

Besondere ethische Problemenkreise (Patentierung von Erbgut, Recht auf Nichtwissen eigener Erbanlagen, ethische Probleme der Kollegialität, Fehlerkritik)

Lassen Sie mich am Anfang etwas sehr persönliches feststellen, damit Sie den roten Faden verfolgen können, den ich versuche, durch diese drei Themen zu führen:

Ich bin zu vielen ethischen Fragen ein Suchender und ich glaube, die beste Voraussetzung für eine Weiterführung der Themenkreise des heutigen Tages wäre es, wenn wir uns alle als Suchende verstehen und deshalb höchst interessiert für das gemeinsame Gespräch sind.

Ich gehöre zu der Generation, die den Arztberuf noch versteht als einen Beruf mit Berufungscharakter zum Helfen, zum Heilen und zum Begleiten in schweren

Lebenssituationen, als einen Beruf also, der eines vermeiden muss, nämlich Schaden auszulösen für seine Patienten. Gleichzeitig liegt in diesem Beruf das Recht, durch ärztliche Tätigkeit das eigene Leben zu erfüllen, Freude zu erleben, im Erfolg Dank zu erleben und im Misserfolg die Betroffenheit und die Wurzel der Bescheidenheit zu suchen.

Kurzum, ich gehöre zu einer Generation, die persönlich dem Satz verpflichtet ist, an dem ich oft genug scheitere, der alten biblischen Weisheit „Liebe deinen nächsten wie Dich selbst“ der all das erklären kann, was zwischen Patient und Arzt bedeutsam ist.

1. Komplex – Patentierung des Erbgutes

Wir werden als Ethikkommission zunehmend damit konfrontiert, dass Pharma-

firmen und andere Auftraggeber für wissenschaftliche Forschungen nicht nur ein Experiment durchführen wollen mit einem Medikament, um die bessere oder schlechtere Wirkung zu studieren, sondern, dass gleichzeitig an uns das Ansinnen heran getragen wird, eine Zustimmung zur Gewinnung und Aufbewahrung von Körpermaterialien zu geben, die in einer Bank gespeichert werden. Sie sollen späteren wissenschaftlichen Untersuchungen zu diesem Krankheitsbild und zu den Therapieansätzen für diese Krankheit dienen. Es sollen aus diesem noch zu erarbeitenden Erkenntnisse Hinweise zu modernen Therapieformen bis hin zur Veränderung des genetischen Materials in einer Zelle gewonnen werden, also auch die Möglichkeit gegeben sein, genetische Therapie zu betreiben. Die Frage ergibt sich, inwieweit bleibt das Recht des Pa-

tienten, der das Material für die aktuelle Untersuchung zunächst zur Verfügung stellt (Blut, Gewebentnahmen) gewahrt? Die Wissenschaften sind weit fortgeschritten in der Erkennung des menschlichen Erbgutes, damit sind auch neue Erkenntnisse für genetisch festgelegte Krankheiten und Krankheitsanlagen sowie für Dispositionen bei bestimmten krankhaften Veränderungen möglich. Eine Patentierung des gesamten genetischen Anteils durch eine Firma meine ich, ablehnen zu müssen. **Es ist meiner Ansicht nach das menschliche genetische Strukturbild, ein Wissensgut, das der gesamten Menschheit und nicht einer Firma gehört.** Die moderne Forschung an Chromosomen und ihren Grundbausteinen ermöglicht es, eine „vorausschauende medizinische Forschung“ zu betreiben und gleichzeitig ergeben sich Ansätze, auch zukünftig diese krankhaften Veränderungen frühzeitig zu erkennen und zu bekämpfen. Es muss deshalb möglich sein, dass die aufbewahrten entnommenen Gewebsstrukturen und Körpersäfte für eine solche Forschung zur Verfügung stehen. Da jedoch ein Eigentumsrecht des Patienten (Spenders) besteht, ist es eine Voraussetzung, dass er für die Verwendung dieser Materialien zu Forschungszwecken über die aktuellen Therapieansatz hinaus sein Einverständnis erklärt, also ausführlich aufgeklärt ist. Eine wichtige Voraussetzung bleibt, dass die später damit gewonnenen Daten so anonymisiert sind, dass der Patient aus den Forschungsergebnissen nicht mehr erkennbar wird. Wir haben also auf die Anonymisierung, die Aufklärung und die Einwilligung des Patienten als Ethikkommission besonders zu achten. Wichtige Hinweise zu dieser Fragestellung der Forschung an und mit Körpersubstanzen hat besonders LIPPERT zusammengestellt.

Mit dem Einverständnis des Patienten zu diesem Vorgehen und der Anonymisierung verliert er natürlich auch das Recht, an einem kommerziellen Gewinn durch diese Forschung beteiligt zu sein. Auch dies muss in der Aufklärung und im Ein-

verständnis festgelegt werden. Bislang durfte der Patient und damit der Spender des Gewebes und des Körpersaftes damit rechnen, dass mit der klinischen Untersuchung das Material total aufgebraucht und die Reste schließlich verworfen wurden. Die Aufbewahrung in Gewebebanken ist somit ein wichtiger neuer Gesichtspunkt, den alle an der Forschung Beteiligten kennen und handhaben müssen. Die Möglichkeit, mit derartig im Einverständnis mit dem Patienten aufbewahrten Material auch **genetische Forschungen** zu betreiben und Ansätze zu finden, erbliche Anlagen noch später im Leben zu korrigieren, **muss ärztlich aus ethischer Sicht begrüßt werden.**

Im 2. Abschnitt soll eingegangen werden auf das Recht des Wissens und Nichtwissens

In Amerika malt man das Bild eines Supermarktes mit genetischer Software, bei dem es möglich wird, dass jeder Bürger, der sein Erbgut auf eine Art Genkarte bei sich trägt, sich in diesem Supermarkt die Risiken späterer gesundheitlicher Entwicklungen ausdrücken lässt und somit über eine Reihe zu erwartender Krankheiten und Krankheitsrisiken sich selbst Wissen aneignet. Zum anderen wäre es möglich, dass Erziehungsberechtigte bei genetischer Erforschung des Erbgutes ihrer Kinder, über Gesundheitsrisiken und zukünftige Krankheiten der Nachkommen Kenntnis erhalten und es ist eine offene Frage, ob sie verpflichtet sind, über diese Kenntnisse ihren Kindern Rechenschaft zu geben. Andererseits besteht selbstverständlich mit einer Einschätzung von Risiken für bestimmte Krankheiten und beim Wissen um Erbgänge bestimmter Krankheiten die Chance einer frühen Erkennung und einer aktiven vorbeugenden und heilenden Therapie. **Deshalb sind zunächst in der Erkenntnis solcher Zusammenhänge große Chancen gegeben und diese neuen naturwissenschaftlichen Kenntnisse sind deshalb ethisch positiv zu bewerten. Allerdings scheint es mir wichtig zu sein, dass die Interpretation und**

die Übermittlung dieser Kenntnisse an die Begleitung durch den Arzt gebunden ist.

Es muss gewährleistet sein, dass im Rahmen einer Aufklärung der Patient Fragen stellen und zukünftige Lebensplanungen abstimmen und absprechen kann. In diesem Zusammenhang muss dem Patienten wohl auch das Recht eingeräumt werden, auf dieses Wissen verzichten zu wollen, mit anderen Worten, **das Recht auf Nichtwissen.** Ich darf Ihnen einige Zitate von ZOGLAUER bekannt machen, die das Nachdenkens zu dieser Frage Wert sind: „Sowohl das Recht auf Wissen als auch **das Recht auf Nichtwissen** leiten sich aus dem Recht des Individuums auf Autonomie ab. Das Konzept der personalen Autonomie ist ein grundlegendes Konzept der abendländischen Philosophie. Es beinhaltet das Recht auf Selbstbestimmung, das Verbot einer Instrumentalisierung des Menschen, das Recht auf Privatsphäre und vor allem die Forderung nach Freiheit der Person“ Und weiter „... dies bedeutet, dass eine Person ihr Privatleben ohne Vorgaben von außen in freier Selbstbestimmung gestalten kann“.

„Das Recht auf Autonomie findet dort seine Grenzen, wo es die Rechte anderer Menschen verletzt“.

JONAS sieht in der Offenlegung genetischen Wissen die Freiheit des Individuums bedroht. Für ihn ist die Unwissenheit eine „Vorbedingung der Freiheit“. Und noch einmal ZOGLAUER: „Wer für sich das Recht auf Wissen einfordert, muss aus den selben Gründen für andere auch das Recht auf Nichtwissen gelten lassen. Manchmal fällt diese Gewährung uns Ärzten besonders schwer.

Wir müssen uns also damit abfinden, dass ein Patient auch auf die mit dem der Wissensvermittlung verbundenen vorsorglichen Gedanken unsererseits verzichtet und wir dürfen das immer wieder wichtige Prinzip, nicht letzte Hoffnung zu zerstören, nicht außer Kraft setzen, auch wenn uns die Möglichkeit, eine Zustimmung zur Therapie und zur Vorbeugung zu erhalten, verschlossen bleibt.

Dieses Problem hat eine zweite wichtige Seite, die es auch zu bedenken gilt. Mit der Kenntnis über eigene Risiken und Krankheitsprognosen ist der Patient verpflichtet, bei wahrheitsgemäßer Auskunft auch an Versicherungen und Arbeitgeber, diese Kenntnisse weiterzugeben. Hier entsteht ein ganz entscheidendes Spannungsfeld. Verzichtet der Patient auf die Mitteilung zu diesem Wissen, so bleibt er der Wahrheit treu, wenn er auf entsprechenden Fragebögen eine Kenntnis zu Krankheiten verneint. Es muss somit in Zukunft gesichert werden und die Gesellschaft sollte dafür allgemeine Regeln und möglicherweise gesetzliche Bedingungen formulieren, dass **das Wissen zu eigenen zukünftigen Krankheiten und zu Gesundheitsprognosen nicht den Arbeitgebern und u.a. Krankenkassen** zugänglich wird. Im anderen Falle würde eine ungleichmäßige Behandlung und damit eine Verletzung des allgemeinen Menschenrechtes auf Gleichheit eintreten. „Es bleibt die Frage offen, ob ein Mensch auch psychisch in der Lage ist, negative Aussagen für spätere gesundheitliche Entwicklungen zu tragen. Aus meiner Sicht ist dies nur im Zusammenhang mit ärztlicher vertrauensvoller Aufklärung möglich.

Wir sollten uns alle ehrlich fragen, um die Tiefe dieses Anliegens zu verstehen, ob wir in der Lage wären, eine mutmaßlich auf uns zukommende unheilbare Krankheit längerfristig als Zukunftsprognose zu ertragen. Wir sind gerade in diesen Fragen angewiesen, uns miteinander zu beraten, dieses Problem zu diskutieren und gleichzeitig Wege zu finden, um den uns anvertrauten Patienten und zukünftigen Patienten, eine Begleitung zu ermöglichen, die vorbeugende Medizin möglich macht. Wir sind durch unseren Beruf dazu verpflichtet, dem Patienten beizustehen, dass er auch schwerwiegende und negative Wahrheiten über sein Leben tragen kann.

Das Bedenken dieser Frage ist auch für einen neu zu bildenden Ethikkreis von großer Bedeutung. Der Gesetzgeber muss Signale aus der Ärzteschaft zu diesen Fra-

gen erhalten, eh er selbst Gesetze beschließt. Es gibt bereits Länder in Europa, die den generellen Gentest für die gesamte Bevölkerung gesetzlich vorschreiben. Es ist somit eine große Frage: Wie wird dann der Schutz ausgeübt und wie können wir dafür sorgen, dass unsere Patienten durch die Information und durch das vermittelte Wissen keinen Schaden erfahren. Dieses Thema muss uns auch fortlaufen im Gespräch beschäftigen.

Und nun zum 3. Themenkomplex

Wer hat nicht schon einmal selbst in der Versuchung gestanden, bei einer offensiblen Fehldiagnose durch einen anderen Kollegen, dem Patienten die wahrlich sinnlose Frage zu stellen „Sagen Sie mal, bei wem waren Sie eigentlich in Behandlung?“. Mit anderen Worten, wer ist nicht schon einmal der Versuchung unterlegen, durch Ab-Wertung eines anderen sich selbst aufzuwerten. Wir erleben das im Wahlkampf ja als Regel. Nicht die bessere und gute Idee, das eigene Können, die eigene Bescheidenheit, sondern die Abwertung eines anderen und der scheinbare Gewinnzuwachs für einen selbst ist zum Maßstab geworden.

Liebe Kolleginnen und Kollegen, wenn wir uns dieser Verfahrensweise anschließen, ist es mehr als gerechtfertigt, dass

der Arztberuf seine Würde verliert. Ich bin einfach davon überzeugt, dass wir es wieder lernen müssen, fair miteinander umzugehen.

Wir müssen bei kritischer Sicht all dessen, was die Medizin heute an Wissen angehäuft hat und uns zur Verfügung stellt an Heilungsmöglichkeiten und biologischem Grundwissen erkennen, dass wir überhaupt nicht mehr alles, was die Medizin ausmacht, übersehen können. Wenn HIPPOKRATES heute uns einen 3. Teil seiner Thesen übergeben müsste, dann würde er uns aneinander verweisen und uns sagen, nicht nur die Lehrer sind zu achten und ihre Nachkommen zu fördern, weil wir ihnen das Wissen verdanken, sondern die Achtung des anderen Kollegen, der einen Teil dieses Wissens besitzt und dadurch zur interdisziplinären Arbeit und zur bescheidenen Anerkennung der eigenen Lücken beiträgt, ist zu achten.

Es ist eine beglückende Erkenntnis zu wissen, dass die Gemeinsamkeit des Dienstes am Patienten das Beste erreicht. Es wäre wahrlich eine Verpflichtung im Arztgelöbnis, diesen Hinweis zu fixieren.

Die Erkenntnis, nicht mehr alles zu können und nicht mehr alles zu wissen und dem Patienten nur dann nicht zu schaden, wenn man das Wissen des ärztlichen

Partners ganz früh einbezieht, wenn man miteinander über die Krankheit und mit dem Patienten über seine Chancen und mit ihm über seine Heilungsmöglichkeiten spricht, auch im Ärztekollektiv, gewinnt immer mehr an Bedeutung. Ich denke hierbei an Konferenzen, zum Beispiel für die Patienten mit Mammakarzinom. Derartige gemeinsame Konferenzen, die offene interdisziplinäre Arbeit ist unabdingbar. Wenn uns das klar ist, dann entfällt die Wahrscheinlichkeit, über den Fehler eines anderen Kollegen die Nase zu rümpfen. Das besagt aber nicht, dass wir uns nicht über unsere eigene Unzulänglichkeit Rechenschaft geben müssen und dazu sind die Arztkonferenzen da, nicht aber die Öffentlichkeit und nicht die Gegenwart des Patienten. So müssen wir wieder lernen, mit unseren Fehlern umzugehen, uns auch über diese Fehler miteinander auseinanderzusetzen, aber immer in der Achtung vor dem Kollegen, dem man zubilligt, auch das Beste für den Patienten zu wollen.

Es gibt zwei Bücher, die mich sehr beeinflussen haben im Umgang miteinander zu diesen Fragen. Das ist das Buch von Carli Seyfarth, das im „St. Georg“ entstanden ist und als „Ärztkenigge“ bezeichnet wird. Leider ist eine Neuauflage dieses Buches bis heute nicht erschienen, obwohl es uns auch heute noch sehr viel Wichtiges zu sagen hätte, im Umgang mit Behörden und im Umgang miteinander. Ein zweites Buch, das wohl einer der bedeutendsten Internisten des vergangenen Jahrhunderts geschrieben hat, nämlich Max Bürger, heißt „Die klinische Fehldiagnosen“. Er hat es seinen Schülern gewidmet. Ich habe es als junger Arzt bekommen, mich hat dieses Buch nie losgelassen und bei den gemeinsamen Konferenzen am Sektionstisch ist mir immer wieder deutlich geworden, werde nie zum postmortalen Besserwisser! Die klinischen Kollegen haben es oft viel schwerer. Wenn überhaupt das, was wir heute mit Qualität beschreiben, einen Sinn machen soll, dann bedarf es der helfenden und auch der achtungsvollen

Kritik und des gemeinsamen Suchens nach dem besten Weg, um einen Fehler, der eingetreten ist, auszugleichen. So ist es gerade das Gespräch am Sektionstisch, das unter dem Motto steht „Mortui vivos docent“, das uns zur Bescheidenheit und zum Miteinander, zur Bewertung von falsch erfassten klinischen Daten und zum konstruktiven gemeinsamen täglichen Lernen ermutigt.

Wenn diese Haltung uns wirkliche Verpflichtung wird, dann sind wir auf einem guten Weg. Dieser wird nach außen hin einer jungen Generation deutlich machen können, dass in diesem Miteinander, in dieser Bescheidenheit, in dem Wissen um ständiges neues gemeinsames Lernen, um dieses Lernen im Alltag und nicht nur aus wichtigen Zeitschriften eine Haltung erweckt, die Glück vermittelt, dass diese Haltung Würde vermittelt, dass es sich lohnt, den ärztlichen Beruf mit Freude auszufüllen.

Liebe Kolleginnen und Kollegen versuchen wir denn denen, die uns anvertraut sind als Personal in Ihrer ärztlichen Tätigkeit, als junge Kollegen, die Sie auszubilden haben und zu führen, die suchend zu Ihnen kommen, ein Stück von dieser Kollegialität weiterzugeben. Die Ethik des Alltags und die Würde des Arztberufes sind ganz eng miteinander verbunden. Wir dürfen uns nicht beklagen, dass unser Beruf entwertet wird, wenn wir unsere Haltung fehl gedeutet wird, wenn wir diese Prinzipien des Interdisziplinären, des Miteinanders nicht pflegen.

Ich wünsche uns allen dazu viel Erfolg.

Literatur beim Verfasser

Anschrift des Verfassers:
Prof. Dr. med. habil. Rolf Haupt
Städtisches Klinikum „St. Georg“ Leipzig
Institut für Pathologie und Tumordiagnostik
Delitzscher Straße 141
04129 Leipzig

Vortrag gehalten anlässlich des
12. Sächsischen Ärztetages
am 15. Juni 2002 in Dresden