
7. Fall: Grenzen der Gesundheit bei genetischen Erkrankungen

Im vorliegenden Fall handelt es sich um eine 25-jährige Ärztin. Nach Diagnose eines Dickdarmkrebses bei ihrem Onkel, Vater und Bruder (HNPCC, hereditäres nicht-polyposes colorectales Carcinom) wurde im Rahmen einer genetischen Untersuchung der Familie eine Disposition für die Entwicklung eines bösartigen Tumors des Dickdarms und der Genitalorgane auch bei ihr entdeckt. Bislang fand sich bei der jungen Frau kein Hinweis auf das Vorliegen eines Tumors. Dennoch ist sie tief verunsichert im Hinblick auf ihr weiteres persönliches, berufliches, gesellschaftliches und ggf. familiäres Leben.

Hintergrundinformationen:

HNPCCs können singulär auftreten, es können sich aber auch Manifestationen außerhalb des Dickdarms entwickeln (Gebärmutter, Eierstöcke, Dünndarm, Bauchspeicheldrüse oder Haut). Die einzigen Gemeinsamkeiten sind familiäre Häufung und Manifestation in frühem Lebensalter. Es sind mehrere verschiedene Gene an der Krebsentstehung beteiligt. Die Penetranz beträgt 70–80 Prozent, d. h. 20–30 Prozent aller Mutationsträger werden nie ein Karzinom entwickeln. Es ist deshalb unklar, ob diese Patienten als krank oder gesund zu betrachten sind. Für sie wurde der Begriff „non-patient-patient“ geprägt. Angesichts der eingeschränkten Penetranz und der Variabilität der sich entwickelnden Tumore werden prophylaktische Operationen zurückhaltend empfohlen. Alle Maßnahmen beschränken sich derzeit auf engmaschige Vorsorge- und

7. Fall

Nachsorgeuntersuchungen, ohne damit vollständige Sicherheit der rechtzeitigen Tumorentdeckung gewährleisten zu können.

Fragen zur Diskussion:

1. Ist diese Frau gesund?
2. Kann der Patientin der Wunsch nach einer prophylaktischen Operation abgelehnt werden, obwohl dies derzeit nicht allgemein empfohlen wird?
3. Muss sie ihre Veranlagung einem Lebenspartner / dem Arbeitgeber / der Krankenversicherung / der Lebensversicherung usw. mitteilen?
4. Ist es ethisch vertretbar, dass sie Kinder bekommt, obwohl diese eventuell ein relevantes Krebsrisiko haben werden?

Diehl

HNPCC, 25 Jahre alte Ärztin, Penetranz 70–80 Prozent, noch: non-patient-patient oder wie ich sage: bedingt gesund!

1. Die Frau ist bedingt gesund; sie hat ein hohes Risiko, selbst einen Tumor der Brust- oder Genitalorgane oder des Darmes zu entwickeln. Eine prophylaktische Operation ist nicht ablehnbar, aber nicht sinnvoll, da unklar ist, wo ein Tumor entstehen wird und man die Patientin nicht vollständig exenterieren kann!

2. Information Lebenspartner: ja, Arbeitgeber: nein, Krankenversicherung: nein, Lebensversicherung: Aufklärung über Risiko der Familie, was sagen Juristen?

3. Was mögliche Kinder betrifft: Dies ist eine Entscheidung zwischen den Ehepartnern. Ich würde eher zur Adoption raten, da diese Möglichkeit risikoloser ist!

Mieth

Diese Frau ist nach meiner Ansicht gesund. Sie ist Trägerin eines spezifischen Krankheitsrisikos, aber damit ist man noch nicht krank. Die Frage einer Operation würde ich ebenfalls ablehnen und zwar, weil es diverse Manifestationen gibt.

Die Frage der Offenlegung gegenüber dem Lebenspartner würde ich als Ratgeber bejahen, aber ich würde darüber keinerlei Vorschriften machen wollen. Dann bleibt aber die Frage: Wann offen legen? Wie? Und in welcher Hinsicht?

Die Frage nach der Offenlegung gegenüber dem Arbeitgeber würde ich klar verneinen, ebenso gegenüber der Krankenversicherung und der Lebensversicherung. Solange wir nicht umfassende Kenntnisse über genetische Belastungen bei jedermann haben, und die werden wir vielleicht nie erreichen, ist es außerordentlich schwierig, solche Verträge auf die Befundsmöglichkeiten, die heute gegeben sind, abzustellen. Das ist die Begründung für meine Meinung, hier sollte man keine Mitteilungspflicht einführen. Nach meiner Ansicht besteht sie auch bisher nicht.

Was die Entscheidung für Kinder betrifft, so gibt es keine objektiven Kriterien, ihr davon abzuraten. Das künftige Wohl des Kindes kann von ihr am besten eingeschätzt werden, da sie es als Mutter begleiten wird. Ethisch problematisch wäre freilich eine Schwangerschaft auf Probe oder eine Embryonenselektion nach genetischen Belastungen.

Görner

Diese Frau betrachte ich als gesund. Wenn der Krankheitszustand bereits dadurch begründet würde, dass man ein bestimmtes Risiko hat, dann könnte man uns alle mit gleichem Recht auch als tot definieren.

Eine „prophylaktische“ Operation kann ich mir in diesem Fall nicht recht vorstellen, wenn dieser Operation ohnehin kein Nutzen bescheinigt werden kann.

Bei der Frage nach dem, was die Patientin mitteilen muss, lasse ich die rechtlichen Aspekte außer Acht. Allerdings denke ich: Wenn sie so stark verunsichert ist wie beschrieben und wenn sie an ihrer Lebenspartnerschaft ernsthaft interessiert ist, sollte sie sich schon um ihrer eigenen Gesundheit willen und um ihrer Beziehung willen verpflichtet sehen, darüber zu informieren. Aber das ist natürlich keine rechtliche Verpflichtung.

Ist es ethisch vertretbar, dass sie Kinder bekommt? Diese Frage stellt sich unabhängig vom medizinischen Sachverhalt. Nicht jeder muss Kinder bekommen. Das Gelingen des Lebens ist ja nicht davon abhängig, ob jemand Kinder hat oder nicht.

Aber wer sich für Kinder entscheiden will, sollte sich meines Erachtens noch ganz andere Fragen stellen, etwa die, ob man in der Lage ist, Kindern Sicherheit und das Vertrauen zu vermitteln, das ich für die Entwicklung von Kindern für unverzichtbar halte. Bei der psychischen Disposition der beschriebenen jungen Frau erscheint mir das zumindest diskussionswürdig. Kinder in die Welt zu setzen, sollte nicht in erster Linie unter dem Gesichtspunkt der Selbstverwirklichung von Eltern diskutiert werden, sondern mit Blick auf die Verpflichtung gegenüber Kindern und ihrer Entwicklung.

Allerdings sollte man ihr das nicht vorschreiben, ihr im Gespräch aber Impulse vermitteln, sich mit diesen Aspekten auseinander zu setzen. Und ich persönlich würde ihr raten, ihre Berufswahlentscheidung noch einmal zu überdenken.

Schmidt-Jortzig

Wenn es zutrifft, dass „gesund“ gleich „nicht krank“ ist, wird man die Patientin als allgemeinbegrifflich gesund bezeichnen müssen. Verfassungsrechtlich jedenfalls spricht nichts dagegen, dass die seelische Belastung durch die unsichere Physisperspektive der Patientin „im Hinblick auf ihr weiteres persönliches, berufliches, gesellschaftliches und ggf. familiäres Leben“ vom Krankheitsbegriff ausgeschlossen bleibt. Die grundrechtlich geschützte „körperliche Unversehrtheit“ umfasst an Gesundheitselementen eben nicht das geistige und soziale Wohlbefinden. Auch internationalrechtlich dürfte das nahe liegen. Lediglich im speziellen nationalen Sozialrecht mag anderes gelten. Da die Patientin sich subjektiv indessen als leidend und nicht valide empfindet, erscheint der medizinische Begriff „non-patient-patient“ auch im juristischen Kontext durchaus treffend.

Eindeutig ist, dass ein entsprechend genetisch belasteter Mensch seine Veranlagung nicht von sich aus dem Arbeitgeber, der Kranken- oder Lebensversicherung mitteilen muss (wie er es insoweit mit einem Lebenspartner hält, entzieht sich dem Recht). Anderes gilt nur, wenn er von dem Vertragskontrahenten danach gefragt wird: Hier kann er sich womöglich gegen die Berechtigung der Frage wehren, keinesfalls aber darf er die Unwahrheit sagen und sich als genetisch unbelastet ausgeben. Ganz ungeklärt ist übrigens noch das Problem, ob ein nach Gendiagnostik als völlig unbelastet erwiesener Mensch mit dieser seiner Eigenschaft bei Vertragspartnern werben darf (beispielsweise um niedrigere Versicherungsprämien auszuhandeln). Das seit langem geforderte Gendiagnostikgesetz, welches den genetischen Datenschutz regeln soll, ist noch nicht in Sicht.

Was die ethische Vertretbarkeit einer Verwirklichung des Kinderwunsches bei Personen wie der Patientin anbetrifft, halte ich eine allgemein gültige, normative Antwort

für unangängig. Der Fall einer ungeplanten Schwangerschaft, bei der es aus grundsätzlichen Erwägungen abgelehnt wird, nach genetischem PND-Befund abzutreiben, belegt die Höchstpersönlichkeit der Entscheidung schon eindringlich genug. Und auch bei ganz rationalem Graviditätswillen ist die 20–30-prozentige Nichterkrankungschance ein vollauf vertretbarer Entschließungsgrund – von den sich fortentwickelnden Möglichkeiten der Gentherapie will ich noch gar nicht sprechen.

Erlinger

Die Gesundheit der jungen Frau ist eine Variante von Schrödingers Katze. Zur Verdeutlichung der Probleme der Wahrscheinlichkeit, der Beobachtung und des Bewusstseins des Beobachters in der Quantenphysik erfand der Physiker Erwin Schrödinger das Bild der berühmten Katze¹:

In einem gut verschlossenen Kasten sitzt eine Katze. Außerdem ist in dem Kasten ein Stück Radium, von dem mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent in jeder Stunde ein Teilchen zerfällt. Dieser Zerfall wird ausschließlich vom Zufall bestimmt, ganz ohne verborgene Parameter. Deshalb lässt es sich theoretisch auch dann nicht vorhersagen, wann ein Teilchen zerfällt, wenn alle momentanen Parameter aller Radiumatome bekannt sind. Wenn ein Teilchen zerfällt, wird es augenblicklich von einem Detektor innerhalb des Kastens entdeckt, der ein Ventil öffnet und etwas Zyan freisetzt, das die Katze tötet. Eine Stunde, nachdem wir die Katze eingesperrt haben, öffnen wir den Kasten und sehen nach, ob die Katze noch lebt oder nicht. Schrödinger stellte die Frage: Was kann man kurz vor dem Öffnen des Kastens darüber sagen, ob die Katze im Kasten noch lebt oder nicht?

Die Antwort ist, dass man nicht sagen kann, ob die Katze tot oder lebendig ist, sondern nur, dass die Katze

mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent lebendig ist und mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent tot.

Daran schließen sich mannigfaltige Probleme an, wie etwa, wenn man die Kiste öffnet und den Tod der Katze feststellt, hat man dann die 50 Prozent Lebenswahrscheinlichkeit der Katze nur durch das Beobachten vernichtet?

Hier ist aber ein anderer Aspekt wichtig: Das Prinzip von Schrödingers Katze gilt für die Gesundheit jedes Menschen. Wir wissen nicht, ob wir gesund sind oder nicht. Uns unterscheidet nur, dass die 25-jährige mit der genetischen Veranlagung ein (deutlich) größeres Stück Radium mit einer größeren Zerfallswahrscheinlichkeit mit in ihrer Kiste hat. Betrachtet man nicht die Dickdarmerkrankung isoliert, handelt es sich nur um einen quantitativen Unterschied. Dies kann allerdings auch zu einem qualitativen Unterschied führen. Auch wenn es keinen festen Grenzwert gibt, wird niemand bezweifeln, dass ein Baum allein kein Wald ist, Tausende von Bäumen dagegen schon.

Zur Frage der Behandlungsbedürftigkeit: Im vorletzten Fall war vom Alter und den damit verbundenen Beschwerden die Rede. Vielleicht kann man von dort eine Redensart übernehmen und abwandeln: „Jeder ist so krank, wie er sich fühlt.“

In letzter Zeit war viel von Hypochondrie in den Medien zu sehen, zu hören und zu lesen. Selbst wenn kein organisches Korrelat vorliegt, kann die Sorge Krankheitswert bekommen. Ob im vorliegenden Fall ein organisches Korrelat vorliegt, weiß man nicht, aber immerhin besteht die berechtigte Befürchtung. Inwiefern es eine Behandlung gibt, welche diese Befürchtung zerstreuen kann, ist eine andere Frage.

Anmerkung

¹ Zitiert nach Merö, Laszlo: Die Logik der Unvernunft. Reinbek 2000.

8. Fall: Grenzen der Behandlungspflichtigkeit bei HIV-Patient im Stadium CDC IV B

Im vorliegenden Fall handelt es sich um einen 36 Jahre alten HIV-positiven Patienten im Stadium CDC IV B. Es besteht der Zustand nach dreimaliger Pneumocystis Carinii-Pneumonie, außerdem bestehen Kaposi-Sarkome der Haut und des Darmes, Blutungen abanal und eine erneute Pneumonie.

Bei Aufnahme bestehen Temperaturen > 40°C, schwerste Dyspnoe in Ruhe, pCO₂ in Ruhe 64 Prozent, Kachexie mit 42 kg bei 182 cm Körpergröße, der Patient ist adynam, ansprechbar, jedoch schwerst ateminsuffizient. Der Patient ist intensivpflichtig!

Er wird stationär aus einem auswärtigen Krankenhaus eingewiesen zur weiteren Behandlung.

Therapieoptionen:

1. Aufnahme auf Intensivstation zur Intubation und weiteren Diagnostik und Therapie? Die Chance einer erfolgreichen Therapie liegt unter 20 Prozent (vierte Episode einer Pneumocystis carinii-Pneumonie!).
2. Aufnahme auf Infektionsstation zur symptomatischen Therapie mit hoch dosierter Gabe von Cotrimoxazol und Cortison, die Überlebenschance wegen der Ateminsuffizienz liegt unter 10–15 Prozent!
3. Der Lebensgefährte versucht die intensiv-medizinische Behandlung zu erzwingen!