über unsere Zukunft zu wissen, verändert sich untrennbar unsere Gegenwart.

Damit stellt sich die Frage nach dem Recht auf Nichtwissen. National und international wird von Medizinern, Bioethikern und Juristen ein Recht auf Nichtwissen hinsichtlich der eigenen genetischen Konstitution intensiv diskutiert¹⁴. Keine Zweifel lassen insofern zum Beispiel die Richtlinien der Bundesärztekammer zur Diagnostik von Krebsdispositionen erkennen. Darin wird mehrfach das Recht auf Nichtwissen ohne weitere Problematisierung als gleichsam selbstverständliche Rechtsposition hervorgehoben.¹⁵

Inhaltlich zielt das Recht auf Nichtwissen auf den Schutz des Einzelnen davor, Kenntnisse über gesundheitliche Daten mit Aussagekraft über seine persönliche Zukunft zu erlangen, ohne dies selbst zu wollen.

Nicht wenige Patienten weisen gegenüber der Alternative Wissen/Nichtwissen eine ambivalente Haltung auf. Typisch für dieses Gespaltensein ist die Äußerung der Huntington-Forscherin Nancy Wexler, die selbst aus einer Chorea-Huntington-Familie stammt, hinsichtlich des krankmachenden Gens: "Ich möchte wissen, dass ich es nicht habe, aber ich möchte auf keinen Fall wissen, dass ich es habe."¹⁶

Über den Umgang mit genetischen Daten herrschen zwischen Experten einerseits sowie Kranken und potentiellen Patienten andererseits allerdings deutlich unterschiedliche Vorstellungen. Dies hat eine aktuelle von der Deutschen Forschungsgemeinschaft, dem französischen Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale und von den amerikanischen National Institutes of Health geförderte internationale Studie an 1.400 Patienten in den USA/Kanada, Frankreich und Deutschland ergeben¹⁷.

So befürworteten nur ein Drittel der Befragten das Recht auf Nichtwissen. Die meisten Patienten (Deutschland 88%, Frankreich 97%, USA/Kanada 93%) glaubten, sie hätten das Recht, ihre Kinder auf Erkrankungen testen zu lassen, die sich erst im späteren Erwachsenenalter manifestieren. Viele Patienten befürworteten einen offenen Umgang mit genetischen Informationen innerhalb von Familien auch gegen den Wunsch einzelner Betroffener.

Diese internationale Befragung macht den Trend zur Einforderung von mehr individueller Autonomie bei der Entscheidung für oder gegen den Zugang zu Testangeboten deutlich, allerdings auf der Basis von soliden Informationsangeboten.

Angesichts der unkalkulierbaren Risiken explosiver Wissensvermehrung stellt sich die Frage, ob nicht - im Gegensatz zur Maxime Bacons - gelten könnte: *Nichtwissen ist ethische Macht?* Der führende französische Reproduktionsexperte Jacques Testart¹⁸ zum Beispiel hat sich später von seiner Wissenschaft völlig distanziert. In seinem Buch "Das transparente Ei" schreibt er: "Ich plädiere für eine Logik der Nichterfindung, für eine Ethik der Nichtforschung."

Mit der Entstehung von Wissen tritt das Problem des Datenschutzes auf den Plan. Der Ausdruck "Datenschutz" ist allerdings irreführend. Datenschutz dient in erster Linie nicht dem Schutz von Daten, sondern dem Schutz der Persönlichkeit von Menschen, deren Daten bearbeitet werden. Genau genommen geht es um den "Persönlichkeits- und Grundrechtsschutz beim Umgang mit Personendaten." Auf die Präferenz des Grundrechtsschutzes der Bürger gegenüber noch so imponierenden Nützlichkeitsabwägungen großer Datenbanken hat der Datenschutzbeauftragte Spiros Simitis, Vorsitzender des Nationalen Ethikrates, vor kurzem hingewiesen und auf die generelle Unmöglichkeit, den Zugriff Unbefugter mit letzter Sicherheit verhindern zu können¹⁹.

Früherkennungsmaßnahmen

Daten zur Früherkennung werden an Gesunden oder scheinbar Gesunden erhoben. Liegen die gesuchten Merkmale vor, wird der Gesunde zum potentiell Kranken.

Die nachgewiesenen Merkmale können prognostisch "hart" sein, wie bei der Chorea Huntington. Die Reaktionen auf das Resultat eines solchen Tests sind nicht sicher vorherzusagen. Es ist durchaus möglich, dass sie quasi paradox ausfallen. Dies hat Claus Bartram am Beispiel der Chorea Huntington geschildert: Wenn die humangenetische Diagnose negativ ausfällt, das Krankheitsgen also nicht nachweisbar ist, bekommen 30 bis 40 Prozent der Getesteten eine schwere Depression, vielleicht aus Schuldgefühl gegenüber den betroffenen Geschwistern. Dagegen sind Anlageträger nach Eröffnung der Diagnose nicht selten in euphorischer Stimmung, da sie jetzt Sicherheit haben und ihr weiteres Leben eindeutig planen können²⁰.

Der positive Befund einer Früherkennungsmaßnahme kann aber auch lediglich eine statistische Risikoerhöhung anzeigen, wie zum Beispiel der Nachweis des sog. Brustkrebsgens. Das Lebenszeitrisiko für eine Frau an einem Mammakarzinom zu erkranken, liegt bei BRCA2-Mutationsträgerinnen zwischen 37 und 84% im Vergleich zu 8% bei Personen in der sog. Allgemeinbevölkerung²¹. Im Kern bedeutet ein solcher Befund für den Einzelnen nicht mehr als ein individuell nicht präzisierbar erhöhtes Krebsrisiko und beinhaltet gleichzeitig die Chance, niemals, selbst bis zu einem hohen Lebensalter an Krebs zu erkranken.

Früherkennung, die therapeutische Optionen eröffnet, muss aber nicht automatisch ein Garant für verbesserte Lebensqualität oder gar Lebensverlängerung sein. Ein Beispiel dafür ist die PSA-Bestimmung (PSA = prostataspezifisches Antigen) zur Früherkennung von Prostatakrebs. Nach Einführung des Tests 1987 in den USA schnellte dort die Zahl der entdeckten Prostatumoren in die Höhe. Jeder sechste US-Amerikaner wird nunmehr im Lauf seines Lebens mit der Diagnose "Prostatakrebs" konfrontiert, doch nur jeder dreißigste stirbt an dieser Krankheit. Ob die Diagnose einen Gewinn oder eine Belastung darstellt, ist noch Gegenstand der Diskussion. Es bleibe offen, so der Harvard-Mediziner Michael Barry in seinem Essay zur Frühdiagnose des Prostatakarzinoms, ob die Männer auch länger lebten - oder lediglich länger von ihrer Krankheit wüssten²².

Eine andere Situation ergibt sich bei der Hämochromatose, der Eisenspeicherkrankheit, die autosomal rezessiv vererbt wird, auf einer Mutation auf Chromosom 6 (spezifische Punktmutation C 282 Y) beruht und unbehandelt durch Leberzirrhose, Leberkrebs, Zuckerkrankheit oder Herzversagen die Lebenserwartung verkürzt²³. Durch wiederholte Aderlässe lässt sich der Verlauf eindeutig positiv beeinflussen. Ob ein Hämochromatose-Screening allerdings uneingeschränkt zu befürworten wäre, ist dennoch nicht ohne weiteres zu beantworten, wenn man beispielsweise an die psycho-sozialen Auswirkungen für phänotypisch nicht betroffene Merkmalsträger denkt²⁴.

Die Optionen von Früherkennungsmaßnahmen umfassen ein Spektrum, an dessen einem Ende die frühzeitige Diagnose und erfolgreiche Therapierbarkeit einer lebensbedrohlichen Krankheit steht und am anderen Ende belastendes Wissen ohne therapeutischen Wert. Diese Klassifizierung erlangt ihre klinische Tauglichkeit aber erst im Kontext mit der Erlebniswelt des Getesteten und seiner individuellen Auslegung der Begriffe von Gesundheit und Krankheit. Ansonsten wird Krankheit reduziert auf Defekte an Makromolekülen und Diagnostik verkürzt auf angewandte Biometrie²⁵.

Hier wird der dringende Bedarf an qualifizierter Beratung vor und nach der Testung deutlich. Die bei der Früherkennung gewonnenen Daten sind ihrer Natur nach interpretationsbedürftig. Die "Aufklärung" über ihren Bedeutungsgehalt beinhaltet die Bereitstellung eines Rahmens, der eine eigene Auseinandersetzung und Bewertung ermöglicht. "Beratung" bezieht die konkrete Lebenssituation und Lebensplanung der Betroffenen mit ein und unterstützt diese bei einer emotionalen Einordnung ihrer Situation und ihrer jeweiligen Entscheidung.

Fazit

Früherkennungsmaßnahmen führen zu einem heiklen Wissen, dessen Konsequenzen für den Getesteten immer nur annäherungsweise abgeschätzt werden können. Wenn der Nutzen den möglichen Schaden überwiegen soll, muss die Individualität des Einzelnen in Rechnung gestellt werden, sein Verständnis von Gesundheit und Krankheit, seine Bereitschaft und Fähigkeit, sich mit den möglichen, vielleicht aber auch fehlenden Konsequenzen arrangieren zu können.

Dem Recht auf Wissen steht das Recht auf Nichtwissen gegenüber. Beide Rechte haben das gleiche Gewicht. Von der Balance zwischen Wissen und Nichtwissen, sagt Elias Canetti²⁶, hängt es ab, wie weise einer wird - oder, so könnte man hinzufügen, ob er sich als gesund oder krank erlebt.

URL: <http://www.linus-geisler.de/vortraege/0111kkh.html>
Download: <http://www.linus-geisler.de/vortraege/0111kkh.pdf>

-
- ¹ Richter, E.: Skepsis in Deutschland, Begeisterung in Japan: Der Pflegeroboter kommt! *Ärztezeitung*, Nr. 205, 15.11.2000, S. 28. URL: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2000/11/15/205a2801.asp>
- ² Markl, H.: Zur Zukunft der Forschung. *Frankfurter Rundschau*, 15.7.2000
- ³ Kant, I.: Beantwortung der Frage: was ist Aufklärung? *Berlinische Monatsschrift*. Dezember-Heft 1784. S. 481-494
- ⁴ Geisler, L.S.: Ein neuer Mensch. *Universitas*, 56. Jahrgang, Januar 2001, Nummer 655, S. 43-53
URL: http://www.linus-geisler.de/artikel/0101universitas_mensch.html
- ⁵ Serres, M.: Geleitwort in: Testart, J.: *Das transparente Ei*. Frankfurt/Main - München. 1988
- ⁶ Musil, R.: *Der Mann ohne Eigenschaften*. Reinbek. 1978.
- ⁷ Maxeiner, D.: Nur noch das Unberechenbare ist gewiss. *Die Zeit*, 4.8.1995.
- ⁸ Ierodiakonou, K., J. P. Vandenbrouke: *Medicine as a stochastic art*. *Lancet* 341 (1993) 542-543
- ⁹ Geisler, L. S.: Wie viel Fortschritt verträgt der Mensch? Zukunftsaspekte der Medizin. In: Michael Emmrich (Hrsg): *Im Zeitalter der Bio-Macht*, Frankfurt a. Main, 1999, S. 55 - 68.
- ¹⁰ Kirchhof, P.: Das nicht mehr private Wissen. *Frankfurter Allgemeine Zeitung*. 23.10.2001, Nr. 246, Seite 52
- ¹¹ aaO. [10]
- ¹² Geisler, L.S.: Der Mensch als gläserner Patient. Referat anlässlich der 4. Fachtagung "Gesund in eigener Verantwortung? Patientenrechte in der Diskussion" am 28. und 29. September 2001, Dresden. Stiftung Deutsches Hygiene-Museum in Zusammenarbeit mit der DKV Deutsche Krankenversicherung AG.
URL: <http://www.linus-geisler.de/vortraege/0109dresden.html>
- ¹³ Lanzerath, D.: *Krankheit und ärztliches Handeln. Zur Funktion des Krankheitsbegriffs in der medizinischen Ethik*. Freiburg i. Br. 2000.
- ¹⁴ Chadwick/Levitt/Shickle (Hrsg.), *The right to know and the right not to know*, 1997.
- ¹⁵ Richtlinien der BÄK, DÄBl. 1998, A-1398.
URL: http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Krebs_pdf.pdf
- ¹⁶ Schneider, R. U.: Wissen ist Ohnmacht. *NZZ Folio*, 09.2000 (Gene - Der Mensch und sein Erbe)
URL: <http://www-x.nzz.ch/folio/archiv/2000/09/cover.html>
- ¹⁷ Wertz, D, I. Nippert, G. Wolff, S. Aymé: *Ethik und Genetik aus der Patientenperspektive: Ergebnisse einer internationalen Studie*. *Genomexpress* 2/01
- ¹⁸ Testart, J.: *Das transparente Ei*. Frankfurt/Main, München 1988
- ¹⁹ Datenschützer warnt vor Chipkarte. *Süddeutsche Zeitung*, 31.8.2001
- ²⁰ Nach negativem Gentest fallen manche in eine Depression. *Ärzte Zeitung*, 20.04.2001
URL: <http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/04/20/073a1101.asp>
- ²¹ Ries, L.A.G., Kosary C.L., Hankey, B.A., Edwards B.K. (eds): *SEER Cancer Statistics Review, 1973-1995*, National Cancer Institute, Bethesda, MD, 1998.
- ²² Barry, M.J.: Prostate-Specific-Antigen Testing for Early Diagnosis of Prostate Cancer. *N Engl J Med* 2001; 344: 1373-1377. May 3, 2001.
- ²³ Weiss, L.: *Lebergentherapie - Aktueller Stand und Ausblick*. In: Raem, A.M. et al. (Hrsg.): *Genmedizin. Eine Bestandsaufnahme*. Springer Berlin. 2001. S. 391 ff.
- ²⁴ Geisler, L.S.: Modellversuch Hämochromatose-Screening der KKH und MHH - Kritikpunkte. Stellungnahme für die Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin". Juli 2001.
- ²⁵ Geisler, L.S.: Vorhölle nach dem Gentest. *Financial Times Deutschland*, 05.12.2000, S. 31.
URL: http://www.linus-geisler.de/artikel/0012ftd_gentest.html
- ²⁶ zit.n. Kleinknecht, Th.: *Wissen, Nichtwissen, Systemwissen*.
URL: <http://www.uni-siegen.de/~ifan/ungewu/heft8/kleinknecht8.htm>