



Prädiktion – eine Geschichte über die Illusion der Kontrolle

Die Wunder der modernen Medizin sind scheinbar grenzenlos. Es gibt kaum noch ein Leiden, für das es keinen Gentest gibt. Mit einer simplen Speichelprobe können wir praktisch alles über unser genetisches Risiko für gewisse Erkrankungen erfahren. Doch mit grossem Wissen kommt auch grosse Verantwortung. Ein Aspekt, der oft in Vergessenheit gerät. So mahnten am 20-jährigen Jubiläum der diesjährigen Trendtage Gesundheit in Luzern verschiedene Experten zur Vorsicht.

Text: Leandra Kissling / Foto: Adobestock/tunedin

Prolog

Leonie und ihre Grossmutter Ruth sitzen zusammen am Esstisch. Leonie hat gerade ihr Medizinstudium begonnen und im Block über Genetik einiges über die Möglichkeiten der Prädiktion mittels Gentests erfahren. Begeistert erzählt sie Ruth, dass sie unbedingt so bald als möglich alle verfügbaren Tests machen möchte. Um mehr über ihren Gesundheitszustand zu erfahren. Sie versucht, Ruth dazu zu animieren, dies ebenfalls zu tun. Die Grossmutter ist jedoch eher skeptisch. Sie glaubt nicht, dass die Tests wirklich zuverlässig sind. Und sie warnt Leonie davor, dass das Risiko von unersetzten Angeboten besteht. Dem muss Leonie zustimmen. Doch die beiden Familienmitglieder werden sich nicht so recht einig.

Etwa so könnte man die Umfrageergebnisse zusammenfassen, die Céline Bolliger, wissenschaftliche Assistentin der Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Medizin der Universität Luzern, an den diesjährigen TGL vorstellte. Es handelt sich dabei um eine nicht repräsentative Befragung zum Thema Prädiktion in zwei Populationen: Studierende und Senior:innen.

Während die Studierenden ihr genetisches Risiko mehrheitlich kennen wollten (ca. 30% sogar bedingungslos), wollten dies 45% der Senior:innen keinesfalls. Die Minderheit der Studierenden, die ihr Risiko lieber nicht kennen wollte, war primär besorgt über mögliche Auswirkungen auf ihr tägliches Leben und ihr geistiges Wohlbefinden. Die Senior:innen hingegen glaubten gar nicht erst, dass solche Tests überhaupt zuverlässig sein können. Beide Gruppen gaben als mögliche Motivation zur Durchführung der Tests an, dass sie gerne etwas zur Prävention tun möchten, wobei bei den Senior:innen mögliche Risiken den Nutzen überwogen.

Fakt ist, dass es diverse genetische Krankheiten gibt, die alle Organsysteme und Lebensphasen betreffen. Nicht alle diese genetischen Erkrankungen sind schon im Embryo sichtbar, was eine frühzeitige Prävention manchmal verunmöglicht. Laut Dr. Anita Rauch, Fachärztin für Medizinische Genetik an der Universität Zürich, sind wir unseren Genen jedoch nicht hilflos ausgeliefert. Genetisch angelegte Risiken können durch Umwelt- und Lifestyle-Faktoren wie zum Beispiel Bewegung, Diät oder Nikotinverzicht beeinflusst werden. Veränderungen in diesen Bereichen können Gene wortwörtlich „an- und ausschalten“ und sollten in ihrer Potenz nicht unterschätzt werden.

Dr. Johann Steurer vom Universitätsspital Zürich leitet sein spannendes Referat mit einem anschaulichen Zitat ein: „Die Medizin ist eine Wissenschaft der Unsicherheit und eine Kunst der Wahrscheinlichkeit.“ Jegliches Wissen in der Medizin ist Wissen über Wahrscheinlichkeiten. So ist zum Beispiel die Diagnose des Wissens über die Wahrscheinlichkeit, an welcher Erkrankung ein Patient leidet. Und die Prognose des Wissens über die Wahrscheinlichkeit eines Krankheitsverlaufs in Abhängigkeit von der Behandlung. Wahrscheinlichkeit und Unsicherheit sind zwei Seiten einer Medaille, mit der Mediziner:innen täglich konfrontiert sind. Je mehr Sicherheit sie generieren möchten, umso teurer wird die Medizin.

Hauptteil: Sind wir schon bereit?

Nun stecken wir auch schon mitten in der Diskussion rund um Prädiktion mittels Gentests. Kritiker:innen haben unter anderem Angst, dass die Gesundheitskosten aufgrund solcher Tests weiter in die Höhe schiessen. Es konnte noch nicht abschliessend geklärt werden, was im Endeffekt mehr kostet. Die grossflächigen Screenings oder die Ausgaben, die entstehen, wenn Krankheiten aufgrund nicht durchgeführter Tests nicht frühzeitig erkannt werden, wie Gesundheitsausgaben, Kosten aufgrund von Arbeitsunfähigkeit und Pflegekosten. Doch selbstverständlich sorgen nicht nur die Kosten für Gesprächsstoff, sondern auch die ethischen Dilemmata, die sich aus solchen Tests ergeben – allen voran: Die Illusion der Kontrolle. Darüber spricht Dr. Carlos Beat Quinto, Facharzt für Innere Medizin, in seinem Referat. Genetische Tests täuschten eine falsche Sicherheit vor. Auch Dr. Rauch betont, dass wir für ein generelles genetisches Bevölkerungsscreening noch nicht bereit sind. Bisher sind erst 5000 Gene mit ihrem Einfluss bekannt, 15000 Gene liegen noch im Dunkeln. Beim grössten Teil der gefundenen Gene handelt es sich zudem um genetische Varianten unklarer Relevanz. Man weiss also nicht, ob diese überhaupt Krankheiten auslösen. Und schliesslich gibt es auch viele Mutationen, die zwar vorhanden sind, aber nie aktiviert werden, was vermutlich mit der Gesamtzusammensetzung aller Gene zusammenhängt. Somit ist vieles noch absolut unklar, und von einer Sicherheit, die sich durch Gentests ergibt, kann keinesfalls gesprochen werden.

Dr. Quinto betont zudem, dass alle Menschen ein Recht auf Nicht-Wissen haben. Sollten sich Gentests in der Gesellschaft immer mehr durchsetzen, dann darf es nie so weit kommen, dass Menschen, die sich den Tests nicht unterziehen wollen, stigmatisiert werden oder Nachteile erfahren. Die Einteilung in „genetisch gesunde und kranke Menschen“ kann zu einer weiteren Spaltung der Gesellschaft führen und die Solidarität auf die Probe stellen. Und weil Menschen in ein Familiensystem eingebunden sind, haben Gentests nicht nur Auswirkungen auf das Individuum selbst, sondern auf alle genetisch verwandten Familienmitglieder.

In der Podiumsdiskussion zeigt sich Regina Aebi-Müller, Professorin für Privatrecht an der Universität Luzern, kritisch gegenüber dem liberalen politischen Ansatz der Schweiz zu Gentests. Jeder, der einen Test machen will, kann dies tun. Ohne Begleitung oder Beratung. Die staatlich organisierten Screening-Programme werden zwar professionell betreut und bei einer entsprechenden genetischen Vorbelastung auch von der Krankenkasse bezahlt, doch diese stellen nur eine Minderheit aller Angebote auf dem Markt. Die Politik handelt aktuell nach dem Modell der mündigen Patient:innen. Frau Aebi-Müller gibt zu bedenken, dass nicht alle Menschen über die dazu notwendigen Gesundheitskompetenz verfügen oder über die Möglichkeiten zur angezeigten Lifestyle-Prävention nach Erhalt der Resultate.

Epilog: Über Genetic Nurses und Lebensfreude

Ich hatte vor Ort die Gelegenheit, das Gelernte und mögliche Konsequenzen daraus – insbesondere auch für uns Pflegefachpersonen – mit SP-Nationalrätin Barbara Gysi zu diskutieren, die sich seit Jahren sehr stark für die Pflegeprofession einsetzt. Sie selbst ist genetischen Screenings gegenüber eher skeptisch und plädiert stattdessen, wie viele andere Expert:innen auch, für einen gesunden Lebensstil zur Prävention. Sie findet, dass Gentests nur bei grossem Nutzen und mit der korrekten fachlichen Begleitung gemacht werden sollten. Aktuell sehen wir uns global mit sehr vielen Unsicherheiten konfrontiert, weswegen das Erzeugen von noch mehr Unsicherheit unbedingt vermieden werden sollte.

Die fachliche Begleitung ist ein Aufgabenfeld, das hervorragend für Pflegefachpersonen geeignet wäre. Es gibt bereits erste solche Genetic Nurses, sie sind jedoch noch sehr selten. Die Möglichkeiten von Prädiktion mittels Genetik sind in der Grundausbildung aktuell noch kein Thema. Barbara Gysi plädiert dafür, dass die Grundlagen im Studium vermittelt und in einem Wahlmodul bei Bedarf entsprechend vertieft werden können.

Erweiterte pflegerische Kompetenzen sind stets eine mögliche Massnahme gegen den Fachkräftemangel, da sie die Attraktivität des Berufsstands erhöhen. Damit das Arbeitsgebiet als Genetic Nurse auch finanziell rentabel ist, müssten neue ambulante Tarife geschaffen werden, um die Leistungen entsprechend abgeben zu können. Dabei gilt es insbesondere zu beachten, dass auch die so wichtigen Gespräche rentabel und korrekt verrechnet werden können.

Fundierte Überlegungen in diese Richtung würden sich lohnen, da dies ein Bereich ist, der nicht so schnell von KI übernommen werden wird. Chat GPT und Co. können Daten zwar schneller und genauer generieren als wir Menschen, doch die optimale Interpretation dieser Daten bleibt unser Hoheitsgebiet. Das liegt daran, dass die Daten immer im Kontext des Individuums interpretiert werden müssen. Damit dies möglich ist, muss die Fachperson Emotionen und Bedürfnisse des Gegenübers lesen können. Barbara Gysi und Viktor von Wyl, Professor für Epidemiologie an der Universität Zürich, sind sich in diesem Punkt einig. Wenn Gentests weiter gestärkt werden, müssen auch die ursprünglichsten medizinisch-pflegerischen Kompetenzen zusätzlich gestärkt werden; die Kommunikation über Sinnhaftigkeit sowie Vor- und Nachteile von Gentests, das gemeinsame Aushalten von Unsicherheit und das Vermitteln von Zuversicht.

Zum Schluss gibt Barbara Gysi zu bedenken, dass wir uns angesichts der zunehmenden medizinischen Möglichkeiten stets die ethische Frage stellen müssen, wie weit wir gehen sollen und wollen. Im sehr neuen Bereich der Epigenetik haben wir diesbezüglich noch einen grossen gesellschaftlichen Diskurs vor uns, den wir keinesfalls vernachlässigen dürfen.

So ist auch mein finales Fazit eher kritisch. Gentests eröffnen faszinierende Möglichkeiten, doch mit jeder Antwort wachsen auch die Fragen. Die Illusion der Kontrolle darf uns nicht vergessen lassen, dass Unsicherheit zur Medizin und zum Leben gehört. Vielleicht sollten wir unsere Gesundheit nicht durch das Wissen um Risiken stärken, sondern durch die Fähigkeit, Ungewissheit zu akzeptieren und mit Zuversicht in die Zukunft zu blicken.

Autorin:

Leandra Kissling, dipl. Notfallexpertin NDS HF, Praxismanagerin, selbstständig tätige Beraterin
ln.kissling@gmail.com

Link

[Trendtage Gesundheit Luzern](#)

[ZURÜCK ZUR ÜBERSICHT](#)



Schweizer Berufsverband
der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK - ASI

Cholsystrasse 1 | 3008 Bern
T: 031 888 36 36
info@sbk-asi.ch
newsroom@sbk-asi.ch (Medienanfragen)
IBAN CH88 0900 0000 3000 1480 9

e-log
recruitment | experience | education

[carejobs.ch](#)

