

Dear reader,

This is an Accepted Manuscript of an article published by Gütersloher Verlagshaus in ZEITSCHRIFT FÜR EVANGELISCHE ETHIK on October 01, 2016 available at <https://www.degruyter.com/document/doi/10.14315/zee-2016-0405/html>

It is deposited under the terms of the Creative Commons Attribution-Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits non-commercial re-use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited. If you wish to use this manuscript for commercial purposes, please contact rights@degruyter.com.”

Your IxTheo team

Liebe*r Leser*in,

Dies ist ein akzeptiertes Manuskript eines beim Gütersloher Verlagshaus in der Zeitschrift ZEITSCHRIFT FÜR EVANGELISCHE ETHIK am 01. Oktober 2016 veröffentlichten Artikels, verfügbar unter <https://www.degruyter.com/document/doi/10.14315/zee-2016-0405/html>.

Es unterliegt den Nutzungsbedingungen der Lizenz Creative Commons Attribution-Non-Commercial (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), die die nicht kommerzielle Wiederverwendung, Verbreitung und Vervielfältigung über ein beliebiges Medium erlaubt, sofern das Originalwerk ordnungsgemäß zitiert wird. Wenn Sie dieses Manuskript für kommerzielle Zwecke verwenden möchten, wenden Sie sich bitte an rights@degruyter.com.“

Ihr IxTheo-Team

Schuld an Krankheit?

Herausforderungen der prädiktiven Medizin in theologisch-ethischer Reflexion

Katharina Klöcker

1. Moralisierung von Krankheit heute

NGS – so buchstabiert man eine im Feld der Humangenetik derzeit stattfindende Revolution. Mit *next generation sequencing* wird ein ganzes Bündel an neuen Methoden molekularbiologischer Analyseverfahren bezeichnet, das es möglich machen wird, das gesamte Genom einer Einzelperson zu sequenzieren und damit auch krankheitsrelevante Gene zu identifizieren – all dies mit moderatem Aufwand und zu erschwinglichen Preisen, wie der Deutsche Ethikrat in seiner Stellungnahme zur Gendiagnostik bereits 2013 feststellte¹. Die Rasanz der Entwicklungen im Bereich genetischer Diagnostik kann kaum überschätzt werden. Ein noch aktuelleres Beispiel dafür ist die Diskussion um das so genannte *gene-engineering* und die damit verbundenen Möglichkeiten, mit Hilfe molekularer Werkzeuge in die menschliche Keimbahn einzugreifen. Die Ethik ist herausgefordert, und die immer wieder einmal erhobene Forderung nach einer Verlangsamung des Fortschritts verdeutlicht, wie schwer es ihr fällt, wenigstens mit den drängenden Fragen, die von den Biowissenschaften aufgeworfen werden, Schritt zu halten. Doch die Biowissenschaften werden sich um der Ethik willen nicht entschleunigen. So sprachen sich auf dem *Human Gene Editing World Summit* in Washington Anfang Dezember 2015 Forscher gegen ein Moratorium aus, das einige Monate zuvor sogar von Forscherkolleginnen und -kollegen selbst angesichts der neuen Möglichkeiten, Änderungen am Erbgut vorzunehmen, noch gefordert worden war.

Der vorliegende Beitrag will sich an der ethischen Reflexion drängender Fragen aus dem Bereich genetischer Forschung beteiligen. Er konzentriert sich dabei auf einen ganz bestimmten Bereich, den der postnatalen Gendiagnostik. Auch wenn bislang nur ein kleiner Bruchteil der Erkenntnisse der Grundlagenforschung direkt Anwendung in der klinischen Praxis findet, so zeichnet sich angesichts neuerer Entwicklungen im molekularbiologischen Bereich ein folgenreicher Paradigmenwechsel für die Medizin ab. Neben die kurative tritt die prädiktive Medizin, die als so genannte individualisierte Medizin maßgeschneiderte Diagnosen und Therapien entwickeln und anbieten möchte. Ihr Akzent liegt nicht mehr auf der Nachsorge, vielmehr rückt die Vorsorge ins Zentrum des medizinischen Interesses. Durch immer genauere zur Verfügung stehende Analysemethoden werden genetisch bedingte Krankheitsdispositionen erkannt, noch bevor Symptome auftreten. Im Idealfall wird damit eine Krankheit behandelt, die sich (noch) gar nicht manifestiert hat. Mittlerweile ist es »im diagnostischen Bereich möglich, praktisch alle monogenen Krankheitsbilder, insbesondere auch

¹ Vgl. *Deutscher Ethikrat* (Hg.): Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme, Berlin, 30. April 2013, 33.

solche mit ausgeprägter genetischer Heterogenität, umfassend zu analysieren«². Ziel medizinischer Forschung ist es, immer mehr Zusammenhänge zwischen Krankheiten und genetischen Varianten aufzudecken, also zwischen Phänotyp und Genotyp, um gezielte Therapiemöglichkeiten im jeweils drohenden Krankheitsfall zu entwickeln. Inwiefern mit diesen Entwicklungen ein massiver und folgenreicher Umbruch im Verständnis von Krankheit und Gesundheit einhergeht³, will der folgende Beitrag unter einem ganz bestimmten Blickwinkel thematisieren: Im Zuge der individualisierten Medizin könnte – so scheint es zumindest auf den ersten Blick – eine uralte Liaison, die längst entlarvt und überwunden, ja verpönt schien, ein Revival erleben: die Verbindung von Krankheit und Schuld, die sich in der Überzeugung artikuliert, der Kranke sei selbst schuld an seiner Erkrankung. Jedoch – so die im Folgenden zu entfaltende These – kann nicht einfach von einer Wiederbelebung dieser Deutung von Krankheit gesprochen werden und auch die Rede von einer »Rückkehr eines moralistischen Krankheitsbegriffs«⁴ ist einer kritischen Sichtung zu unterziehen. Denn das Gefüge von Krankheit und Schuld stellt sich heutzutage im Kontext des Umgangs mit Risiken anders dar: »In der individualisierten Gesellschaft nehmen [...] nicht nur, rein quantitativ betrachtet, die Risiken zu, es entstehen auch qualitativ neue Formen des persönlichen Risikos: Es kommen, was zusätzlich belastend ist, auch neue Formen der ›Schuldzuweisung‹ auf.«⁵ Eine solche Wechselwirkung zwischen Risikomanagement und Verantwortungsübernahme verändert im Kontext der individualisierten Medizin den Krankheitsbegriff. Es kommt damit zu Veränderungen in den Binnenstrukturen der Ätiologie von Krankheit. Das durch die genetische Diagnostik erzeugte qualitativ neue Risikobewusstsein spielt hierbei eine zentrale Rolle, wobei zu zeigen sein wird, inwiefern die individuelle Verantwortung in neuer Weise herausgefordert wird. Ziel des Beitrags ist es, die neuen Verbindungslinien zwischen Risiko und Verantwortung unter dem Vorzeichen der Prävention im Kontext individualisierter Medizin kritisch aufzuarbeiten und schließlich ein individuell anwendbares Regensembel vorzuschlagen, das den einzelnen in seiner Rolle als Risikomanager darin unterstützt, die seiner Situation angemessenen Entscheidungen verantwortlich zu treffen.

2. Krankheit als Resultat mangelnder Vorsorge

Seit dem Abschied von einer paternalistisch geprägten Arzt-Patienten-Beziehung, rückt im Zuge der Debatte um Selbstbestimmung die Verantwortung des Patienten immer stärker ins Zentrum.

»Faktoren des persönlichen Lebensstils, der Erziehung, der Bewusstheit des Gesundheitsrisikos, der

² <http://www.bioscientia.de/de/diagnostik/humangenetik/next-generation-sequencing-2/> (Stand: 3.1.2016)

³ Vgl. für eine erste Orientierung etwa: *Hartmut Kreß*, *Medizinische Ethik. Kulturelle Grundlagen und ethische Wertkonflikte heutiger Medizin*, 2. vollst. überarb. und erw. Auflage, Stuttgart 2009, 67ff; *Marcus Düwell*, *Bioethik. Methoden, Theorien und Bereiche*, Stuttgart 2008, 220-227.

⁴ So der Titel von: *Peter Schröder*, *Erleben wir die Rückkehr eines moralistischen Krankheitsbegriffs durch die prädiktive Medizin? Diskussionspapier*, Bochum 2002.

⁵ *Ulrich Beck*, *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Frankfurt 1986, 218.

gesunden Lebensführung einschließlich des Managements der Gesundheitsrisiken«⁶ sind Elemente dieser Verantwortung. Betont wird die Pflicht, für den Erhalt der eigenen Gesundheit, die längst zum Statussymbol geworden ist, Sorge zu tragen. Ein Indiz für diese Entwicklung ist etwa der sprunghafte Anstieg von Fitness- und Gesundheits-Apps. Diese Entwicklung spitzt sich im Rahmen genetischer Diagnostik in einem erheblichen Maße zu: Die Verantwortung der Patientin und des Patienten gegenüber sich selbst⁷ und damit verbunden das Gesund- oder Kranksein gerät immer mehr in ein moralisches Fahrwasser. Von einem »Ethos der Pflicht« spricht beispielsweise *Hans-Martin Sass*: »[E]s gibt eine Pflicht zum Wissen um Risikofaktoren dort, wo ich durch verantwortungsvollen Umgang mit diesem Wissen etwas ändern kann. Wissen ist Macht, und aus der Macht ergibt sich Verantwortung. Verantwortlich mit Informationen umzugehen, das bin ich primär mir selbst und der Solidargemeinschaft schuldig, die gemeinsam die Kosten für die Gesundheitspflege übernimmt.«⁸ Die Verantwortung bezieht sich auf den Bereich, innerhalb dessen überhaupt gehandelt werden kann. Das ist evident. Mit dieser grundsätzlichen Feststellung werden im Kontext präventiver Medizin jedoch mehr Probleme aufgeworfen, als zunächst zu vermuten ist.

Um zu verstehen, wie Erkrankung in ein Kausalverhältnis zu verantwortungslosem Verhalten gebracht wird, lohnt es sich, auf das die individualisierte Medizin bestimmende Schlüsselparadigma der Prävention, näher einzugehen. Vorhersage und Vorsorge einer Krankheit sind die beiden zentralen Parameter im Kontext der Gendiagnostik. Sie sind Vorzeichen eines sich gegenwärtig vollziehenden Paradigmenwechsels innerhalb der Medizin. In der Neuzeit begann ein rationales und empirisch fundiertes, naturwissenschaftliches Verständnis von Krankheit und Gesundheit religiöse Deutungsmuster mehr und mehr abzulösen und sich von einer supranaturalistischen Interpretation von Krankheit zu emanzipieren, in der die Schuldfrage eine herausragende Bedeutung gespielt hatte. Gott fungierte in diesem Krankheitsverständnis als Urheber der Krankheit, als eine durch sie strafende Instanz, um so den Menschen zu erziehen oder auf die Probe zu stellen, mit all den damit verbundenen hochproblematischen Konsequenzen für die Theodizee⁹: »Nicht umsonst ist der Zusammenhang zwischen Sünde und Krankheit über die Jahrhunderte und über verschiedene Religionen hinweg von bedrückender ›Daueraktualität‹. Dabei mag die Krankheit a) als *innere*

⁶ *Hans-Martin Sass*, Persönliche Verantwortung und gesellschaftliche Solidarität, in: Ders. (Hg.), Ethik und öffentliches Gesundheitswesen. Ordnungsethische und ordnungspolitische Einflussfaktoren im öffentlichen Gesundheitswesen, Berlin u.a. 1988, 93-112, 100.

⁷ Vgl. dazu *Stephan Goertz*, Rückkehr der Pflichten gegen sich selbst? Über den heute möglichen Sinn eines ethischen Prinzips, in ZEE 48 (2004) 166-178.

⁸ *Hans-Martin Sass*, Der Mensch im Zeitalter von genetischer Diagnostik und Manipulation, in: Ernst Peter Fischer / Erhard Geißler (Hg.), Wieviel Genetik braucht der Mensch? Die alten Träume der Genetiker und ihre heutigen Methoden, Konstanz 1994, 339-353, hier 344f.

⁹ Vgl. *Kreß*, (Anm. 3) 63f.

Konsequenz der Sünde im Sinne eines ›Tun-Ergehen-Zusammenhangs‹ oder b) *konditional*, d.h. als spezifische und punktuelle Strafe Gottes aufgefasst werden.«¹⁰

Diese beiden Erklärungsmuster scheinen in gewisser Weise im Zuge des neuen Paradigmas individualisierter Medizin zurückzukehren – allerdings in säkularisierter Variante. Im »Zeitalter der medizinischen Religion« (Thomas Macho) liefert die Medizin die Antworten, die einst die Religion gab. So wird im Kontext genetischer Diagnostik der Tun-Ergehen-Zusammenhang plötzlich wieder bedeutsam. Nicht mehr die Sünde, als schuldhaftes Vergehen Gott gegenüber, ist Ursache für den Ausbruch einer Krankheit, sondern die nicht wahrgenommene Verantwortung, und zwar einer Verantwortung, die sich vor allem dadurch auszeichnet, die ganze Bandbreite medizinischer Vorsorgemaßnahmen auch in Anspruch zu nehmen. Das religiöse wird von einem moralischen Deutungsmuster abgelöst. Besonders gut verdeutlicht diese Entwicklung der sich im 19. Jahrhundert herausbildende bürgerliche Gesundheitsbegriff. Der gesunde Körper wird quasi zum Beweis für eine moralisch richtige Lebensführung.¹¹ Dieser enge Konnex zwischen Gesundheit und Lebensführung findet seine Fortsetzung in gegenwärtigen Gesundheitsdiskursen¹². Vom medizinisch-wissenschaftlichen Standpunkt aus wird diese Verbindung allerdings sehr viel differenzierter gesehen. So wird etwa davon gesprochen, dass ein gesunder Lebensstil dazu *beitrage*, eine große Zahl von Krankheiten zu verhindern. Doch auch darüber wird im Hinblick auf bestimmte Erkrankungen gestritten: So kam es im Jahr 2015 etwa zu einer heftigen Diskussion über Sinn und Unsinn der Krebsvorsorge.¹³ Im Hinblick auf Krebserkrankungen heißt es in neuesten Untersuchungen: »Nicht der Zufall dominiert, sondern zu 70 bis 90 Prozent ergibt sich das Lebenszeitrisiko, an Krebs zu erkranken, aus dem fatalen Zusammenwirken ›extrinsischer‹ - ergo: äußerer - Einflussfaktoren. [...] Das Schicksal liegt nicht in der Hand des Zufalls; es liegt in unserer Hand, die großen Risikofaktoren wie Rauchen, Alkoholmissbrauch oder Luftverschmutzung zu meiden.«¹⁴

Die genetische Diagnostik verschärft diesen Konnex zwischen Krankheit und Verantwortung noch einmal in einem erheblichen Maße. Denn Krankheit kann hier sehr viel eindeutiger als direkte

¹⁰ Günter Thomas, Krankheit im Horizont der Lebendigkeit Gottes, in: Ders. / Isolde Karle (Hg.): Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Theologische Ansätze im interdisziplinären Gespräch, Stuttgart 2009, 503-525, hier 514.

¹¹ Vgl. Thomas Tauchnitz, Die ›organisierte‹ Gesundheit. Entstehung und Funktionsweise des Netzwerkes aus Krankenkassen und Ärzteorganisationen im ambulanten Sektor, Wiesbaden 2004, hier 33ff.

¹² Vgl. Dazu Susan Sontag, Krankheit als Metapher, München 1978, hier 50ff. In den 1980er Jahren zeigt sich dieser Konnex deutlich am Umgang mit der Immunschwächekrankheit AIDS: »Das gefährliche Verhalten jedoch, das AIDS hervorruft, gilt nicht mehr nur als Schwäche. Es ist Ausschweifung, Kriminalität – Abhängigkeit von Drogen, die illegal sind und von Formen der Sexualität, die als abartig gelten.« Susan Sontag, Aids und seine Metaphern, München 1989, hier 28.

¹³ Vgl. <http://www.faz.net/aktuell/wissen/medizin/verfluchte-krebs-lotterie-das-schicksal-ist-also-doch-zu-bezwingen-13988303.html> (Stand: 3.1.2016)

¹⁴ Ebd.

Konsequenz nicht in Anspruch genommener Möglichkeiten präventiver Medizin interpretiert werden. Der Einzelne, der maßgeschneiderte Präventivmaßnahmen ablehnt, sieht sich so mit Schuldzuweisungen konfrontiert. Wer also einem Erkrankten – ob offen ausgesprochen oder verklausuliert – Schuld an seiner Krankheit zuschreibt, impliziert damit, dass der Patient willentlich und wissentlich seiner Verantwortung nicht nachgekommen ist und entsprechende Vorsorgemaßnahmen nicht ergriffen hat. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang das in einer 2015 veröffentlichten Umfrage, an der rund 7.000 Menschen aus 75 Ländern teilnahmen, belegte, große Interesse an genetischen Daten. Nahezu alle Befragten wollten über ein genetisch feststellbares lebensbedrohliches Risiko informiert werden, das durch Präventionsmaßnahmen abgewendet werden könnte.¹⁵

Was impliziert der Vorwurf einer moralischen Schuld im Kontext präventiver Medizin und welches Verständnis von Gesundheit und Krankheit, von Selbstbestimmung und Eigenverantwortung lässt sich daran ablesen? Insinuiert wird, dass der Erkrankte offensichtlich eine andere Wahl gehabt hätte, als krank zu werden. Sein fehlerhaftes Verhalten besteht darin, die Krankheit nicht durch die Inanspruchnahme von bestimmten Präventivmaßnahmen abgewendet zu haben – und zwar wider besseres Wissen. Aber wäre nicht auch eine Entscheidung vorstellbar, die einen – verantwortungsvollen – Verzicht auf bestimmte Präventionsmaßnahmen umfasst? Dafür gäbe es in der beschriebenen Logik der Verknüpfung von Schuld und Krankheit offensichtlich keinen rechtfertigenden Grund. Doch deutet sich hier bereits an, dass es einer differenzierteren Sicht auf die Frage nach einem verantwortungsvollen Umgang mit Prävention im Kontext individualisierter Medizin bedarf.

3. Verkürztes Verständnis von Krankheit

Krankheit und Gesundheit haben kulturell bedingt mannigfaltige Deutungsvarianten durchlaufen. Der Zusammenhang zwischen Schuld und Krankheit basiert auf einem ganz bestimmten, gegenwärtig mit Blick auf die prädiktive Medizin vorherrschenden Verständnis von Krankheit. Virulent ist darin die Vorstellung – zugespitzt formuliert –, »dass Gesundheit und Krankheit nun mehr nur noch als Resultat der eigenen Versäumnisse und Anstrengungen zu betrachten seien. Problematisch ist hier die Grundhaltung, dass alles, auch die eigene Gesundheit komplett machbar ist und dass das Krankwerden überhaupt kein Schicksal, sondern ausschließlich Resultat, Ergebnis, Produkt ist.«¹⁶ Eine solche Auffassung lässt sich jedoch nur begründen, wenn die Ursache einer Erkrankung auf einen

¹⁵ Vgl. *Anna Middleton, u.a.*, Attitudes of nearly 7000 health professionals, genomic researchers and publics toward the return of incidental results from sequencing research, in: *European Journal of Human Genetics*, 29. 4. 2015, doi: 10.1038/ejhg.2015.58.

¹⁶ *Giovanni Maio*, Medizin in einer Gesellschaft, die kein Schicksal duldet. Eine Kritik des Machbarkeitsdenkens der modernen Medizin, in: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 57 (2011) 79–98, hier 85.

oder mehrere genetische Defekte reduziert wird, die man durch entsprechende Präventivmaßnahmen¹⁷ beseitigen kann. Krankheit muss in dieser funktionalistischen Logik als vermeidbares Übel erscheinen, als ein Defekt, der durch entsprechende Reparaturmaßnahmen beseitigt werden kann, noch bevor die Krankheit überhaupt zum Ausbruch kommt. Dieses Verständnis von Krankheit als Resultat mangelhafter Investition in die Sicherung der eigenen Gesundheit nährt »derzeit neue Utopien von einer von Krankheiten und Altersgebrechen freien Gesellschaft, etwa die Utopie, durch eine frühzeitige Erkennung und Therapie genetischer und sonstiger Ursachen von Krankheiten die biologische höchstmögliche Lebenszeit ohne Krankheiten »herstellen« zu können.«¹⁸

Aus dem Blick gerät in dieser Perspektive jedoch ein wichtiger sachlicher Einwand: So sehr einerseits die Vorstellung der unwiderruflichen genetischen Determiniertheit in den Hintergrund rückt, so ist andererseits wiederum nicht davon auszugehen, dass sich auf der Ebene der Gene postnatal quasi alles »reparieren« ließe. Bei den meisten Erkrankungen handelt es sich um multifaktorielle, also hochkomplexe Krankheiten, zu denen auch Zivilisationskrankheiten wie Krebs oder Alzheimer zählen. Gentests liefern in diesem Kontext lediglich Aufschluss über eine bestimmte Krankheits*veranlagung*. Andere Faktoren, etwa andere Gene, psychologische und soziale Einflüsse, aber auch Alter und Lebensweise der Person, spielen eine Rolle. Und: In vielen Fällen handelt es sich gar nicht um eine ganz konkrete Gefährdung, sondern um ein Risiko. Bislang geltende Ursachenzusammenhänge werden sogar immer häufiger in Frage gestellt, an ihre Stelle rücken Prozentzahlen, die über bestimmte Krankheits*risiken* aufklären sollen und den »gesunden Kranken«¹⁹ neue Chancen und Spielräume eröffnen wollen. Das bedeutet aber gerade nicht, dass sie oder er alle diese Faktoren beeinflussen und sich damit vor jeder Erkrankung schützen kann.

Krankheit erscheint hier als Gegenstand eines Reparaturvorgangs, bei dem allerdings der mögliche Schaden noch vor seinem Eintritt abgewendet werden soll. So einleuchtend diese Kausalität zwischen Vorsorge und Krankheitsvermeidung auf den ersten Blick erscheinen mag, so komplex ist sie in

¹⁷ Die gängige Unterscheidung zwischen Verhaltens- und Verhältnisprävention (vgl. etwa *Antje Hüter-Becker / Mechthild Dölken* (Hg.), *Prävention*, Stuttgart 2008, 14) greift im Kontext gendiagnostischer Medizin nicht, da dabei nicht berücksichtigt wird, dass es im Kontext postnataler Gendiagnostik eben nicht nur um gesundheitsförderliches Verhalten geht, sondern meist über das Verhalten hinausgehende individuelle Maßnahmen, wie etwa vorsorgliche Amputationen, zur Diskussion stehen.

¹⁸ *Ulrich Eibach*, *Umgang mit schwerer Krankheit*, in: Günter Thomas / Isolde Karle (Hg.): *Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Theologische Ansätze im interdisziplinären Gespräch*, Stuttgart 2009, 339-353, hier 339.

¹⁹ Der paradox anmutende Begriff »gesunde Kranke« soll hier anstelle des Patientenbegriffs favorisiert werden und signalisieren, dass sich erstens bei diesem Personenkreis noch keine Symptome einer Erkrankung feststellen lassen und zweitens, dass sich die Grenzen zwischen Gesundheit und Krankheit im Kontext prädiktiver Medizin nicht mehr trennscharf ziehen lassen. Vgl. etwa *Peter Wehling / Willy Viehöver*, *Entgrenzung der Medizin – Transformationen des medizinischen Feldes aus soziologischer Perspektive*, in: Dies. (Hg.): *Entgrenzung der Medizin. Von der Heilkunst zu Verbesserung des Menschen*, Bielefeld 2011, 7-50, hier 10.

Wirklichkeit. Die Vorstellung von Prävention, die hier zugrunde liegt, unterschlägt einerseits, wie vielschichtig der Vorsorgebegriff selbst ist, denn es sind ganz unterschiedliche Grade von Vorsorge denkbar. So kann bei einer Mutation des Brustkrebsgens eine Amputation der Brust und der Eierstöcke als geeignete Vorsorgemaßnahme gelten, aber genauso kann eine in regelmäßigen Abständen erfolgende engmaschige Untersuchung der Brust durch Abtasten angeraten sein. Konstruiert wird ein Tun-Ergehen-Zusammenhang, der faktisch nicht gegeben ist. Prävention kann das Risiko, an einer bestimmten Krankheit zu erkranken tatsächlich in manchen Fällen ausschalten, in vielen Fällen jedoch lediglich verkleinern oder gar nicht beeinflussen. Unterschlagen wird, dass der Handlungsspielraum, den prädiktive Medizin eröffnet, nicht dem Mechanismus von passgenauer Prävention und daraus folgender Krankheitsvermeidung gehorcht. In vielen Fällen geht es nicht um die Abwendung einer mit hundertprozentiger Sicherheit eintretenden Krankheit, sondern – im besten Fall – um die nicht immer garantierte Minderung eines Risikos für eine bestimmte Krankheitsdisposition. Genetische Diagnostik trifft Wahrscheinlichkeitsaussagen. Der gesunde Kranke erhält Auskunft über sein individuelles Risiko, das aus den Befunden einer Stichprobe vieler Menschen errechnet wird und deshalb ein »probabilistisches Kalkül«²⁰, aber gerade keine gesicherte Diagnose darstellt. Diese Einschränkungen machen deutlich, dass in den meisten Fällen genetischer Diagnostik nicht von einem Risiko im engeren Sinne gesprochen werden kann, denn die Folgen von Präventionsmaßnahmen lassen sich nicht vollständig angeben und auch ihr Nutzen ist in vielen Fällen nicht qualifizierbar.²¹ Im Kontext der Schuldthematik zeichnet sich angesichts dieser Klärungen und Präzisierungen ab, dass der Handlungsspielraum des Einzelnen nicht nur maßlos überschätzt wird, sondern dass die Frage, ob der Kranke willentlich und wissentlich unverantwortlich gehandelt hat, indem er seinen Handlungsspielraum nicht genutzt hat, unzureichend verkürzt und der Komplexität der medizinischen Situation nicht gerecht wird.

4. Optionen in Risikokontexten

Gezeigt werden konnte, dass eine Verquickung von Schuld und Krankheit im Sinne eines Tun-Ergehen-Zusammenhangs im Kontext postnataler Gendiagnostik so nicht haltbar ist, da Prävention und Krankheitsvermeidung sich in einem sehr viel komplexeren Gefüge befinden. Herausgearbeitet wurde, dass im Hinblick auf mögliche Erkrankungen zunehmend Wahrscheinlichkeitskalküle an die Stelle genetischer Determiniertheit rücken. Damit wird die Frage nach dem Umgang mit Ungewissheit zentral, wenn es um die Verantwortung des gesunden Kranken geht. Zwei mögliche Umgangsweisen sollen kurz skizziert werden, dabei handelt es sich um die Option des Tutorismus

²⁰ *Matthias Leanza*, Die Gegenwart zukünftiger Erkrankungen. Prävention und die Person, in: Bettina Paul / Henning Schmidt-Semisch (Hg.), Risiko und Gesundheit. Über Risiken und Nebenwirkungen der Gesundheitsgesellschaft, Wiesbaden 2010, 241-261, hier 256.

²¹ Vgl. *Dieter Birnbacher / Bernd Wagner*: Risiko, in: Marcus Düwell / Klaus Steigleder (Hg.), Bioethik. Eine Einführung, Frankfurt a. M. 2003, 435-446, hier 437f.

und die des Probabilismus, die besonders in gesellschaftlich relevanten Risikokontexten immer wieder diskutiert wurden und werden.²² Welche individuellen Handlungsoptionen erwachsen für »gesunde Kranke« aus dem jeweiligen Ansatz?

Ein Anwendungsversuch: Tutoristen würden behaupten, nur derjenige gehe verantwortlich mit seiner Krankheitsdisposition um, der das drohende Risiko, vollständig abzuwenden versucht. Das hieße, anders formuliert, dass nur derjenige verantwortlich handelt, der die Maximalprävention in Anspruch nimmt. Er würde der ungünstigsten Prognose den Vorrang einräumen, um sich dann aus Vorsicht (*precautionary principle*) für die weitreichendsten Vorsorgemaßnahmen zu entscheiden, beispielweise für eine Brust und Eierstockentfernung, wenn durch einen Gentest das krankheitsauslösende Gen BRCA1 oder BRCA2 festgestellt wurde. Dieser tutoristische Ansatz ruft kritischen Widerspruch hervor: Wie bereits ausgeführt können auch die umfassendsten Präventionsmaßnahmen nur in ganz bestimmten Fällen eine Vermeidung der Erkrankung auch tatsächlich garantieren. In vielen anderen Bereichen gibt es keinen so klaren Kausalzusammenhang, vielmehr ein ganzes Bündel an Faktoren, die Einfluss auf den Ausbruch der Erkrankung nehmen können. Eine tutoristische Grundhaltung im Kontext prädiktiver Medizin würde zudem zu einer Kostenexplosion führen, aber nicht nur das: Die großen Chancen und Spielräume, die sich durch Präventionsoptionen für den Einzelnen ja immer auch eröffnen, stünden in der Gefahr, in ein Diktat der Prävention umzuschlagen, das die Verantwortung des Einzelnen darauf reduziert, sich dem omnipräsenten Vorsorge-Imperativ zu unterwerfen. Moralische Schuld bestünde dann darin, dass der gesunde Kranke sich diesem Imperativ verweigert.

Der Probabilismus hingegen stellt sich dem Problem der Ungewissheit, indem er versucht die Risiken, die mit einer Krankheitsveranlagung ergeben, berechenbar zu machen, indem er unterschiedliche Erkrankungsoptionen mit Wahrscheinlichkeitsaussagen korreliert, die dann wiederum mit Entscheidungen für bestimmte Präventionsmaßnahmen einher gehen würden. Eine Spielart dieser Theorie, der Probabiliorismus, spräche sich für eine »Orientierung am subjektiv wahrscheinlichsten Fall [aus K.K.], und zwar, indem man so tun sollte, als ob dieser sicher sei«²³. Zu fragen wäre dann also, welche Vorsorgemaßnahme die höchste Wahrscheinlichkeit aufwiese, die Krankheit an ihrem Ausbruch zu hindern. Im Kontext der prädiktiven Medizin werden allerdings Schwächen dieses Ansatzes eines berechenbaren Risikos deutlich, denn für den »gesunden Kranken« ergeben sich aus diese Konstruktionen erhöhter Wahrscheinlichkeit keine Lösungen, die ihn in seiner *individuellen*

²² Zum Beispiel wurden beide Ansätze in den 1980er Jahren im Zusammenhang mit Fragen der Kernenergie diskutiert. *Robert Spaemann*, als ein prominenter Vertreter des Tutorismus, hielt die Inbetriebnahme von Kernkraftwerken für ethisch nicht rechtfertigbar; vgl. *Martin Honecker*, *Grundriss der Sozialethik*, Berlin-New York 1995, hier 284ff.

²³ *Niels Gottschalk-Mazouz*, Art. Risiko, in: Marcus Düwell / Christoph Hübenthal / Micha H. Werner (Hg.): *Handbuch Ethik*, Stuttgart-Weimar ³2011, 502-508, hier 506.

Entscheidungssituation unterstützen oder entlasten könnten, da die Berechnungsgrundlage für die Wahrscheinlichkeitsaussage Stichproben vieler sind und dadurch gerade von der individuellen Disposition abgesehen wird. Und auch hier ist kein Mechanismus zu erkennen, der zu einer Regulierung von Präventionsmaßnahmen beitragen könnte.

5. Bausteine einer Ethik der Prävention

Die Verantwortung des gesunden Kranken scheint im Kontext individualisierter Medizin zunehmend auf die Befolgung des Vorsorgeimperativs reduziert zu werden. Schuldzuweisungen haben hier ihren Ursprung. Gezeigt wurde, dass das Handeln von ›gesunden Kranken‹ jedoch Teil eines sehr viel komplexeren Gefüges ist und dass darin die unterstellten Kausalzusammenhänge nicht in der angenommenen Weise existieren. ›Gesunde Kranke‹ werden zu Risikomanagerinnen und -managern. Welche Aufgabe fällt in diesem Kontext der Ethik zu? Ziel einer solchen Ethik der Prävention sollte es meines Erachtens sein, die Risikomanagerin dazu zu befähigen, einen ihrer Risikoakzeptanz angemessenen Spielraum auszuloten, innerhalb dessen sich gesunde Kranke als möglichst frei verantwortlich handelnde Subjekte erfahren. Dafür will der abschließende Teil einen Vorschlag unterbreiten und erste Ideen einer so verstandenen Ethik der Prävention skizzieren.

In Anbetracht höchst unterschiedlicher Risikotypen und individueller psychischer und physischer Konstellationen wird ein starres normatives System dem einzelnen gesunden Kranken kaum problemadäquate Handlungsräume eröffnen. Andererseits wären auch rein einzelfallbezogene Regeln wenig hilfreich. Attraktiv erscheint dagegen ein flexibles Gerüst von Regeln, in dem jeweils unterschiedlichste Parameter individuell berücksichtigt werden können. Vielversprechend sind hier Ansätze, die der konkreten Situation Tribut zollen und zugleich den einzelnen in die Lage versetzen, mit normativen Vorgaben in der jeweiligen Entscheidungssituation angemessen umzugehen.²⁴ In diesem Sinne soll hier die Klugheit als »ausgebildete Kompetenz der Selbstorientierung« aktiviert werden. Bestehende Normen sind »Hilfsmittel [zur] Selbstorientierung«²⁵ des Risikomanagers Patient. Impulsgeber für ein solches Vorgehen ist René Descartes' Entwurf einer »morale par provision«²⁶, einer vorläufigen Moral. Descartes Entwurf halte ich deshalb für besonders geeignet, da für seine ethische Reflexion gerade die Situation der Ungewissheit konstitutiv ist. Auf einer formalen Ebene werden methodische Regeln – keine Prinzipien – bereitgestellt, die auf den ersten Blick widersprüchlich erscheinen, jedoch gerade dadurch einen »Sinn aufweisen, weil sie sich gegenseitig

²⁴ Vgl. *Andreas Luckner*, Art. Klugheitsethik, in: Marcus Düwell / Christoph Hübenenthal / Micha H. Werner (Hg.): *Handbuch Ethik*, Stuttgart-Weimar 2011, hier 206.

²⁵ *Andreas Luckner*, Klugheit und Orientierung. Historisch-systematische Ortsbestimmungen, in: Arno Scherzberg (Hg.): *Klugheit. Begriff, Konzept, Anwendungen*, Tübingen 2008, 3-23, hier 3.

²⁶ Vgl. *René Descartes*, *Discours de la Méthode*, übers. u. hg v. Christian Wohlers, Hamburg 2011.

jeweils problemadäquat zu relativieren vermögen«²⁷. Descartes entwirft seine *Provisorische Moral* im Dritten Abschnitt seines 1637 anonym veröffentlichten Werk *Discours de la méthode*. Die Regeln²⁸, die er *maximes* nennt, lauten kurz zusammengefasst: (1) Orientierung an den geltenden Regeln und Gesetzen, (2) Option für die wahrscheinlichste Lösung und konsequentes Festhalten an der getroffenen Option in der konkreten Situation, (3) Beschränkung auf das Mögliche und Machbare, (4) Kultivierung und Vervollkommnung der eigenen Urteilskraft. Die diesem Regelensemble inhärente Widersprüchlichkeit lässt sich in der Tradition der Klugheitsethiken immer wieder finden und »ist der Tatsache geschuldet, dass eine allgemeine (transitive) Orientierung am Ideal des Gelingens über diese Orientierung hinaus die Situationsspezifität im Auge behalten muss. Die gegensätzlichen Regeln geben ein Tableau ab, *innerhalb* dessen die Betroffenen relativ zur Problemlage *sich* orientieren müssen (reflexiv).«²⁹ So entsteht ein Rahmen für die moralische Orientierung des Einzelnen, der der jeweiligen Situation angemessen ausgefüllt werden kann und muss. Dieser Vorschlag Descartes wird für den vorliegenden Kontext also als ein methodischer Impuls aufgenommen. Das Regelensemble muss für den Bereich präventiver Medizin allerdings noch modifiziert werden, um so einen Raum der Orientierung für die Entscheidungsfindung der ‚gesunden Kranken‘ zu eröffnen. *Christoph Hubig* hat eine Modifikation für seine Konzeptionierung einer Ethik der Technik vorgeschlagen³⁰ – daran angelehnt möchte ich nun den Vorschlag Descartes‘ auf eine Ethik der Prävention im Kontext der individualisierten Medizin hin transferieren:

Die erste Regel könnte dahingehend modifiziert bzw. interpretiert werden, dass sich der ›gesunde Kranke‹ zunächst an den üblicherweise in seinem individuellen Fall angeratenen Präventionsmaßnahmen zu orientieren habe. Außergewöhnliche massive Eingriffe, wie etwa die Amputation der Brust bzw. die Entfernung des Brustgewebes bei einer genetischen Mutation, müssten gesondert gerechtfertigt werden – etwa unter Hinweis auf eine extrem stark ausgebildete, biografisch bedingte Risikoaversion. Die zweite Regel könnte bedeuten, die Präventionsmaßnahme mit der höchsten Wahrscheinlichkeit der Risikominimierung zu wählen. Die dritte Regel wäre dann diejenige, die die Grenzen von Prävention vor Augen halten würde. Für Descartes nimmt die vierte Regel einen Sonderstatus ein, da sie die ersten drei Regeln grundiert und dabei die Vervollkommnung der Urteilskraft einfordert. Was könnte nun die Basis einer solchen Urteilskraft im Kontext prädiktiver Medizin sein?

Mein Vorschlag lautet, an dieser Stelle ein theologisch-ethisches Konzept von Vulnerabilität als grundlegendes Korrektiv im Sinne einer dem beschriebenen Regelensemble inhärenten Urteilskraft

²⁷ *Christoph Hubig*, Die Kunst des Möglichen II. Ethik der Technik als provisorische Moral, Bielefeld 2007, hier 134.

²⁸ Vgl. *Descartes* (Anm. 26) Dritter Abschnitt, 22,16 ff.

²⁹ *Hubig* (wie Anm. 27), 129.

³⁰ Vgl. ebd.

zu verankern. Innerhalb bioethischer Kontexte wird dem Begriff der Vulnerabilität immer wieder vorgeworfen, er sei »theoretisch unzureichend bestimmt«³¹ oder ein »notorisch vage[r] Begriff«³². Gestritten wird über eine konzise Definition des Begriffs und die Frage, welche Personen oder Gruppen aus welchen Gründen als vulnerabel zu gelten haben und welche Konsequenzen sich aus einer solchen Zuschreibung – etwa im Hinblick auf Fragen der Forschungsethik³³ – ergeben. Diese Diskussion kann an dieser Stelle nicht nachgezeichnet werden. Im Rahmen der vorliegenden Überlegungen schlage ich lediglich vor, eine Haltung, die sich aus der Sensibilität gegenüber der Verletzbarkeit, Schwachheit, Abhängigkeit und Schutzlosigkeit des Menschen ergibt³⁴, verstärkt in den Fokus zu rücken. Eine solche Haltung würde unsere Verletzlichkeit und Verwundbarkeit gerade nicht vorrangig als defizitären und deshalb zu überwindenden Zustand begreifen. Die Überwindung von Vulnerabilität könnte deshalb auch nicht die leitende Handlungsmaxime sein, da gerade dies, wie gezeigt werden konnte, im Kontext prädiktiver Medizin als Illusion entlarvt wurde. Ziel wäre es vielmehr, die Einsicht in die Verletzlichkeit des Menschen zum Ausgangspunkt und Referenzpunkt für Entscheidungen zu machen, die jedem einzelnen im Kontext prädiktiver Medizin abverlangt werden. Die Einsicht in die eigene Vulnerabilität wäre so nicht als zu überwindender Makel zu verstehen, sondern als eine die Entscheidungskompetenz von ›gesunden Kranken‹ bestimmende, im besten Sinne desillusionierende Größe. In jede Entscheidung ›gesunder Kranker‹ im Kontext postnataler Gendiagnostik wäre damit das Wissen um ihre unhintergehbare Verwundbarkeit eingeschrieben. Dieses Wissen könnte ›gesunde Kranke‹ dazu befähigen, mit Hilfe des entworfenen Regelensembles Prävention mit Augenmaß in Anspruch zu nehmen. Die von solchen Entscheidungen nicht Betroffenen aber könnte diese Haltung aus dem Wissen um Verwundbarkeit vor höchst problematischen Schuldzuweisungen bewahren, die Ausgangspunkt meiner Überlegungen waren. Dass in der Vergegenwärtigung der Verletzlichkeit also letztlich heilsame Perspektiven für Gesunde, Kranke und ›gesunde Kranke‹ aufscheinen, darin erweist sich die theologische Relevanz der Vulnerabilität.

Literatur:

Deutscher Ethikrat (Hg.): Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung. Stellungnahme, Berlin, 30. April 2013.

³¹ *Agomoni Ganguli Mitra / Caroline Clarinval / Nikola Biller-Andorno*, Art. Vulnerabilität, in: Dieter Sturma / Bert Heinrichs (Hg.): Handbuch Bioethik, Stuttgart-Weimar 2015, 427-431, hier 427.

³² Bert Heinrichs: Der Begriff der Vulnerabilität in der Ethik der Forschung am Menschen, in: Hans-Jörg Ehni / Urban Wiesing (Hg.), Die Deklaration von Helsinki. Revisionen und Kontroversen, Köln 2012, 66-76, hier 71.

³³ Vgl. etwa *Samia A. Hurst*, Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? In: *Bioethics* 22 (2008) 191-202.

³⁴ Vgl. *Warren T. Reich*, Prendersi cura die vulnerabili: il punto di incontro tra etice secolare ed etica religiosa nel mondo pluralistico, in: *Annali di Studi Religiosi* 3 (2002) 71-86, hier 75.

- Descartes, René*, Discours de la Méthode, übers. u. hg v. Christian Wohlers, Hamburg 2011.
- Goertz, Stephan*, Rückkehr der Pflichten gegen sich selbst? Über den heute möglichen Sinn eines ethischen Prinzips, in ZEE 48 (2004) 166-178.
- Heinrichs, Bert*, Der Begriff der Vulnerabilität in der Ethik der Forschung am Menschen, in: Ehni, Hans-Jörg / Wiesing, Urban (Hg.), Die Deklaration von Helsinki. Revisionen und Kontroversen, Köln 2012, 66-76.
- Hubig, Christoph*, Die Kunst des Möglichen II. Ethik der Technik als provisorische Moral, Bielefeld 2007.
- Hüter-Becker, Antje / Dölken, Mechthild* (Hg.), Prävention, Stuttgart 2008.
- Hurst, Samia A.*, Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? In: Bioethics 22 (2008) 191-202.
- Karle, Isolde / Thomas, Günter*, Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Eine Einführung in das Problemfeld, in: Dies. (Hg.), Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Theologische Ansätze im interdisziplinären Gespräch. Stuttgart 2009, 9-22.
- Klöcker, Katharina*, Vorzeichen Verwundbarkeit. Zur Problematik postnataler Gendiagnostik, in: Stimmen der Zeit 233 (2015) 15-24.
- Kreß, Hartmut*, Medizinische Ethik. Kulturelle Grundlagen und ethische Wertkonflikte heutiger Medizin, 2. vollst. überarb. und erw. Auflage, Stuttgart 2009
- Leanza, Matthias*, Die Gegenwart zukünftiger Erkrankungen. Prävention und die Person, in: Paul, Bettina / Schmidt-Semisch, Henning (Hg.): Risiko und Gesundheit. Über Risiken und Nebenwirkungen der Gesundheitsgesellschaft, Wiesbaden 2010, 241-261.
- Luckner, Andreas*, Klugheit und Orientierung. Historisch-systematische Ortsbestimmungen, in: Scherzberg, Arno (Hg.): Klugheit. Begriff, Konzept, Anwendungen, Tübingen 2008, 3-23.
- Luckner, Andreas*, Art. Klugheitsethik, in: Düwell, Marcus / Hübenthal, Christoph / Werner, Micha H. (Hg.): Handbuch Ethik, Stuttgart-Weimar ³2011, 206-217.
- Maio, Giovanni*, Medizin in einer Gesellschaft, die kein Schicksal duldet. Eine Kritik des Machbarkeitsdenkens der modernen Medizin, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 57 (2011) 79-98.
- Mitra, Agomoni Ganguli / Clarinval, Caroline / Andorno-Biller, Nikola*, Art. Vulnerabilität, in: Sturma, Dieter / Heinrichs Bert (Hg.): Handbuch Bioethik, Stuttgart-Weimar 2015, 427-431.
- Gottschalk-Mazouz, Niels*: Art. Risiko, in: Düwell, Marcus / Hübenthal, Christoph / Werner, Micha H. (Hg.): Handbuch Ethik, Stuttgart-Weimar ³2011, 502-508, 506.
- Middleton, Anna u.a.*, Attitudes of nearly 7000 health professionals, genomic researchers and publics toward the return of incidental results from sequencing research, in: European Journal of Human Genetics, 29. 4. 2015, im Internet einsehbar unter: doi: 10.1038/ejhg.2015.58
- Sass, Hans-Martin*, Der Mensch im Zeitalter von genetischer Diagnostik und Manipulation, in: Fischer, Ernst Peter / Geißler, Erhard (Hg.): Wieviel Genetik braucht der Mensch? Die alten Träume der Genetiker und ihre heutigen Methoden, Konstanz 1994, 339-353.

Schaede, Stephan, Zur Relevanz alter und uralter Krankheitsdeutungen für die aktuelle Diskussion, in: Günter Thomas und Isolde Karle (Hg.): Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Theologische Ansätze im interdisziplinären Gespräch. Stuttgart 2009, 290-307.

Schröder, Peter, Erleben wir die Rückkehr eines moralistischen Krankheitsbegriffs durch die prädiktive Medizin? Diskussionspapier, Bochum 2002.

Sontag, Susan, Krankheit als Metapher, München 1978.

Sontag, Susan, Aids und seine Metaphern, München 1989.

Tauchnitz, Thomas, Die ›organisierte‹ Gesundheit. Entstehung und Funktionsweise des Netzwerkes aus Krankenkassen und Ärzteorganisationen im ambulanten Sektor, Wiesbaden 2004.

Thomas, Günter: Krankheit im Horizont der Lebendigkeit Gottes, in: Ders. / Karle, Isolde (Hg.), Krankheitsdeutung in der postsäkularen Gesellschaft. Theologische Ansätze im interdisziplinären Gespräch. Stuttgart 2009, 503-525.

Reich, Warren T.: Prendersi cura die vulnerabili: il punto di incontro tra etice secolare ed etica religiosa nel mondo pluralistico, in: *Annali di Studi Religiosi* 3 (2002) 71-86.

Wehling, Peter / Viehöver, Willy: Entgrenzung der Medizin – Transformationen des medizinischen Feldes aus soziologischer Perspektive, in: Dies. (Hg.): Entgrenzung der Medizin. Von der Heilkunst zur Verbesserung des Menschen?, Bielefeld 2011, 7-50.

Adresse

Ruhr-Universität Bochum
Katholisch Theologische Fakultät
Lehrstuhl für Theologische Ethik
Gebäude GA 7/37-38
Universitätsstr. 150
D-44780 Bochum

E-Mail: Katharina.kloecker@rub.de

Autorenkurzvita

Katharina Klöcker, Dr. theol., geb. 1972, ist Juniorprofessorin für Theologische Ethik an der Ruhr-Universität Bochum

Abstract

The author reflects critically on the relationship between illness and guilt in the context of predictive medicine. Analysing the key paradigms prevention and the role of risk, she makes it clear that the responsibility of the 'healthy sick person' needs to go beyond the use of the established means of prevention. Taking into account what Descartes writes about provisional moral, she presents a fresh approach to dealing with ethical dilemmas surrounding predictive medicine. In particular, she recommends the category of vulnerability as a corrective to alternative dealings with individual medicine.