

Genetik und Gesundheit

Genet(h)ik – zwischen Chance und Dilemma

Ist die Gendiagnostik für Patienten ein Segen oder eine Belastung? Führt sie zu einer Kostenexplosion oder lassen sich Kosten gar reduzieren? Und was ist überhaupt ethisch vertretbar? Darüber wurde an den Trendtagen Gesundheit kontrovers diskutiert. Offen bleibt die Frage, was dieser wichtige Trend für Pflegefachpersonen bedeutet.

Text: Leandra Kissling

Majestätisch thront der moderne Bau des Kultur- und Kongresszentrums KKL direkt vor dem Vierwaldstätter-See. Hier wird in den nächsten zwei Tagen ein Diskurs zwischen Realität und Fiktion stattfinden. Im Rahmen der Trendtage Gesundheit Luzern 2019 erwartet die Teilnehmenden ein dicht gepacktes Programm mit spannenden Vorträgen rund um das Thema Genetik. Die integrierte StartUp-Expo, bei der Jungunternehmer ihre persönlichen Schöpfungen präsentieren können, mutet fast schon futuristisch an. Ebenso der ganze Anlass, der vor wenigen Jahren wohl eher Stoff für einen Science-Fiction-Roman geboten hätte als für eine wissenschaftlich fundierte Tagung. Doch die Trendtage sind dafür bekannt, dass sie die neusten Entwicklungen im Gesundheitswesen in den Fokus rücken.

Dieses Jahr geht es unter anderem um die Frage: Sind wir finanziell, ethisch, kommunikationstechnisch und politisch bereit für die vielfältigen Möglichkeiten der Genmedizin? Vermutlich nicht. Aber obwohl sich die Genmedizin rasant entwickelt, scheinen wir zum Glück noch ein wenig Zeit zu haben, um unser Wissen auf diesem komplexen Themengebiet zu erweitern. So fasste Tobias Müller, einer der Moderatoren, treffend zusammen: «Es ist sehr kompliziert, und man weiss noch sehr wenig.»

Genmedizin als Hoffnungsträger

Für Patienten kann die Gendiagnostik unter Umständen nach einer jahrelangen Ärzte-Odyssee endlich eine gesicherte Diagnose bedeuten. Dies führt bei den Betroffenen zu Erleichterung, selbst wenn die Erkrankung aktuell

nicht heilbar ist. Wer weiss, vielleicht wird sie dies dank der Gentherapie eines Tages sein. Laut Rocco Falchetto, der Patientenschützer und selbst Porphyrie-Patient ist, sind wir als Gesellschaft solidarisch verpflichtet, die neuen Möglichkeiten der Genmedizin zu nutzen, um massgeschneiderte Therapien für Patienten mit seltenen Erkrankungen zu entwickeln. Zwar handelt es sich dabei um kleine Patientengruppen, diese können durch solche Behandlungen jedoch massiv an Lebensqualität gewinnen. Der Patientenschützer weist darauf hin, dass Therapien für kleine Patientengruppen zwar teuer sind, im Endeffekt jedoch günstiger kommen als zum Beispiel die vielen – von den Kosten her günstigeren – Dialysen, die jährlich an unzähligen Patienten durchgeführt werden.

«Es ist sehr kompliziert und man weiss noch sehr wenig» – Gentechnologie wird in der Gesundheitsversorgung eine Rolle spielen. Wichtig ist, dass man sowohl positive wie negative Aspekte genau analysiert. Foto: 123rf.com



Und wer soll das bezahlen?

Die Frage nach der Kostendeckung durch die Krankenkassen drängt sich trotzdem auf. Sehr teure Therapien für die personalisierte Medizin könnten unser solidarisches Gesundheitssystem endgültig zum Erliegen bringen. Laut verschiedenen Experten aus dem Bereich der Krankenversicherungen gilt es jedoch zu bedenken, dass die neuen Möglichkeiten der Genmedizin nicht die einzigen Kostentreiber im Gesundheitswesen sind. Sie wegen ihrer möglichen hohen Kosten zu verteufeln und mit grosser Sicherheit zu sagen, dass dadurch die Prämien weiter steigen werden, wäre fatal. Viele Menschen mit Krebserkrankungen erhielten so unter Umständen nie eine kurative Therapie.

Aktuell wird debattiert, ob die neuen Methoden der Gendiagnostik und -therapie eher zu einer Kostensteigerung oder einer Kostensenkung führen werden. Einerseits könnten Menschen, die ihr genetisches Risiko für gewisse Erkrankungen kennen, gezielt Prävention betreiben, um später keine kostspieligen Medikamente oder andere Therapien beziehen zu müssen.



Wir Pflegefachpersonen könnten in dieser komplexen Thematik hilfreiche Patientenedukation betreiben.



Studien haben jedoch gezeigt, dass die Kenntnis über das eigene genetische Risiko nicht zwingend zu einer Verhaltensänderung führen muss. Ausserdem darf an dieser Stelle auch der hochpotente Nocebo-Effekt nicht vergessen werden: Patienten, die wissen, dass sie für gewisse genetische Erkrankungen ein erhöhtes Risiko haben, entwickeln unter Umständen gerade wegen dieses Wissens die krankheitsspezifischen Symptome. Unwissenheit hätte diesen Patienten vielleicht viel Leid erspart. Oder um es in andere Worte zu fassen, die an der Tagung auch gefallen sind: Gesund sind wir dann, wenn wir von unserer Krankheit nichts wissen. Diese Unwissenheit bedeutet Freiheit.

Genet(h)ik geht uns alle etwas an

Da stellt sich doch die Frage: Haben wir ein Recht auf Unwissenheit? Ja, finden viele Referenten des Kongresses. Auch Ruth Baumann-Hölzle, Leiterin des Instituts Dialog Ethik und Experte für ethische Fragen auf dem Gebiet der Human-Genetechnologie, sieht den neuen Möglichkeiten mit einer gewissen Vorsicht entgegen. Die Forschung auf diesem Gebiet ist noch relativ jung, und wir wissen nach wie vor zu wenig, um sichere Schlussfolgerungen ziehen zu können. Besonders Eingriffe in die Keimbahn führen über Generationen hinweg zu Genmutationen, die potentiell irreversiblen Schaden anrichten können. Die Konsequenzen davon sind zum momentanen Zeitpunkt kaum abzuschätzen. Aus diesem Grund ist die Keimbahntherapie für Ruth Baumann-Hölzle eine rote Linie, die keinesfalls überschritten werden darf. Sie übersteigt die Verantwortungsfähigkeit des Menschen. Es brauche dringend eine breite öffentliche Debatte zu dieser Thematik. Gespräche über Gendiagnostik und -therapie finden meist hinter geschlossenen Türen in Expertenkreisen statt. Dabei geht dieses Thema uns alle an, und die Bevölkerung muss zwingend gut darüber informiert sein. Nur so können die richtigen Entscheide für die eigene Gesundheit und die der Nachkommen getroffen werden.

Gesetze und Richtlinien zur Gendiagnostik und -therapie sind zwar vorhanden, doch in der aktuellen Euphorie zur Thematik laufen wir Gefahr, dass diese immer mehr aufgeweicht werden. Gewisse Formulierungen sind bereits heute zu schwammig, um einen Missbrauch mit potenziell schädlichen Folgen zu vermeiden. Laut Ruth Baumann-Hölzle braucht es den kontinuierlichen ethischen Dialog der Wissenschaftler untereinander zusammen mit Politik und Gesellschaft, um die brisanten Fragen zu klären und informierte Entscheide zu treffen. Auch sieht sie in der Patientenedukation ein mögliches Handlungsfeld für spezialisierte Pflegefachpersonen.



Verunsicherte Patienten bräuchten teilweise mehr Unterstützung; eine speziell geschulte Advanced Practice Nurse könnte in diesem Bereich unterstützen.

Vom Mensch zur Maschine?

Die Verlockungen der neuen Möglichkeiten im Bereich der Genetik sind gross. Vor allem Junge, die immer mehr dem Trend der Selbstoptimierung folgen, fühlen sich von den zahlreichen Optionen des so genannten «Human Enhancement» stark angesprochen. Bastian Cantieni vom Think Tank W.I.R.E. erklärt, dass es Human Enhancement für vier Bereiche gibt: Gehirn, körperliche Leistung, Reproduktion und Aussehen. Laut Cantieni streben junge, engagierte Menschen zunehmend nach Selbstoptimierung in einem der vier Bereiche, weil sie durch unsere Leistungsgesellschaft zu stetiger Perfektion getrieben werden. Problematisch ist jedoch, dass sich in Zukunft vermutlich nicht alle Menschen Human Enhancement werden leisten können.

Autorin

Leandra Kissling ist Pflegefachfrau HF, dipl. Notfallexpertin NDS HF und Kolumnistin der Krankenpflege. lnr.kissling@gmail.com



Um die Resultate von genetischen Untersuchungen verstehen und interpretieren zu können, werden PatientInnen Unterstützung benötigen. Eine Aufgabe für Pflegefachpersonen? Foto: 123rf.com

Was geschieht dann mit den «nicht perfekten» Vertretern unserer Gesellschaft? Das düstere Bild der Mehrklassen-Medizin zeichnet sich hier ab.

Bastian Cantieni spricht sich jedoch auch für die Vorteile des Human Enhancements mittels Genetik aus. Durch die gezielte Selbstoptimierung können vor allem auch Menschen mit Einschränkungen ihr Leben autonomer leben, was zu mehr Lebensqualität und Freiheit führt. Er führt als Beispiel unter anderem Patienten nach Amputationen an, die mittels hochspezialisierten Prothesen sogar wieder Leistungssport betreiben können. Der Bereich des Human Enhancements zeigt uns auch ganz klar auf, dass wir unseren Genen nicht hilflos ausgeliefert sind, wie man vielleicht meinen könnte. Wir können diese zum Beispiel durch die Epigenetik beeinflussen. Zur Epigenetik gehören Faktoren wie Ernährung, körperliche Aktivität, Stress, Alkoholkonsum oder Nikotinabusus, die unsere genetische Codierung nachhaltig beeinflussen. Die genetische Zusammensetzung bleibt dabei selbstverständlich die gleiche, die einzelnen Gene werden jedoch anders aktiviert, was zu verschiedenen Erkran-

kungen und Beschwerden führen kann – oder eben auch nicht. Wenn wir mit einem simplen Gentest ein erhöhtes Risiko für gewisse Erkrankungen feststellen, können wir dieses Risiko mittels Epigenetik gezielt senken. Auch hier könnten Pflegefachpersonen in spezifischen Präventions-Sprechstunden («Genetic Lifestyle Nurses») den Patienten über einen längeren Zeitraum beratend und unterstützend zur Seite stehen. Anita Rauch, Direktorin des Instituts für Medizinische Genetik am Universitätsspital Zürich, sagt dazu: «Menschliches Verhalten ist wie eine Krankheit zu betrachten. Die Vorstellung, dass man sein Verhalten von heute auf morgen ändern könnte, ist eine Illusion.» Professionelle Begleitung und Betreuung, zum Beispiel durch Pflegefachpersonen, ist absolut unumgänglich, damit die Patienten ihre Ziele auch langfristig erreichen können.

Chancen für Pflegefachpersonen

Die unterschiedlichen Erkenntnisse des Kongresses werden am Schluss von Flurin Caviezel, Komiker und Multi-Instrumentalist, humoristisch aufgearbeitet. Das hilft, das fabelhafte See- und Berg-Panorama in einer entspannten Stimmung hinter sich zu lassen. Während der Heimfahrt spukt mir eine Aussage des Kongresses immer wieder im Kopf herum: Machbarkeit ist nicht gleich Wünschbarkeit. Wir sollten uns von den vielen Möglichkeiten der Genetik nicht blenden und zu unmoralischen Handlungen verführen lassen. Allerdings sollten wir den neuen Technologien eine faire Chance geben und ihre positiven wie negativen Aspekte gründlich analysieren.

Auffallend ist, dass Pflegefachpersonen als Akteure im Gesundheitswesen am Kongress mit keinem Wort erwähnt werden. Dies stimmt mich nachdenklich. Denn wir Pflegefachpersonen könnten in dieser komplexen Thematik hilfreiche Patientenedukation betreiben. Dazu müssen wir jedoch zuerst einmal selbst geschult werden. Meiner Meinung nach gehört das wichtige Thema Genetik in die Grundausbildung der Pflegefachpersonen. Zusätzlich sollten spezifische Weiterbildungen in Form von CAS, DAS oder MAS in diesem Bereich verfügbar sein. In der Genetik eröffnen sich für uns Pflegefachpersonen diverse neue Aufgabengebiete. Wichtig scheint mir, dass wir jetzt aktiv werden, um den Anschluss

nicht zu verlieren. Die Tagung hat mir nämlich auch wieder einmal klar aufgezeigt, dass sich niemand für uns als unentbehrlichen Teil des Gesundheitssystems stark macht, wenn wir es nicht selbst tun.

Etwas Überraschendes zum Schluss: Wer denkt, dass das beauftragte Gentest-Unternehmen nach einer DNA-Analyse am meisten über die persönlichen Krankheitsrisiken weiss, zum Beispiel über das Risiko einer Depression, irrt sich. Google und Co. haben in diesem Bereich offenbar ganz klar die Nase vorn. Das liegt daran, dass sie neben genetischen Informationen auch Umweltfaktoren in ihre Berechnungen einbeziehen. An der Tagung wurde uns erläutert, dass aktuell Instagram die grösste Chance hat, bei einer Person eine Depression zu diagnostizieren: Sobald die entsprechende Person damit aufhört, beim Hochladen ihrer Fotos Filter zu verwenden, steigt ihr Risiko drastisch an. Wenn Sie sich also heute Abend noch Gedanken darüber machen, welchen Filter Sie für Ihr neustes Selfie verwenden sollen, scheinen Sie auf der sicheren Seite zu sein.

Die nächste Ausgabe der Trendtage Gesundheit Luzern finden am 25. und 26. März 2020 statt. www.trendtage-gesundheit.ch

DIALOG ETHIK

Zum Weiterlesen

Dialog Ethik widmet die Märzausgabe 2019 der Zeitschrift «Fokus im Thema» Fragen rund um die Humangenetik. Das Heft behandelt das Thema aus verschiedenen Blickwinkeln und zeigt sowohl Chancen und Möglichkeiten als auch die ethische und psychosoziale Dimension von medizinischen Gentests auf. Dialog Ethik ist eine unabhängige Non-Profit-Organisation. Sie besteht aus einem interdisziplinären Team von Fachpersonen und widmet sich der Frage nach dem bestmöglichen Handeln im Gesundheits- oder Sozialwesen.

«Humangenetik: Wissenschaftliche, soziale und ethische Perspektive auf medizinische Gentests» ist im Webshop von Dialog-Ethik erhältlich: www.dialog-ethik.ch