

Die DVD

Wohin Gen?

Eine Inszenierung in 12 Bildern „Was wollen wir, wenn alles möglich ist?“

Eine eigenwillige Antwort auf die Bioethik-Debatte der vergangenen Jahre präsentiert das Theaterstück „Wohin Gen?“.

Mit rund eintausend Fragen – ausgewählt aus dem größten Bürgerforum zu bioethischen Fragen in Deutschland – rekonstruiert und verdichtet das Stück einen gesellschaftlichen Diskurs, der trotz seiner thematischen Vielfalt und der Vielstimmigkeit der Akteure und ihrer Argumente vor allem eine Frage verhandelt: Welches Selbstverständnis haben Menschen als Menschen? Was bedeuten „Menschsein“ und menschlich Handeln für das Individuum und für die Gesellschaft?

Mittels einer Collage authentischer Fragen aus dem „1000Fragen“-Projekt werden einzelne Stimmen der Debatte mit ihren Gedanken, Gefühlen und Ambivalenzen deutlicher herausgehoben. Die eindrucksvolle, multimediale Inszenierung durch den bekannten Berliner Regisseur und Bühnenbildner Fred Berndt führt durch witzige und tiefgründige, melancholische, unterhaltsame, traurige und absurde Argumentationen; sie zeigt scheiternde und geglückte Verständigungsversuche. In diesem „theatralischen Forum“ gewinnen zentrale Fragen der Bioethik-Debatte die notwendigen Zwischentöne zurück. Nicht eine polarisierte, zu allem entschlossene, sondern eine nachdenkliche, zum Dialog und zur „kollektiven Wahrheits-suche“ entschlossene Gesellschaft hat – so die Botschaft der 19 Schauspieler, Tänzer und Musiker – eine Chance, Antworten zu finden, die ihr gemäß sind.

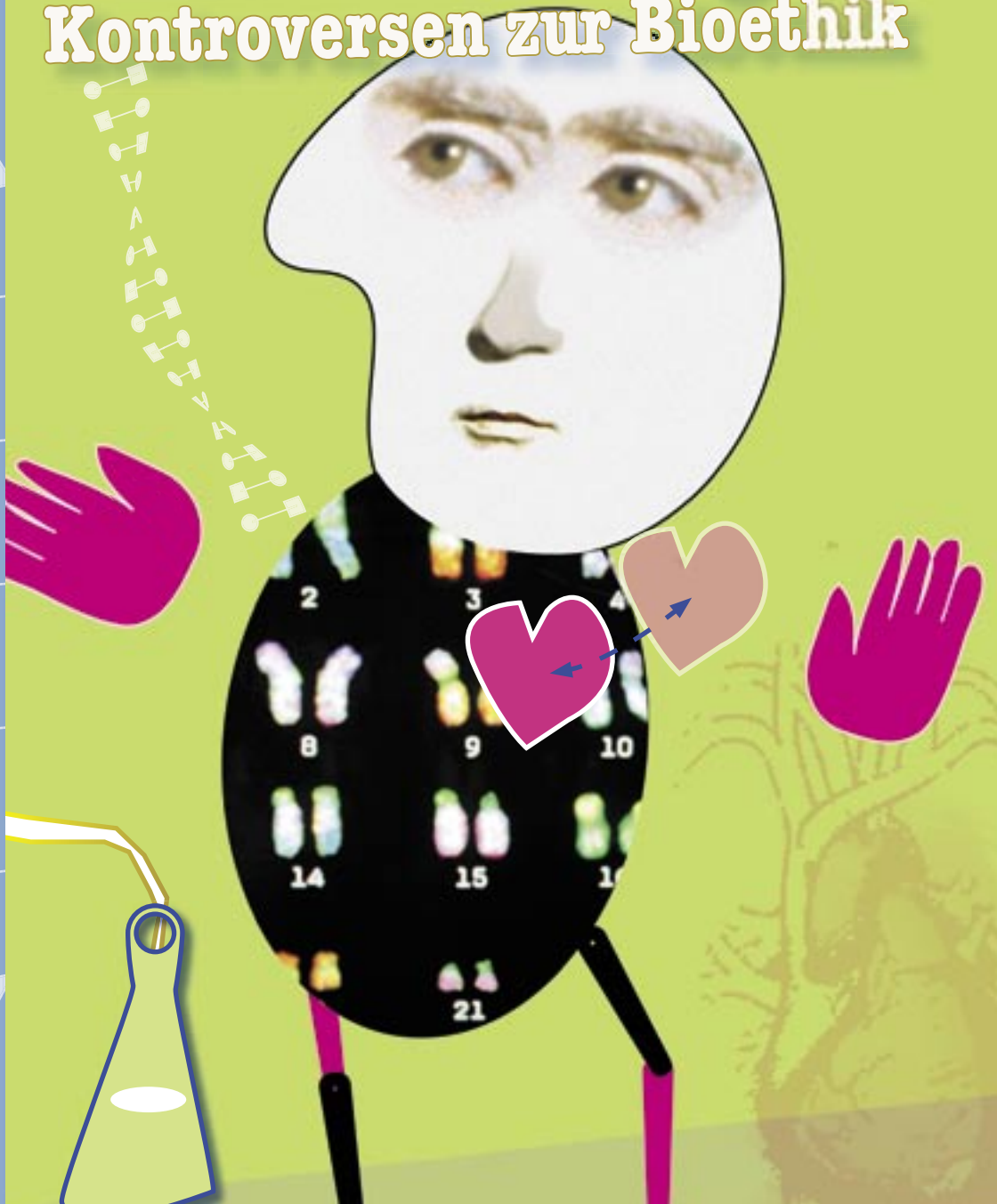
TIPP

Auf den Seiten 24 und 25 ist der Text der Szene „Stirbt jeder seinen eigenen Tod?“ leicht gekürzt abgedruckt. Sie enthält viele Anregungen und Denkanstöße für eine authentische Vertiefung des Themas. So könnten die Schüler die für sie besonders wichtigen Fragen auswählen und den Mitschülern die Gründe für ihre Wahl erläutern. Damit nicht jeder Schüler für sich allein die Fragen erarbeitet, sollten sie in Form eines szenischen Spiels thematisiert werden.



Lebensfragen

Kontroversen zur Bioethik



Begleitheft

für Lehrer/innen

Inhalt

Grundsätzliches zur Bioethik

2

Dieses Kapitel informiert über die Bedeutung des Begriffs Bioethik, ihren Gegenstand und die institutionalisierte Bioethik. Bioethische Fragen gehen jeden an – nicht zuletzt, weil jeder in die Lage kommen kann, Entscheidungen in diesem Bereich treffen zu müssen, zum Beispiel über Sterbehilfe oder Gentests. In Ethikdiskussionen muss die Geltung von Werten und Normen immer wieder neu ausgehandelt werden. Dabei hilft die Vergegenwärtigung grundsätzlicher ethischer Fragestellungen und gängiger Argumentationsmuster.

Menschenbilder

4

Unser Menschenbild ist sehr wandelbar. Gerade bei Fragen der Bioethik hängt es von religiösen, philosophischen und ethischen Grundeinstellungen ab, ob jemand zum Beispiel eine neue wissenschaftliche Methode oder medizinische Praxis als „menschenswürdig“ und mit seinem Menschenbild vereinbar empfindet. Häufig steht hinter Neuerungen der Biomedizin der Wunsch, den Menschen zu perfektionieren. Doch was ist der „perfekte“ Mensch? Und was bedeutet dies für Menschen mit Krankheiten oder Behinderungen?

Gentechnologie & Klonen

6

Was ist neu an der Gentechnologie im Unterschied zu anderen biotechnologischen Methoden? Das Kapitel bietet eine kurze Einführung in die grundlegenden Mechanismen der Gentechnik und des Klonens und zeigt, welche Vorstellungen, Wünsche und Ängste mit diesen Techniken verbunden sind. Positive wie negative Visionen von der „Macht der Gene“ reichen dabei oft weiter als der Stand der Forschung, denn: Das Zusammenspiel zwischen Genen, Zellen und der Umwelt ist sehr kompliziert.

Forschung

8

Medizinische Forschung ist auch immer Forschung am Menschen. Wenn neue Therapien und Medikamente getestet werden, birgt dies für die Testpersonen unter Umständen gesundheitliche Risiken. Deshalb wurden Kriterien „ethischer Forschung“ aufgestellt, die auch in internationalen Verträgen festgehalten worden sind. Das Kapitel bietet einen Einstieg in grundlegende Fragen und Probleme der Forschungsethik sowie in die gesellschaftliche Bedeutung und Verantwortung von Forschung und Fortschritt.

Biomedizin & Wirtschaft

10

Ökonomische Motive und die Rolle der staatlichen Förderpolitik für die Entwicklungsrichtungen gentechnologischer Forschung sind Thema dieses Kapitels. An Beispielen wird die wirtschaftliche Bedeutung der biomedizinischen Forschung diskutiert und zu ihrem medizinischen Nutzen in Beziehung gesetzt. Ein Thema ist dabei auch, wie der menschliche Körper durch ökonomische Interessen in der Forschung zum Rohstoff wird.

Vorgeburtliche Diagnostik: PND und PID

12

Die vorgeburtliche Diagnostik nimmt zu: Immer mehr Tests an Ungeborenen werden Schwangeren heute angeboten. Krankheiten und Fehlbildungen sollen möglichst frühzeitig erkannt werden. Was bedeutet diese medizinische Entwicklung für Schwangere und Eltern?

IMPRESSUM

Dieses Unterrichtsmaterial wird herausgegeben von der Aktion Mensch in Zusammenarbeit mit dem Gen-ethischen Netzwerk

AKTION MENSCH

Heinemannstraße 36
53175 Bonn
Tel.: 0228-20 92-362
Fax: 0228-20 92-333
E-Mail: info@aktion-mensch.de
Verantwortlich: Heike Zirden (v. i. S. d. P.),
Karin Jacek (Koordination)

GEN-ETHISCHES NETZWERK

Brunnenstraße 4
10119 Berlin
Tel.: 030-6 85 70 73
Fax: 030-6 84 11 83
E-Mail: gen@gen-ethisches-netzwerk.de

Redaktion: Kai Müller-Weuthen, Erhard Friedrich Verlag, Seelze
Texte: Domenika Ahlrichs, Monika Feuerlein,
Dr. Sigrid Graumann, Jutta vom Hofe, Eva Keller,
Uta Wagenmann, Dr. Sylvia Zirden

Beratung: Dr. Sigrid Graumann
(Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin),
Margaretha Kurmann (Netzwerk gegen Selektion
durch Pränataldiagnostik)

Gestaltung und Realisation: Christian Smit, Friedrich Mediengestaltung
Druck: L. N. Schaffrath, Geldern

Gentests 14

Gentests werden nicht nur für die Diagnose von Krankheiten eingesetzt, sondern sollen zunehmend auch bei gesunden Menschen Auskunft über zukünftige Erkrankungswahrscheinlichkeiten geben. Gesunde, die bestimmte Gene tragen, werden so zu Noch-Nicht-Kranken. Gentests werfen neue Fragen auf: Wie „sicher“ ist das Ergebnis? Wer muss oder darf davon erfahren? Ist Wissen besser als Nicht-Wissen? Dürfen Menschen aufgrund ihrer Gene diskriminiert werden?

Eugenik 16

Wer darf leben – und wer nicht? Im Mittelpunkt stehen die Möglichkeiten der Selektion, die mit den neuen Technologien und insbesondere der Pränataldiagnostik einher gehen. Das Kapitel führt an die Geschichte der Eugenik heran und regt an, über moderne Formen der Bewertung und Auslese von Leben nachzudenken und zu diskutieren. Dabei geht es sowohl um individuelle Einzelentscheidungen wie auch um politische Maßnahmen und Programme der Gegenwart.

Sterbehilfe 18

Nicht immer wird das Leben eines Menschen als lebenswert angesehen. Ein Dasein, das von außen betrachtet sinnlos erscheint, ist für den Betroffenen jedoch häufig wertvoll – auch wenn es von Krankheit und Behinderung gezeichnet ist. Wer soll darüber entscheiden: der Staat, die Ärzte, die Betroffenen? Sterbende oder Schwerstkranke brauchen viel Pflege und Zuwendung. Es besteht die Gefahr, dass das Sterben als der einfachste Weg gesehen wird. Und dass aus dem „Sterben dürfen“ ein „Sterben sollen“ wird.

Organtransplantation 20

Organtransplantation bietet die Chance, Leben zu retten bzw. zu verlängern – insofern muss dieses Thema sensibel und differenziert behandelt werden, denn es ist auch mit Problemen verbunden. So ist die Hirntoddefinition trotz entsprechender gesetzlicher Regelungen nach wie vor umstritten. Manche empfinden es auch als belastend, mit einem fremden Organ zu leben. Hinzu kommt das Risiko des Missbrauchs, etwa durch Organhandel. Und: Ein Mensch, der mit einem Spenderorgan lebt, ist damit nicht gesund, sondern lebenslang auf Medikamente oder Therapien angewiesen.

Medien 22

Medien machen Meinung. Ob „BILD“ oder „FAZ“, „Lindenstraße“ oder TV-Dokumentation: Durch die Auswahl von Informanten und Protagonisten, durch Wortwahl und Bildsprache beeinflussen die Medien ihre Leser und Zuschauer unbewusst – oder auch ganz bewusst. Das Kapitel erläutert, warum bestimmte Forschungsergebnisse Schlagzeilen machen und veranschaulicht am Beispiel des geklonten Schafs „Dolly“, wie sich Fortschrittsglaube, Lobbyismus bzw. gründliche Recherche in der Berichterstattung niederschlagen.

Eine schwierige Entscheidung 24

Ein Rollenspiel um Gentests. Mit Hinweisen und einer Folie

„Stirbt jeder seinen eigenen Tod?“ 24

Aus der Inszenierung „Wohin Gen?“ auf der beiliegenden DVD

Grundsätzliches zur Bioethik

Was ist Bioethik?

Was heißt Ethik?

Schon immer haben sich Philosophen mit der Frage beschäftigt, wie Menschen handeln sollen: Was sollen oder dürfen wir tun – und was nicht? Was ist gut, was ist schlecht? Was ist richtig, was ist falsch? Und was sind die Gründe dafür? Gibt es Gesetze für richtiges und gutes Handeln? Sind solche Gesetze von der Natur oder von Gott gegeben, oder müssen wir sie selber aufstellen? Der Teil der Philosophie, der solchen Fragen nachgeht, heißt Ethik.

In vielen Dingen handeln wir einfach so, wie es uns Eltern, Großeltern oder andere Menschen beigebracht haben. Wir entwickeln aber auch neue Vorstellungen davon, was richtig ist – zum Beispiel was Heiraten, Sexualität oder die Umgang mit Ausländern angeht. Solche Handlungsnormen und Wertvorstellungen nennt man Moral. Sie kann in verschiedenen Familien, Dörfern, Ländern oder Religionen unterschiedlich sein und verändert sich im Laufe der Zeit. Ethik bedeutet, darüber nachzudenken, welche Moral die richtige ist und warum.

Das Schwere an Ethik-Diskussionen ist, dass es nicht „die eine Wahrheit“, kein eindeutiges „richtig“ und „falsch“ gibt, das sich „beweisen“ ließe. Vieles ist Glaube oder Überzeugungsache. Normen und Werte beruhen meist auf langer Tradition und werden von Menschen gesetzt – oft unter Berufung auf religiöse Überzeugungen oder Vorschriften wie die zehn Gebote.

Wenn zum Beispiel ein neues Gesetz erlassen werden soll, ist es notwendig, eine Einigung zwischen Menschen mit verschiedenen moralischen Auffassungen zu erzielen. Das ist nur möglich, wenn jeder seine persönliche Meinung formuliert und begründet. Erst dann kann darüber verhandelt werden, welche Werte und Normen von allen akzeptiert werden müssen, welche toleriert werden können und welche nicht.

Ethik und technischer Fortschritt

Mit der Weiterentwicklung der Technik haben wir Menschen unsere Handlungsmöglichkeiten vervielfacht. In vielen Dingen sind wir nicht mehr auf das angewiesen, was die Natur uns bietet, sondern können selber Einfluss nehmen und verändern damit unsere Umwelt, das Klima. Die Techniken, mit denen wir arbeiten, werden immer komplizierter und ihre Folgen unübersichtlicher. Wir bekämpfen Krankheiten, schaffen Pflanzen und Tiere mit neuen Eigenschaften und züchten Menschen im Reagenzglas. Damit sind völlig neue ethische Fragen und Probleme aufgetaucht, für die es keine überlieferten Entscheidungsmuster gibt.

Was ist Bioethik?

Worum geht es in der Bioethik?

Es kommt von dem griechischen Wort *bios* und bedeutet „Leben“. Entsprechend bezieht sich die Bioethik im weiteren Sinn auf alle in der Natur lebenden Organismen. Dazu gehört auch die ökologische Ethik, in der es um unseren Umgang mit der Natur allgemein geht.

Bioethik im engeren Sinn beschäftigt sich mit allen Fragen, die das Leben der Menschen betreffen, von der Zeugung über die Geburt bis zum Tod. Die Bioethik stellt grundsätzliche Fragen zu dem, was in diesen Bereichen geschieht, zum Beispiel:

- Ein Mensch fällt ins Koma und wird 15 Jahre lang künstlich am Leben erhalten – sollte die Medizin immer alles tun, um einen Menschen am Leben zu erhalten? Dürfen wir alles tun, was technisch möglich ist?
- Wollen wir alles wissen, was wir wissen können? Wie schnell sind zum Beispiel Gentechnik, die Auskunft geben sollen über die Wahrscheinlichkeit, eine bestimmte Krankheit zu bekommen?
- Ärzte, Richter oder Politiker – wer darf darüber entscheiden, was wir dürfen und was nicht? Welchen Handlungsspielraum haben wir selbst?

Natur statt Moral?

In Diskussionen über Bioethik wird oft versucht, Verhaltensnormen aus der Natur abzuleiten. Andere sagen dagegen, der Mensch solle nach Werten handeln, die er sich selber gesetzt hat, etwa der Nächstenliebe. Es sei menschlich, Schwächeren zu helfen, Krankheiten zu bekämpfen und sich gegen Schmerzen und Kälte zu schützen.

Auf der Website www.1000fragen.de fragt S. F. aus Stuttgart: „Auch schlechtes Erbgut wird weitervererbt, wenn Totkanäle durch Gentechnik, Ohe etc. leben können. Sollen der Mensch mittelfristig dadurch aus, werden wir immer schwächer und kranker? Warum lassen wir der Natur nicht ihren freien Lauf? Survival of the fittest!“ Dagegen schreibt A. T.: „In der Selektion haben die Menschen der Natur freien Lauf gelassen und mit dem gelebt, was sie hatten. Wollen Sie so leben? Das heißt: Ohne Medikamente, ohne Narkosemittel, ohne Heizung im Winter und natürlich auch ohne Strom und Internet.“

Mehr zum 1000Fragen-Projekt auf Seite 11.

Was ist Bioethik?

MEINUNGEN IM WADEL?

Beispiel Schönheitsoperationen: In deiner Klasse gibt es dazu sicherlich unterschiedliche Auffassungen. Wollen stimmen deine Argumente von Ethik, Freiwille, Lebens, aus dem Fernsehen oder aus Büchern? Diskutiert, dass eine Schönheitskur vor zwanzig Jahren dieselben Meinungen zusammengetragen hätte?

SURVIVAL OF THE FITTEST?

Überlegt, welche Konsequenzen diese Diskussionen haben für das Handeln von Krankheitsheut.

LINKS

Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften: unter anderem eine Sammlung an weiterführenden Links.

www.drze.de

InteressenGemeinschaften Kritische Bioethik Deutschland: unter dem Menüpunkt „Downloads“ eine große Sammlung an wichtigen Texten und Dokumenten zur Bioethik.

www.kritische-bioethik.de

Interfakultäres Zentrum für Ethik in den Wissenschaften an der Uni Tübingen mit umfangreicher Linkliste.

www.izew.uni-tuebingen.de

1000 Fragen: Informations- und Diskussionsforum der Aktion Mensch.

www.1000fragen.de

Bioethik in der Kritik

Der Begriff „Bioethik“ ist nicht unumstritten. Der Grund dafür ist, dass er nicht ausschließlich eine neutrale Bezeichnung eines Teilgebietes der philosophischen Ethik ist, sondern auch in anderen Bedeutungen und Zusammenhängen verwendet wird. Nicht nur Philosophen bezeichnen sich als Bioethiker, sondern auch Politiker, Naturwissenschaftler, Mediziner und Industrielobbyisten, die sich mit ethischen Fragestellungen befassen. So beruhen die Argumentationen in Bioethikdiskussionen durchaus nicht immer auf ethischen Überlegungen, sondern es geht oftmals um die Durchsetzung politischer oder wirtschaftlicher Ziele. Moralische Einwände werden dabei als Bedenkenträgerei verstanden, die wichtige technische Entwicklungen ausbremst. Viele Kritikerinnen und Kritiker unterstellen „der“ Bioethik bzw. Bioethikkommissionen deshalb, nicht nach angemessenen Lösungen für neue ethische Probleme zu suchen, sondern den Einsatz neuer, wirtschaftlich vielversprechender Techniken, wie beispielsweise der Gentechnologie, rechtfertigen zu wollen. Ein weiterer Kritikpunkt ist die Zusammensetzung der verschiedenen Gremien, so etwa das Fehlen von Patientenvertretern in den Ethikkomitees der Kliniken.

Grundformen ethischer Argumentation

Grundformen ethischer Argumentation sind die deontologische und die teleologische Ethik. Konflikte in Ethik-Diskussionen lassen sich oftmals auf diese beiden Argumentationsmuster zurückführen.

Deontologische Ethik

Unter diesem Begriff werden die ethischen Ansätze zusammengefasst, die eine Handlung nach anderen Kriterien als ihrer Zielsetzung oder möglichen Folgen bewerten. Zu den wichtigsten Vertretern gehört Immanuel Kant:

„Handle so, dass du die Menschheit, sowohl in deiner Person als in der Person eines jeden andern jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst.“

Der Kern dieses so genannten kategorischen Imperativs ist: Eine Handlung soll an sich richtig sein, nicht allein in Bezug auf einen anderen Zweck bzw. ihre Konsequenzen. Demzufolge dürfte man Menschen also nicht für ihnen fremde Zwecke missbrauchen. Beispielsweise dürfte Forschung an Personen, die daraus für sich selbst keinen unmittelbaren therapeutischen Nutzen ziehen, nicht erlaubt sein (was sie in Deutschland auch nicht ist).

Teleologische Ethik

Teleologische Ethiken bewerten Handlungen in erster Linie nach ihrer Zielsetzung bzw. danach, ob sie zum Erreichen eines bestimmten Ziels beitragen. Dazu gehört Jeremy Bentham's Utilitarismus, nach dem Handlungen am Prinzip der Nützlichkeit ausgerichtet werden sollen:

„Unter dem Prinzip der Nützlichkeit ist jenes Prinzip zu verstehen, das schlechthin jede Handlung in dem Maß billigt oder missbilligt, wie ihr die Tendenz innezuwohnen scheint, das Glück der Gruppe, deren Interesse in Frage steht, zu vermehren oder zu vermindern oder dieses Glück zu befördern oder zu verhindern.“

Diese Sichtweise legitimiert zum Beispiel im Grundsatz fremdnützige Forschung, weil man dadurch eine Erkrankung besser beurteilen und möglicherweise zukünftige Behandlungsmöglichkeiten entdecken könnte, die dann anderen Menschen zugute kämen.

TIPP

Recherche und Diskussion

Die Schüler informieren sich über die Zusammensetzung der Gremien. Sie sollen überlegen, was die einzelnen Experten beitragen können. Welche Personen vertreten welche Interessen?

Bioethik in Deutschland – wer macht was?

In der Politik

Enquete-Kommissionen des Deutschen Bundestages

In jeder Legislaturperiode richtet der Bundestag mehrere Enquete-Kommissionen zu unterschiedlichen Themen ein. Die in der 15. Wahlperiode von 2003 bis 2005 eingesetzte Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ sollte zu Fragen der Biotechnologie grundlegende und vorbereitende Arbeit für die Entscheidungen des Bundestags leisten. Ihr gehörten 13 Mitglieder des Bundestags und 13 Sachverständige an. Die Website der Kommission ist im Archiv der Internetpräsenz des Bundestags einsehbar (www.bundestag.de/parlament/gremien/kommissionen/archiv15/ethik_med/index.html), ebenso die Internetseiten der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ aus der 14. Wahlperiode (www.bundestag.de/parlament/gremien/kommissionen/archiv14/medi/index.html).

Nationaler Ethikrat

Der Nationale Ethikrat wurde im Mai 2001 vom damaligen Bundeskanzler Gerhard Schröder als Forum des Dialogs über ethische Fragen ins Leben gerufen. Ihm gehören 25 Mitglieder an. Er soll dialogoffen und unabhängig die öffentliche Debatte um bioethische Fragen anstoßen und dafür Argumente diskutieren und aufbereiten. Das Gremium hat Beratungsfunktion und soll Einfluss nehmen auf konkrete politische Entscheidungen. Es ist geplant, den Ethikrat ab Sommer 2007 auf eine gesetzliche Grundlage zu stellen. Er wird dann „Deutscher Ethikrat“ heißen und aus 24 Mitgliedern bestehen. www.ethikrat.org

In der Zivilgesellschaft

Verbände, Vereine

Sozialverbände und Organisationen beschäftigen sich mit Fragen der Bioethik, informieren in ihren Publikationen darüber, mischen sich in politische Debatten ein und stoßen gesellschaftliche Diskussionen an. So hat die Aktion Mensch im Oktober 2002 mit der Website www.1000Fragen.de ein Informations- und Diskussionsforum zu Fragen der Bioethik initiiert. Daneben wurden in den letzten Jahren eine Anzahl von Interessenverbänden und Institutionen gegründet, die sich ausschließlich dem Thema Bioethik widmen, wie zum Beispiel

die „InteressenGemeinschaften Kritische Bioethik Deutschland“ oder das von neun Organisationen der Behindertenhilfe und Selbsthilfe getragene Forschungsinstitut IMEW in Berlin (www.imew.de).

Interessenvertretungen der Wirtschaft

Auch Industrie- und Berufsverbände wie die Deutsche Industrievereinigung Biotechnologie (www.dib.org), der Bundesverband Medizintechnologie e.V. (www.bvmed.de) oder der Berufsverband Deutscher Humanogenetiker e. V. (www.bvdh.de) äußern sich zu bioethischen Themen und geben Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen sowie Handlungsempfehlungen für ihre Mitglieder heraus.

Medien

Über die Rolle der Medien in der öffentlichen Debatte zur Bioethik informiert das Kapitel „Die Medien in der Bioethik-Diskussion“ (siehe Seite 22/23).

Bürgerkonferenzen

In vielen Ländern sind Bürgerkonferenzen ein gängiges Verfahren, um eine Mitsprache von Nicht-Experten bei bioethischen Themen zu sichern. Teilnehmer solcher Konferenzen sind zum einen „Experten“, zum anderen Bürger, die sich über einen längeren Zeitraum hinweg in das jeweilige Thema einarbeiten, die Experten befragen und schließlich ein Votum zu dem in Frage stehenden Problem abgeben. In Deutschland gab es bisher zwei Bürgerkonferenzen zu bioethischen Fragestellungen:

- ▶ 2001 in Dresden zum Thema Gendiaagnostik (www.buergerkonferenz.de/pages/buergerkonferenz/buergerkonferenz.php?text=ja)
- ▶ 2003/04 in Berlin im Auftrag des Bundesforschungsministeriums zum Thema Stammzellforschung (www.bioethikdiskurs.de/Buergerkonferenz).

In Wissenschaft und Forschung

Wissenschaftlich tätige Ärzte und Pharmaunternehmen, die Studien am Menschen durchführen wollen, müssen sich seit Ende der 80er Jahre vor Durchführung von klinischen Versuchen am Menschen von einer Ethikkommission beraten lassen. Diese an Universitäten und Landesärztekammern angesiedelten Gremien bestehen aus ehrenamtlich tätigen Mitgliedern (Ärzten, Juristen und Laienvertretern) und haben die Aufgabe, die Wissenschaftler auf Grundlage der ärztlichen Berufsordnung zu beraten (zum Beispiel die „Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Charité – Universitätsmedizin Berlin“ www.charite.de/ethikkommission/index_0.html). Daneben gibt es an vielen Universitäten Forschungseinrichtungen für Bioethik, zum Beispiel das Interfakultäre Zentrum für Ethik in den Wissenschaften (IZEW) an der Universität Tübingen.

In der Medizin

In Krankenhäusern sollen Ethikkomitees Ärztinnen und Ärzte sowie andere Klinikbeschäftigte bei schwierigen moralischen Entscheidungen beraten, etwa am Universitätsklinikum Erlangen. Auf der Website des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin der FAU Erlangen-Nürnberg finden sich Informationen über Geschäftsordnung und Zusammensetzung des dortigen Komitees sowie allgemeine Hinweise zur klinischen Ethikberatung und Gründung von Ethikkomitees.

www.gesch.med.uni-erlangen.de
(Menüpunkte Medizinethik/Klinisches Ethikkomitee)



LITERATUR

Allgemeines Handbuch zur Ethik

Marcus Düwell, Christoph Hübenthal und Micha H. Werner: Handbuch Ethik. Metzler Verlag 2006, 598 Seiten, 49,95 €

Eine Einführung in die Bioethik

Thomas Schramme: Bioethik. Campus Verlag 2002, 160 Seiten, 12,90 €

Sammelband zu Theorien und Problembereichen der Bioethik mit einer kritischen Einleitung zur Geschichte des Begriffs

Marcus Düwell/Klaus Steigleder: Bioethik. Suhrkamp Verlag 2003, 400 Seiten, 13,00 €

Kritische und fortschrittsskeptische Betrachtung

Otfried Höffe: Medizin ohne Ethik? Suhrkamp Verlag 2002, 262 Seiten, 10,00 €

Bioethische Fragestellungen aus christlicher Perspektive

Dietmar Mieth: Was wollen wir können? Herder Verlag 2002, 532 Seiten, 35,00 €

Kritischer Sammelband mit Stellungnahmen von Initiativen und Verbänden

Therese Neuer-Miebach und Michael Wunder (Hg.): Bio-Ethik und die Zukunft der Medizin. Psychiatrie-Verlag 1998, 200 Seiten, 7,50 €

Fragen zur Bioethik. www.1000fragen.de

Heike Zirden (Hrsg. für die Aktion Mensch): Was wollen wir, wenn alles möglich ist? DVA 2003, 896 Seiten, 19,90 €

Menschenbilder

Was bedeutet es, Mensch zu sein?

Was macht den Menschen aus? Dass er gut ist – oder böse? Dass er weinen oder lachen kann? Dass er denken oder fühlen kann? Es gibt viele Antworten auf die Frage nach dem Menschen. Die Antworten sind davon abhängig, welche Überzeugungen ihnen zugrunde liegen.

Alle Menschen sind –

- im Grunde gut. Sagt der → Humanismus.
- Gottes Geschöpfe. Sagen Religionen wie das Christentum, der Islam und das Judentum.
- Wendepunkte und zur Wiedergeburt bestimmte Wesen. Sagt der Buddhismus.
- gleich und haben dieselben Rechte. Sagt die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte.
- von Natur aus frei. Jeder kann sich seines eigenen Verstandes bedienen. Sagt die → Aufklärung.
- Nachkommen der Affen. In der Natur überlebt der Fitteste. Sagt der → Darwinismus.

Viele versuchen, einer Antwort näher zu kommen, indem sie sagen, was der Mensch nicht ist oder sein sollte:

Mensch oder Gott?

Der Mensch ist kein Gott. Das sagt jedenfalls das Christentum. Gott ist ein Überwesen, das den Menschen geschaffen hat. Der Mensch soll sich daher nicht anmaßen, Gott zu spielen. Genauso das aber, so sagen viele christlich orientierte Kritiker: Ist die moderne Wissenschaft beim Klonen oder der Sterbehilfe. Statt Gottes Geschöpf zu sein, mache der Mensch sich hier selbst zum Schöpfer.

Mensch oder Tier?

Im westlich-naturwissenschaftlich geprägten Weltbild gibt es eine klare Trennung zwischen Mensch und Tier. Dennoch unterscheidet sich der Mensch vom Tier vor allem darin, dass er sich seiner selbst bewusst ist („Ich bin ich“) und sprechen kann.

Immer mehr Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler stellen jedoch in Bezug auf Menschenaffen die bisherige Trennung zwischen Mensch und Tier infrage. Je mehr Ähnlichkeiten sie für Eigenschaften finden, die bisher nur Menschen zugeschrieben wurden, desto stärker problematisieren sie auch Experimente mit Primaten. So sagen neuere Forschungen, dass manche Affenarten lesen können, Mimik verstehen und Dinge im Voraus planen können.

Auch durch die Gentechnik werden die Grenzen zwischen Mensch und Tier teilweise überschritten. Es gibt Mäuse mit menschlichen Genen, die der Krebsforschung dienen sollen. Oder Experimente, die zum Ziel haben, dass schwer handranke Menschen vielleicht eines Tages dank eines Schweineherzens überleben können (siehe auch das Kapitel Organtransplantation).

Alle sind gleich – und jeder ist anders!

Mensch oder Maschine?

Ob Herzschrittmacher oder künstliche Hüfte – immer mehr Technik unterstützt bzw. manipuliert den Menschen. Um den Menschen zu verbessern, bedient er sich immer mehr Apparaten. Skeptiker sagen, der Mensch beginne, mit der Maschine zu verschmelzen.

Einige Hirnforscherinnen und -forscher stellen die Unterscheidung zwischen Mensch und Maschine grundsätzlich in Frage. Für einige von ihnen ist das Gehirn nichts anderes als das komplexe Zusammenspiel von Nervenzellen. Ihr Traum ist es, dieses Zusammenspiel besser zu verstehen und irgendwann das menschliche Gehirn nachzubauen (Künstliche Intelligenz).

Hinter all diesen Plänen steckt die Vorstellung von einer Art „Maschinen-Menschen“. Haben wir unseren Körper bisher als natürlich verstanden, sehen wir jetzt eine eher unvollkommene, reparaturbedürftige Maschine in ihm. Dieses Verständnis, so befürchten Kritiker, beeinflusst unser Menschenbild. Menschen müssen demnach funktionieren wie Maschinen, effektiv und leistungsfähig sein – ohne Störfaktor durch Seele, Geist oder Psyche.

Mensch oder Roboter?

Viele Philosophen und Ethiker sagen, nur der Mensch selbst darf über seine Seele, Organe und Genetik verfügen. Der Mensch dürfe nicht zum Ersatzteilager für andere werden. Viele Wissenschaftler fordern dagegen, zum Beispiel Embryonen in einem ganz frühen Stadium zur Forschung und zur Behandlung anderer Menschen zu nutzen, um vielleicht eines Tages damit Leiden wie die Alzheimer-Krankheit oder die Parkinsonsche Krankheit zu behandeln (→ therapeutisches Klonen, Seite 11). Auch bei der Organtransplantation werden Teile eines Menschen zur Rettung oder Behandlung von anderen genutzt.

Mensch oder Gemüse?

Der australische Philosoph und Triethiker Peter Singer spricht Menschen mit schweren geistigen Behinderungen oder Komapatienten des Lebensrecht ab. Seine Begründung: Diese Menschen hätten kein Bewusstsein von sich und ihrer Zukunft. Er redet von diesen Menschen als „menschlichem Gemüse“, eine Bezeichnung, die in der Öffentlichkeit – vor allem aber in der Behindertenbewegung – vehement abgelehnt wurde. Denn das Menschsein, so die Singer-Kritiker, hängt nicht nur von den Fähigkeiten oder den Leistungsvorgaben des Gehirns ab.

6

7

Mensch und Gott

Normen und Werte werden häufig aus religiösen Überzeugungen und Vorschriften abgeleitet. In der Diskussion werden sich auch viele Schülerinnen und Schüler mehr oder weniger reflektiert auf solche Positionen beziehen. Im Nachfolgenden einige Hintergründe zum christlichen und islamischen Menschenbild.

Das christliche Menschenbild

Gott hat dem Menschen das Leben geschenkt. Deshalb steht dem Menschen nicht das Recht zu, über Leben und Tod zu entscheiden. Jedes Leben ist gottgewollt und heilig. Jeder Arzt ist daher verpflichtet, alles zu tun, um Leben zu retten oder zu verlängern. In Bezug auf die mögliche Einschränkung der Menschenwürde durch die Bio- und Gentechnologie schreibt der Vorsitzende der Deutschen Bischofskonferenz, Kardinal Karl Lehmann: „Es geht uns darum, dem Traum vom perfekten Menschen zu widersprechen – einem Traum, der letztlich zutiefst inhuman ist: Nur allzu schnell wird der Mensch, der immer ein unvollendetes und daher auch unvollkommenes Wesen ist, dabei zum Schadensfall, zur vermeidbaren Belastung oder zum untragbaren Versicherungsrisiko.“

Das islamische Menschenbild

Dem Koran zufolge wurde der Mensch in idealer Gestalt geschaffen; er ist auf der Erde „Stellvertreter Gottes“. Der Islam

unterscheidet zwischen „Lebendig-Sein“ und „Mensch-Sein“. Das Mensch hat – im Gegensatz zu anderen lebendigen Wesen – eine Seele. Die menschliche Würde ist dadurch gekennzeichnet, dass der Mensch – anders als Tiere – für seine Taten verantwortlich ist. Der Schutz des menschlichen Lebens hat höchste Priorität. So heißt es im Koran: Wenn man einen Menschen tötet, so ist dies, als hätte man die gesamte Menschheit getötet. Selbstmord ist im Islam nicht erlaubt. Nach dem Tod existiert die Seele weiter und trägt die Verantwortung für die vom Menschen begangenen Taten. Beim Sterbeprozess verlässt die Seele, die schon vor der Geburt existiert, den Körper. Am Jüngsten Tag vereinigt sie sich wieder mit dem Körper.

Mensch und Natur

Mensch oder Embryo?

Im christlich geprägten Verständnis ist jedes ungeborene Leben ab der Verschmelzung von Eizelle und Samenzelle menschliches Leben und daher wie ein Mensch zu respektieren. Viele vertreten

TIPP

Diskussion

Im Schülerheft wird die Befürchtung geäußert, dass die zunehmende Technologisierung der Medizin gravierende Auswirkungen auf das Menschbild haben könnte. So könnte etwa die Toleranz von „Unzulänglichkeiten“ des menschlichen Daseins abnehmen, Schmerz, Krankheit, Altern und Tod scheinen vermeidbare Übel zu werden. Was heißt dies aber zum Beispiel für alte oder behinderte Menschen?

sogar die Überzeugung, dass eine Abtreibung mit Mord gleichzusetzen ist. Egal, ob Befürworter oder Gegner von Verhütungsmitteln oder Abtreibung – im westlichen Kulturkreis werden Embryonen (ab Anfang des dritten Monats „Fötus“) grundsätzlich als menschliches Leben angesehen.

Auch im Islam gilt der Embryo von Anfang an als schutzwürdig, weil er auf dem Weg zur „Menschwerdung“ ist. Der Anfang dieser „Menschwerdung“ ist durch das Einhauchen der Seele gekennzeichnet. Dieser gesamte Prozess verläuft in verschiedenen Entwicklungsstufen. Ab dem Zeitpunkt, an dem die Organbildung abgeschlossen ist und der Embryo menschliche Züge angenommen hat, verfügt er auch über eine ausgebildete Seele. Der genaue Zeitpunkt ist umstritten. In der Praxis ist es so, dass nach einer Fehlgeburt der Embryo bzw. Fötus nach den islamischen Regeln bestattet wird, wenn er schon menschliche Züge angenommen hatte. Wegen der grundsätzlichen Schutzwürdigkeit des Embryos ist eine Abtreibung nicht erlaubt, außer das Leben der Mutter ist in Gefahr. Einige Gelehrte sprechen sich jedoch auch dafür aus, bei bestimmten schweren Missbildungen einer Abtreibung zuzustimmen – insbesondere wenn das Kind nicht überlebensfähig ist. Es gibt allerdings auch Rechtsschulen, die jegliche Abtreibung verbieten.

Auch bei der Frage des „therapeutischen“ → Klonens (Seite 7) spielen die unterschiedlichen Auffassungen über den Anfang des Lebens und des Menschseins eine Rolle. In den westlichen Gesellschaften wird die Frage diskutiert: Darf man für dieses Verfahren Klone vernichten, die nach dem hier vorherrschenden Verständnis als Embryos gelten? Und schließlich: Für die Herstellung eines Klon müssen Frauen Eizellen spenden. Die dafür nötige Hormonbehandlung löst bei den Frauen oft starke Beschwerden aus.

Das Klonen ist aus islamischer Sicht schon allein deswegen nicht erlaubt, weil für jeden Körper eine individuelle Seele vorgesehen ist, die schon vor der Geburt existiert hat und nach dem Tod weiter existiert. Die Stammzellforschung ist nach der islamischen Theologie erlaubt und sogar förderungswürdig, sofern sie der Heilung von Menschen dient. Verboten wäre sie nur, wenn sie in irgendeiner Form zur Veränderung der Schöpfung führen würde, zum

Beispiel über die Modifikation des Genpools. Abtreibungen zur Gewinnung von Stammzellen aus Embryonen sind verboten.

Das darwinistische Menschenbild

Nach Darwin gelten für den Menschen die gleichen Selektionsmechanismen wie für alle anderen Lebewesen, also die natürliche Zuchtwahl durch Auslese. Nur die Bestangepassten überleben im „Kampf ums Dasein“. Dieses Menschenbild wird so heute kaum mehr vertreten, vor allem, weil im Nationalsozialismus die Rassenlehre und die Tötung „unwerten Lebens“ daraus abgeleitet wurden.

Mensch oder Tier?

Die biomedizinische Forschung wirft für das Selbstverständnis des Menschen neue Fragen auf: Werden die Unterschiede zwischen Mensch und Tier sowie zwischen Mensch und Maschine wirklich verschwimmen? Über die Grenzen zwischen Leben und Tod wird gestritten: Wann beginnt das Leben des Menschen und wann endet es? Wer ist Person und wer nicht? Wer gehört zu unserer Gesellschaft und wer nicht? Und wie wird das gesellschaftliche Zusammenleben je nach Antwort auf diese Fragen zukünftig aussehen?

Von Leid und Mit-Leid

Eine Definition des Begriffs „Leiden“ fällt schwer, denn Leidempfinden ist kein messbarer, objektiver Tatbestand. Was als körperliches oder psychisches Leiden empfunden wird, hängt immer auch von dem Zustand der Gesellschaft, vom sozialen Umfeld ab. „Leid ist vor allem ein Deu-

ZITATE ZUM MITLEID

„Das Mitleid ist die Grundlage jeder Moral.“

Arthur Schopenhauer, Philosoph

„Ich will kein Mitleid, ich will Respekt.“

Aktion Mensch 1995

„Wir wollen kein Mitleid, wir wollen Gerechtigkeit.“

U2-Sänger Bono während des Live 8-Konzerts in London, 2. Juli 2005

„Mitleid entzieht einem jede Kraft.“

Judith von Dall'Armi, Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom

„Mitleid und Verachtung waren Schwestern.“

John Steinbeck, Schriftsteller

tungsmuster“, schreibt Anne Waldschmidt, Professorin für Soziologie in der Heilpädagogik an der Universität Köln. Dies führt zu scheinbar sehr widersprüchlichen Ansichten darüber, was Leiden ausmacht. So gibt es Menschen, die sich darüber beschweren, dass ihr Leid nicht gesehen oder nicht als solches anerkannt wird. Andere dagegen sind der Auffassung, dass ihre Eigenschaften zu Unrecht als leidvoll oder nicht lebenswert angesehen werden. Das sagen vor allem viele Menschen mit Behinderungen. So setzt der Psychologe Lothar Sandfort der Gleichung „Behinderung bedeutet Leiden“ eine radikal andere Interpretation entgegen: „Alle haben gesagt: Deine Behinderung, das ist deine Feindin. Die musst du überwinden. Und dann hab ich plötzlich gesehen, meine Behinderung ist für mich wie eine Person. Und ich hab zu ihr gesagt: Na gut, du bist auch anstrengend, manchmal lässt du mich leiden. Aber manchmal machst du mich auch stolz und glücklich, gibst mir eine Persönlichkeit, einen Sinn. Und dann ist meine Behinderung meine Freundin.“

Auch Mitleid zu empfinden bzw. zu empfangen setzt in den meisten Menschen sehr zwiespältige Gefühle frei. Einerseits hat Mitleid, also die Teilnahme am tatsächlichen oder vermeintlichen Unglück anderer, häufig die Bereitschaft zur Folge, anderen zu helfen. Nach Schopenhauer ist das Mitleid sogar die einzige moralische Triebfeder, der Ursprung von Gerechtigkeit und Menschenliebe. Im Christentum gilt Mitleid als Voraussetzung für Barmherzigkeit. Andererseits wird Mitleid von denjenigen, die es erfahren, häufig als herablassend, sogar demütigend erfahren. Wer bemitleidet wird, gilt nicht als ebenbürtig. So empfinden dies auch viele Menschen mit Behinderungen. Vor allem ein zur Schau getragenes Mitleid erscheint vielen

suspekt. „Mitleid schmeichelt dem Selbstgefühl“, so Friedrich Kirchner im Wörterbuch der philosophischen Grundbegriffe.

„Krüppel“ oder „Menschen mit besonderer Befähigung“?

Die Sprache verrät viel über die Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen. Viele Begriffe sind diskriminierend. Sie beschreiben die Betroffenen als minderwertig oder bringen zum Ausdruck, dass in erster Linie ihre Defizite gesehen werden. Um die damit einhergehende Stigmatisierung zu vermeiden, sprechen viele Betroffene bzw. Behindertenorganisationen zum Beispiel von „Menschen mit besonderer Befähigung“. Auch die Bezeichnung „Menschen mit Behinderungen“ spiegelt ein neues Verständnis wider: Es sieht in erster Linie den ganzen Menschen und nicht die Behinderung. In englischsprachigen Ländern wird auch der Ausdruck „people with special needs“ („Menschen mit besonderen Bedürfnissen“) verwandt. Auch die Bezeichnung „geistige Behinderung“ wird wegen seines grundlegend negativen Urteils über die geistig-seelische Verfassung der Betroffenen von vielen Aktivisten der Behindertenbewegung abgelehnt. Die Bezeichnung „kognitive Behinderung“ oder einfach „Lernschwierigkeiten“ hat sich jedoch (noch) nicht durchgesetzt.

In all dem spiegelt sich der Anspruch der Betroffenen, nicht immer nur als Menschen mit Defiziten betrachtet zu werden, als Wesen, die von der Norm abweichen, die die Welt der Nicht-Behinderten vorgibt. Der ursprünglich mathematische Begriff „Inklusion“ beginnt, die bisherige „Integration“ abzulösen, weil er der Gesellschaft eine höhere Verantwortung für die Einbeziehung betroffener Menschen mit all ihren Eigenarten zuweist, statt eine Anpassung zu verlangen.

Von den meist selbst betroffenen Vertretern der Krüppelbewegung wurde der Begriff Behinderung dagegen bewusst durch den alten, eigentlich verpönten Ausdruck „Krüppel“ ersetzt, um damit provozierend auszudrücken, was nichtbehinderte Menschen nach ihrem Empfinden ohnehin über sie dachten.

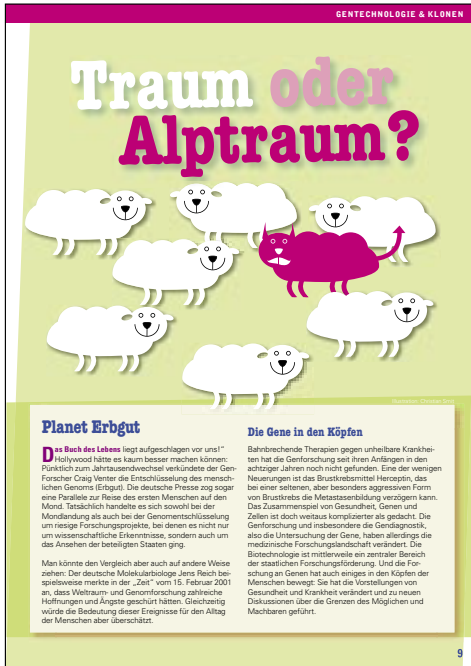
LINKS

Die „Interessenvertretung Selbstbestimmt leben“ vertritt die Interessen von Menschen mit Behinderungen
www.isl-ev.org

Die Zeitschrift Ohrenkuss machen Menschen mit Down-Syndrom
www.ohrenkuss.de

Der (im-)perfekte Mensch. Dokumentation und Materialien zur Ausstellung
www.imperfekt.de

Gentechnologie und Klonen



Alles genetisch?

Vorstellungen vom Körper, Krankheit und Gesundheit wandeln sich. So klagten Patienten im 18. Jahrhundert über „stockendes Geblüt“; wer krank war, wurde zum Aderlass gebeten. In der ersten Hälfte des 20. Jahrhundert wich die Bedeutung des Blutes und der „Körpersäfte“ medizinischen Theorien über das Immunsystem. Verändert hat sich auch, was unter einem Gen verstanden wird: In den 1970er Jahren bezeichneten Wissenschaftler mit diesem Begriff einen DNA-Abschnitt, der für die Codierung eines Eiweißes verantwortlich ist. Heute geht man davon aus, dass das Zusammenspiel zwischen Genen und Zellen sehr viel komplizierter ist und ein Gen nicht so eindeutig zu lokalisieren und abzugrenzen ist.

Der Wissenschaftshistoriker Thomas Kuhn hat für diesen Wandel der Vorstellungen folgende Erklärung: In der Wissenschaft herrscht in bestimmten Zeiten stets ein bevorzugtes Set an Modellen und Grundannahmen (Paradigmen) vor, von dem sich die Fachwelt bei ihren Forschungsfragen und Methoden leiten lässt. Fakten, die diesen Vorstellungen widersprechen, werden nicht Ernst genommen, uninterpretiert oder als Irrtum abgetan.

Erst wenn sich die Widersprüche häufen und gleichzeitig eine neue Denkschule entsteht, die der Fachwelt mehr pragmatische Vorteile für die eigene Arbeit bieten kann, können sich neue Grundannahmen durchsetzen. Theorien werden also laut Kuhn erst verworfen, wenn sie ihren Zweck nicht mehr erfüllen. Rückblickend wird dieser historische Prozess als Fortschritt wahrgenommen.

Die Erfindung des Gens

1905 suchte der dänische Biologe Wilhelm Johannsen ein „bequemes kleines Wort“, um die Vererbungslehre Gregor Mendels zu beschreiben. Nach der Lehre Mendels legt die Regelmäßigkeit, mit der Lebewesen Eigenschaften an folgende Generationen weiter geben, nahe, dass es Vererbungseinheiten – als Träger der Erbanlagen – geben könne. Diese rein theoretisch angenommenen Einheiten bezeichnet man seit Johannsen als „Gene“. Was der Blick ins Lexikon verschleiert: Der Versuch, eine einheitliche Definition für das Gen zu finden, ist sehr schwierig – zu unterschiedlich und unerforscht sind die damit bezeichneten Phänomene.

Wiederholt wurde von Genetikern gewarnt, dass sich der Begriff „Gen“ verselbstständigen könne. So wies der Genetiker Raphael Falk 1984 darauf hin, dass das „Gen“ nie entdeckt worden sei. Und der Wissenschaftsphilosoph Philip Kitcher schrieb, „der Begriff Gen bezeichnet einfach alles, was ein Biologe als Gen bezeichnet“.

TIPP

Recherche und Diskussion

Verschiedene medizinische Ansätze existieren in unserer Gesellschaft nebeneinander: Zum Beispiel können Kopfschmerzen aus Sicht der Schulmedizin und der chinesischen Medizin sehr unterschiedlich behandelt werden.

Die Schülerinnen und Schüler recherchieren, worin die zentralen Unterschiede der beiden Heilansätze bestehen. Unter Einbeziehung von Kuhns Modell der Paradigmen sollen sie Vermutungen diskutieren, warum sich alternative Heilansätze gegen die klassische Medizin so wenig durchsetzen können.

Damit soll selbstverständlich nicht behauptet werden, dass das Gen-Modell jeder Grundlage entbehrt. Ein Modell ist aber immer eine stark vereinfachte Darstellung der Realität. Spätestens seit der Genom-Entschlüsselung gilt beispielsweise die Theorie als überholt, ein Gen sei jeweils verantwortlich für ein bestimmtes Protein: So können sich aus ein und derselben DNA-Sequenz verschiedene Proteine bilden; es gibt so genannte „springende Gene“ und „überlappende Gene“, die nicht eindeutig zu lokalisieren sind; das Zusammenspiel Gene – Zelle – Organismus – Umwelt ist weitaus komplizierter als gedacht.

Das „Alltags-Gen“

Die Biologin und Soziologin Silja Samerski hat anhand von genetischen Beratungsgesprächen untersucht, welche Vorstellungen das Reden über Gene transportiert und welche Handlungen daraus entstehen. Sie hat festgestellt, dass der Gen-Begriff im Labor und im Beratungsgespräch wenig miteinander gemeinsam haben. Das Gen wird durch das Beratungsgespräch zu einem realen, messbaren und beschreibbaren Objekt. „Eine statistische Wahrscheinlichkeit“, schreibt Samerski, „wird im Alltag zu einem bedrohlichen, gefährlichen Risiko.“

Begriffe untersuchen

Die Schüler sammeln abstrakte Begriffe, die zu Schlagwörtern geworden sind und unsere Vorstellungen von der Welt, unser Lebensgefühl und unser Verhalten im Alltag prägen. Beispiele sind Globalisierung, Stress, Smog, Klimawandel. Was verbinden die Schülerinnen und Schüler damit? Wie zentral sind diese Begriffe für ihre Großeltern? Gibt es auch positiv besetzte Beispiele? Die Schüler sollen durch diese Aufgabe erkennen, dass abstrakte Begriffe oder Modelle durch ihre häufige Verwendung im Alltag zu scheinbar greifbaren Dingen werden können und dies kritisch reflektieren.

Gentechnik oder Gentechnologie?

Die Begriffe Gentechnik und Gentechnologie werden unterschiedlich gebraucht. Gentechnik beschreibt ein Verfahren, eine Produktionsform; wie die Begriffe Atomtechnik, Solartechnik, Umwelttechnik, scheint das Wort neutral. Dagegen verweist der Begriff Gentechnologie darauf, dass es einen gesellschaftlichen Kontext gibt, in dem sich bestimmte technischen Entwicklungen erst entwickeln konnten. Das Wort bezeichnet nicht nur die Technik selbst, sondern umfasst auch den „Logos“, das Denken dahinter. Das soll heißen: Techniken sind nicht neutral. Sie entstehen aus bestimmten Denk- und Verhaltensweisen und sie beeinflussen wiederum selbst unser Denken und unsere Menschenbild. Typischerweise wird der Begriff Gentechnik häufiger von Unternehmen und Anwendern benutzt, während der Begriff Gentechnologie vor allem in Politik und Ethik erscheint.

Planet Erbgut kaum erforscht

Die Gen ist eigentlich nur ein Modell, also eine Krücke, mit der Wissenschaftler Theorien ausarbeiten. Der Begriff beschreibt bestimmte Abschnitte auf der Erbsubstanz von Organismen, der so genannten DNA (englische Abkürzung für Desoxyribonukleinsäure). Auf diesen befinden sich Informationen für die Herstellung von Eiweißen (Proteinen). In verschiedenen Zellen und zu verschiedenen Zeiten kann der gleiche DNA-Abschnitt aber unterschiedliche Funktionen haben. Dieses Zusammenspiel verschiedener Gene mit der Zelle, dem Organismus und der Umwelt wird bisher kaum verstanden. Ein weiteres Rätsel für die Wissenschaft: Nach neuesten Schätzungen verfügt der Mensch nur über rund 20.000 Gene – das sind nicht einmal doppelt so viele und größtenteils dieselben wie bei einer Fliege. Für den amerikanischen Genetiker Richard Sinohman ist dies ein Grund, die Entschlüsselung des Genoms nicht überzubewerten: „Eine Genkarte ist nur eine Karte und mehr nicht!“ Schließlich könnte man die Welt auch nicht allein durch das Lesen einer Enzyklopädie verstehen.

Traum oder Alptraum?

Bei der Entwicklung gentechnischer Verfahren stellt sich außerdem das Problem der unbekannten „Freisetzung“ gentechnisch veränderter Mikroorganismen aus dem Labor in die Natur gelangen und hier möglicherweise unbemerkte Schäden anrichten.

Gentechnik und Biotechnologie

Schon die Menschen der Antike versuchten, die Eigenschaften von Bakterien und anderen Lebewesen für sich zu nutzen. Ein Beispiel für ein historisches Verfahren der Biotechnologie ist die Hefe-Gärung. Vor 6000 Jahren entdeckten sumerische Frauen, dass nasses Brot anfangs zu gären. Die Sumererinnen lernten die bezaubernde Wirkung des Brotes schnell zu schätzen und gezielt einzusetzen – damit war die Brauereitechnik geboren, ein noch heute in etwas anderer Form angewandtes Verfahren der Biotechnologie.

Bei der Gentechnik hingegen handelt es sich um Verfahren, die erst in den letzten zwanzig Jahren verstärkt zur Anwendung gekommen sind. In der Gentechnik wird die Erbinformation von Organismen durch den Menschen isoliert, analysiert oder verändert. Dabei werden fast immer biologische Argumente überschritten, indem die Erbsubstanzen verschiedener Spezies „zusammengesetzt“ werden. Beispielsweise bauen Wissenschaftler seit den achtziger Jahren menschliche Gene in Bakterien ein, damit diese menschliche Eiweiße wie Insulin oder das Wachstumsfaktor HGH herstellen. Ungens wird zunehmend im Ausland inzwischen auch Barrierefür zum Teil mit Hilfe gentechnisch veränderter Bakterien produziert.

Zufall oder Planung?

Im Unterschied zur Hefefergung, die sich die Sumerer für ihr Fermentbrot zu Nutzen machten, kommen viele der durch die Gentechnik ausgelassen Prozesse in der Natur nicht vor. Dennoch bleiben die gentechnischen Verfahren und Produkte zu einem großen Teil dem Zufall überlassen. In der Praxis ist das Zusammenspiel der Gene nämlich sehr viel komplexer als in der Theorie. Bei Eingriffen in die Erbsubstanz kommt es daher fast immer auch zu unerwünschten und unerwarteten Effekten. Mit Freisetzung-Genen ausgestattete Fische weisen ein beschleunigtes Wachstum auf, gentechnisch veränderte Mäuse litten an schwerwiegenden Veränderungen der Organe.

Bei der Entwicklung gentechnischer Verfahren stellt sich außerdem das Problem der unbekannten „Freisetzung“ gentechnisch veränderter Mikroorganismen aus dem Labor in die Natur gelangen und hier möglicherweise unbemerkte Schäden anrichten.

Nutzen in der Medizin?

Forscher gehen davon aus, dass die Ursachen von Krankheiten zumindest teilweise in unseren Genen liegen. Deshalb meinen sie, diese Krankheiten durch Eingriffe in die Gene therapieren oder verhindern zu können (mehr dazu im Kapitel „Gentechnik“). In der Praxis stößt dieser Ansatz aber immer wieder an seine Grenzen, dazu Eric Neumann, Vizepräsident der US-amerikanischen Firma Bioformatics: „Wir haben ein sehr begrenztes Verständnis davon, was in einer Zelle abläuft. Man kann das ganze Genom kennen und doch weniger als ein Prozent von dem verstehen, was in einer Zelle passiert.“

Gentherapie

Die Gentherapie beruht vereinfacht gesagt auf der Idee, „defekte“ Gene zu blockieren oder durch „intakte“ Gene zu ersetzen. Neue Ansätze versuchen, Gene in Körperzellen einzubringen, die dann die Herstellung therapeutischer Wirkstoffe auslösen. Keiner der bisherigen Versuche an ausgewählten Testpersonen war bisher erfolgreich genug, um an größeren Patientengruppen getestet, geschweige denn, als Therapie angeboten werden zu können. In Frankreich erkrankten vier von elf Kindern, die wegen einer erblichen Immunschwäche mit einer Gentherapie behandelt worden waren, an Blutkrebs.

Klonen

Klonaschaf Dolly ist ein bekanntes Beispiel für das reproduktive Klonen. Dabei wird eine genetische Kopie des klonierten Tiers entstehen. Ziel ist es, in Zukunft Lebewesen mit ganz bestimmten Eigenschaften herstellen zu können. In der Praxis misslingen mehrere hundert Versuche, bevor ein kloniertes Säugetier geboren wird. Viele Tiere sterben bei diesen Experimenten, die Überlebenden haben fast immer schwere gesundheitliche Schäden. Der medizinische Nutzen des therapeutischen Klonens soll – so wird in den Medien häufig suggeriert – zukünftig in der Herstellung von maßgeschneiderten Ersatzorganen liegen. Bisher ist nicht abzusehen, ob dies jemals gelingen wird. Aber selbst wenn, dann würde ein ethisches Problem entstehen, denn viele Frauen müssten sich gesundheitlich belastenden Hormonbehandlungen unterziehen, um die nötigen Eizellen zu produzieren. Und: Durch das Klonen werden Embryonen hergestellt und dann verbraucht.

BESSERE MENSCHEN MACHER?

„Die Macht des Menschen, aus sich zu machen, was ihm beliebt, bedeutet die Macht einiger weniger, aus anderen zu machen, was ihnen beliebt.“ C. S. Lewis, *meiner Schriftsteller* (1943, 1947)

„Wenn wir bessere Menschen machen können, warum sollten wir nicht?“ James Watson, *Erstleser der Doppelhelix* (1970)

Wann das ideale Zielsetzungen unterschiedliche Positionen zu Risiken und Chancen der Gentechnologie. Welche sind es? Diskutiert die besten Disziplin!

Eine Frage der Weltanschauung

- „Warum Gentherapie ablehnen, wenn man nichts darüber weiß?“
- „Bin ich nicht mehr als die Summe meiner Gene?“
- „Wer legt die Wertmaßstäbe fest, nach denen Menschen gentechnisch verbessert werden sollen?“
- „Wieso wollen wir, wenn alles möglich ist?“

Dies ist nur ein Teil der vielen „1000 Fragen“, die im Rahmen des im Jahr 2002 von der Aktion Menschen initiierten gleichnamigen Projekts gestellt wurden.

Für viele Fragen gibt es meistens mehrere Antworten. So lehnen die meisten Menschen in Deutschland die Anwendung gentechnischer Verfahren in der Landwirtschaft und in der Lebensmittelproduktion ab (Grüne Gentechnik). Doch bezüglich des Nutzens der Gentechnik in der Medizin (Rote Gentechnik) sind sie oft gespalten. Politische und religiöse Orientierung, persönliche Erfahrungen und Vorwissen spielen eine Rolle, wenn es um die Frage geht: Bringt die Gentechnik mehr Gesundheit und Lebensqualität? Oder handelt es sich um einen Eingriff, der den Menschen auf die Gene reduziert?

FACTS

KLONEN
Das Begriff Klonen (griech. Zwang, Schenkung) beschreibt die klonale Erzeugung eines oder mehrerer genetisch identischer Zellen oder Organismen. In der medizinischen Forschung wird heute diese Methode eingesetzt. Der Zellen sind aus der Körperzelle eines Fetus (z.B. zum Beispiel aus einer Hautzelle) hergestellt und in eine oviductale Eizelle gegeben. Die Eizelle wurde zuvor der Eizelle entfernt. Beim so genannten therapeutischen Klonen werden das Klon Stammzellen aus dem Embryo, die die Entwicklung des Embryos steuern, für die Herstellung von Ersatzorganen genutzt werden, das nicht abgelesen wird. Diese Idee ist bisher allerdings nur eine Vision. Genes Organ – das sind sich die Mediziner nämlich einig – werden auf diese Weise nicht geboren werden. Beim so genannten reproduktiven Klonen wird die Klon in die Gebärmutter einer Frau gegeben. Dann soll es sich – so die bisher diskutierten ethischen Theorien – zu einem Kind entwickeln. Beide Formen des Klonens sind bisher technisch unmöglich und wegen der Zerstörung von Embryonen und dem hohen Verlust von menschlichen Embryonen unmöglich.

STAMMZELLEN

Stammzellen sind Körperzellen, die auch nicht für eine bestimmte Verwendung im Organismus vorgesehen sind, zum Beispiel als Hautzelle oder Leberzelle. In sich selbst werden diese Stammzellen von den Gewebe oder Blutzellen (aus Leberzellen) unterschieden von anderen Stammzellen, die von Embryonen stammen. Letztere geben ab bestimmten Zeitpunkt Gewebe und Blutzellen ab. Diese Zellen legen sich auch ein großer Nachteil. Im Tierexperiment haben sich nach der Transplantation von Stammzellen aus dem Embryo gebildet.

LINKS

Gut verständliche Gentechnik-kritische Seite, die unter anderem ein Glossar zu gentechnischen Verfahren bietet
www.cloning.ch

Zur alltäglichen Bedeutung des Gen-Begriffs siehe die „Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten“ von Silja Samerski
www.pudel.uni-bremen.de/pdf/SamerskiGRAZtextEND.pdf

LITERATUR

Einführend und kritisch
Gentechnologie, von Sabine Riewenherm. Rotbuch Verlag, 150 Seiten, 7,60 €

Zur Bedeutung wissenschaftlicher Paradigmen
Die Struktur wissenschaftlicher Revolutionen, von Thomas S. Kuhn. Suhrkamp Verlag, 240 Seiten, 10 €

Zum Gen-Begriff
Das Jahrhundert des Gens, von Evelyn Fox-Keller. Campus Verlag, 240 Seiten, 21,50 €

GLOSSAR

KLONEN

Beim Klonen gehen Wissenschaftler folgendermaßen vor:

1. Einem Organismus wird eine Zelle entnommen.
2. Der Eizelle eines weiblichen Tieres wird der Zellkern entnommen.
3. Dieser Eizelle wird der Zellkern aus der Zelle des Spenderorganismus eingesetzt.
4. Zur Anregung des natürlichen Programmes der weiteren Entwicklung wird die Eizelle entweder einem Stromstoß oder einem chemischen Stimulus ausgesetzt.
- 5a. Danach wird die Eizelle einem weiblichen Organismus in die Gebärmutter eingesetzt und der Klon von dieser Leihmutter ausgetragen (reproduktives Klonen) oder

5b. nach der Zellteilung werden dem Embryo Stammzellen zu medizinischen Zwecken entnommen (therapeutisches Klonen).

Beim „therapeutischen“ und „reproduktiven“ Klonen handelt es sich also um praktisch ein und dasselbe Verfahren, nur mit jeweils unterschiedlichen Zielen. Die Gegner kritisieren, dass menschliche Embryonen vernichtet werden, dass Frauen sich für die Spende von Eizellen gesundheitlichen Risiken aussetzen und dass Körpersubstanzen immer mehr zur Ware werden. Außerdem weisen sie auf den geringen Erfolg

des Klonens hin. Die Befürworter glauben, mithilfe des „therapeutischen“ Klonens in Zukunft viele Krankheiten heilen zu können und weisen darauf hin, dass die im Frühstadium zerstörten Embryonen nur aus wenigen Zellen bestehen und außerdem vermutlich nicht einmal entwicklungsfähig sind. Gerade um den Erfolg des Klonens zu beweisen, sagen sie, muss es erst weiter erforscht werden. Die meisten Menschen und Staaten lehnen das Klonen zur Herstellung von genetischen „Doppelgängern“ ab. Anfang 2005 wurde von der UNO eine Resolution gegen das reproduktive Klonen verabschiedet.

Forschung

Im Namen des Fortschritts ...

Der Fall Jesse Gelsinger

Der 18-jährige Jesse Gelsinger starb 1999 an einer starken Abwehrreaktion seines Immunsystems gegen gentechnisch veränderte Viren, mit deren Hilfe eine schwere Stoffwechselstörung behandelt werden sollte. Zu diesem klinischen Experiment, das die Entwicklung von Therapien dienen sollte, hatte sich Jesse freiwillig bereit erklärt; man hatte ihm versichert, dass die Behandlung ungefährlich sei. Bis dahin hatten die Ärzte das Verfahren aber nur an Mäusen erprobt. Experten sind sich im Nachhinein einig, dass die klinische Forschung aus Erfolgsdruck viel zu früh begonnen wurde. Vier Tage nach der Infusion war Jesse tot.

Forschung am Menschen

Der Fall von Jesse Gelsinger ging durch die Medien und wird noch heute oft in Diskussionen um Ethik klinischer Forschung angeführt. Natürlich handelt es sich dabei um ein Extrembeispiel, doch es führt ein generelles Problem der modernen Medizinforschung vor Augen: Als Ärzte sollen die Medizin nicht ausschließlich im Interesse des Patienten handeln; als Wissenschaftler hingegen gefährden sie vielleicht unbewusst Menschen, wenn sie neue Therapien testen. Um die Rechte der Menschen in solchen Studien zu schützen, konzentrieren Regierungen und Ärzte so genannte Ethikkommissionen. Dort steht geschrieben, was in klinischen Versuchen eingehalten werden muss:

1. Der Schaden, der einer Versuchsperson möglicherweise zugefügt wird, darf nicht größer sein als der Beitrag für ihr Wohlbefinden.
2. Experimente dürfen nicht ohne Aufklärung und Einwilligung der Versuchspersonen durchgeführt werden.
3. Eine Ethikkommission aus Ärzten, Ethikern, Theologen und Juristen muss den Versuch begutachten.

Einer der ersten Ethikcodices war der „Nürnberger Kodex“. Er wurde 1947 verabschiedet, als Reaktion auf die grausamen Versuche der NS-Ärzte an Juden, Sinti und Roma, Homosexuellen, „Asozialen“ und Menschen mit Behinderungen (siehe auch Seite 20).

RETTUNG FÜR JESSE GELSINGER?

Jesse Gelsinger ist ein besonders drastisches Beispiel für widersprüchliche Interessen zwischen Forschern und Patienten.

Wie können die ... Jesse Gelsinger ... Wäre seine Abwehrreaktion ...

→ <http://www.geltinger.com/jesse.html> (Jesse Gelsinger auf englisch)

Forschung = Fortschritt?

Die Folgen neuer Techniken und Arbeitweisen sind zum Zeitpunkt ihrer Erfindung kaum zu übersehen. Dies gilt besonders für die Medizin, wo Nebenwirkungen manchmal erst bei der breiten Anwendung eines Medikaments oder einer Behandlungsmethode auftreten. Ein Beispiel ist die Röntgenstrahlung. Seit ihrer Entdeckung im 19. Jahrhundert werden Röntgenstrahlen regelmäßig zur Diagnose von Knochenbrüchen oder auf Krebsbehandlung eingesetzt. Erst später erkannte man, dass die unsichtbaren Strahlen tödliche Nebenwirkungen haben, wenn man sich ihnen zu oft und in zu hohen Dosen aussetzt. Viele der Röntgenpioniere und viele ihrer Patienten sind daran gestorben. Aus der modernen Medizin ist die Röntgenstrahlung jedoch kaum wegzudenken. Wissenschaftler und Mediziner setzen sie aber mittlerweile vorsichtiger und gezielter ein.

Welches Wissen gelangt ist und wie es eingesetzt wird, hängt von gesellschaftlichen Interessen ab. Soll an stärkeren Dieselmotoren für LKW geforscht werden oder an umweltchonenderen Solarzellen? Sollen intelligente Maschinen entwickelt werden, die Menschen an ihrem Arbeitsplatz ersetzen?

„Wenn geschrieben wird: „Es liebt der Fortschritt“,“ fragt stets „Fortschritt wessen?“, formuliert er die polnische Schriftsteller Stanisław Lem (1909–1986) sein Überbegriff gegenüber der Fortschrittsblindheit seiner Zeitgenossen. Auch heute ist der Begriff „Fortschritt“ positiv besetzt. Fortschritt bedeutet, dass etwas fortgeschritten, also vorankommt.

Aber wer und wie schreitet voran und wer oder was bleibt vielleicht auf der Strecke?

FORTSCHRITT ODER RUCKSCHRITT?

Welche Erfahrungen haben die Menschen mit dieser Meinung gemacht?

Welche hatten negative Folgen?

„Wieso, weshalb, warum – wer nicht fragt, bleibt dumm!“

Forscher sind neugierig, sie möchten etwas herausfinden und verstehen. Sie wollen ihren Wissensdurst befriedigen. Forscherinnen und Forscher gehen den Dingen auf den Grund und entdecken Neues. Forscher können helfen, Probleme zu lösen, die Menschen belasten. Darum geht es auch vielen Mediziner: Wer erforscht hat, warum eine Krankheit ausbricht oder wie sie zu stoppen ist, kann Menschen helfen, sich davor zu schützen oder sie heilen.

Forscher im Zwiespalt

Forschung kann das Leben vieler Menschen auf lange Zeit und vielleicht unwiderruflich beeinflussen – positiv, aber auch negativ. Deshalb müssen Forscherinnen und Forscher nach bestem Wissen und Gewissen die Folgen bedenken. Dazu gehört, sich mit Betroffenen und mit Experten anderer Forschungswege auszutauschen, um deren Sichtweisen und Erfahrungen in ihre Entscheidungen einzubeziehen.

Forscher unter Erfolgsdruck

In der Praxis sprechen Forscherinnen und Forscher häufig nur über Erfolge. Negative Ergebnisse, die auch für andere Forscher und Patienten von Bedeutung wären, werden oft nicht ausreichend kommuniziert. Dafür haben Forscher Gründe:

- Sie bekommen Geld von Unternehmen oder Einrichtungen (zum Beispiel Ministerien, Forschungsförderungsorganisationen, öffentlichen oder privaten Stiftungen), und müssen sich ihre Arbeit in gutem Licht darstellen, damit sie weiterhin gefördert werden.
- Sie oder ihre Geldgeber haben bestimmte Erwartungen an die Forschungsergebnisse – beispielsweise wollen sie ein Produkt entwickelt, das sich auf dem Markt behaupten kann.

Sie wollen an den Ergebnissen ihrer Forschung selbst verdienen.

Sie wollen ihre Karriere vorantreiben.

Sie sind überzeugt davon, dass ihre Arbeit gesellschaftlichen Nutzen bringen kann.

„Ökonomische Interessen und die Interessen von Patientinnen und Patienten sind nicht unbedingt identisch“, sagt Katrin Gräbe, Leiterin des Berliner Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft. Sie befürchtet, dass insbesondere die Bereiche der Medizinforschung gefördert werden, die Produkte versprechen und andere Bereiche vernachlässigt werden.

WIKUM FÖRSCHEN MENSCHEN?

Was bedeutet Fortschritt für dich?

In welchen Bereichen sollte geforscht werden?

Forschung ohne Grenzen?

Die Forschungsfreiheit ist in Deutschland im Grundgesetz verankert. Nach Art. 5 Abs. 3 gilt: „Kunst und Wissenschaft, Forschung und Lehre sind frei.“ Durch dieses weltweit einzigartige Postulat sollte verhindert werden, dass die Forschung von einer politischen Ideologie verinnert wird. Das staatliche Einmischungsverbot gilt jedoch nicht uneingeschränkt. Werden von der Forschungsfreiheit andere Grundrechte berührt, so sollen diese Rechtsgüter gegeneinander abzuwägen werden. Nur die Menschenwürde als oberstes Verfassungsgut gilt absolut.

Das klingt nach klaren Regeln. In der Praxis gibt es aber viele Unklarheiten und gerade in der Bioethik wird viel um die Auslegung der verfassungsmäßigen Grenzen gestritten. Beispiel Stammzellforschung: Hier wird darüber diskutiert, ob die Forschung mit embryonalen Stammzellen (Seite 11), bei der Embryonen vernichtet werden, ethisch vertretbar ist. Viele Menschen sind aber, dass diese Forschung Therapien für bisher unheilbare Krankheiten bringt.

ILLEGALE DATEN GESUCHT?

Suche im Internet nach Informationen zum SS-Jobtest in Erlangen. Es gab den Verdacht, dass dort zwischen 1994 und 1997 Reihenuntersuchungen an geistig behinderten Bewohnerinnen und Bewohnern durchgeführt wurden.

Welche Rechte der Betroffenen war den ermittelten Daten nach der obigen Verschleiss wurde verstoßen?

barkeit von Forschungsergebnissen. Gezielt unterstützt werden, vor allem in der Biotechnologie, Kooperationen zwischen Unternehmen und staatlich geförderten Einrichtungen, wie zum Beispiel Universitäten. Auch andere Bundesministerien und Einrichtungen der Bundesländer sowie der Europäischen Union sind in der Forschungsförderung tätig. Eine sehr starke Stellung in der deutschen Forschungsförderung hat die Deutsche Forschungsgemeinschaft DFG, die wiederum in erheblichem Umfang aus Mitteln des BMBF finanziert wird. Daneben gibt es privatrechtliche Stiftungen, die im Stifterverband für die deutsche Wissenschaft organisiert sind.

In der deutschen Forschungspolitik wird die Biotechnologie als „Schlüsseltechnologie“ betrachtet, also als eine Technologie, die Innovationsschübe für verschiedene Wirtschaftszweige liefern wird. Entsprechend werden Forschungsprojekte im biomedizinischen Bereich mit hoher Priorität gefördert. Im Jahr 2004 nahm Deutschland in der Höhe der staatlichen

Versuche am Menschen

Klonen, Gentherapie, → Stammzellforschung – viele der Techniken, um deren Bewertung es in der Bioethik geht, befinden sich noch in der Grundlagenforschung oder in der klinischen Erprobung. Ob sie tatsächlich Therapieerfolge bringen werden, ist umstritten. Selbst Experten sind weit davon entfernt, die molekularen Mechanismen vollständig zu verstehen – und durch einen Eingriff können große Schäden angerichtet werden. Auf der anderen Seite setzen manche Menschen, vor allem wenn sie von schweren Krankheiten betroffen sind, große Hoffnungen in die Entwicklung dieser Technologien. Auch wenn es sich im Fall von Jesse Gelsinger (siehe Schülerheft) um einen besonders drastischen Fall handelt, zeigt er doch ein zentrales ethisches Problem medizinischer Forschung auf: Wenn neue Therapien entwickelt werden sollen, werden Menschen zu Versuchspersonen.

Wessen Forschung, wessen Fortschritt?

Medizinische Experimente führten auch zu dem medizinischen Fortschritt, wie wir ihn heute kennen: Beispielsweise ist die Säuglingssterblichkeit in Deutschland in den letzten fünfzig Jahren um rund neunzig Prozent gesunken. Was als medizinischer Fortschritt angesehen wird, ist aber manchmal sehr umstritten. Beispiel Röntgen: Die Röntgenstrahlung ist aus der modernen

Medizin kaum wegzudenken. Erst nachdem viele der Röntgenpioniere und viele ihrer Patienten starben, erkannte man ihre Risiken.

Gestritten wird nicht nur darüber, welcher Fortschritt „gut“ ist, sondern auch darüber, welche Forschung angesichts begrenzter Mittel gefördert werden soll. Der Parkinson-Patient und ehemalige Professor für Mikrobiologie Hans Zähler weist auf ethische Probleme solcher Verteilungsfragen hin: „Eine von Stammzellen ausgehende Parkinsontherapie wird, auch wenn die Forschungskosten einmal wegfallen, eine extrem teure Therapie bleiben (...), die sich nur ein kleiner Teil der Patienten leisten können. Aus ethischen Gründen müsste man der Forschung für die Gesundheitsprobleme der 3. Welt – Aids, TB, Malaria etc. – die Priorität einräumen.“ (aus: „Hoffnung und Bangen. Die Versprechungen der Stammzellforschung aus Sicht eines Parkinson-Patienten.“ In: edition ethik kontrovers 10/2002 der Zeitschrift Ethik & Unterricht, Friedrich Verlag, Seelze)

Forschungspolitik in Deutschland

Was geforscht wird, ist immer auch eine Frage von politischen Entscheidungen. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert nach bestimmten Kriterien. Eine wesentliche Bedingung ist dabei auch die wirtschaftliche Verwert-

LINKS

Gentherapie-Studien in Deutschland
www.pei.de

Jesse Gelsinger und die französische Gentherapie-Studie
www.gen-ethisches-netzwerk.de

Der Förderkatalog des BMBF
www.foerderkatalog.de

Förderung durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft
www.dfg.de/forschungsfoerderung/index.html

Informationen und Hintergründe Stammzellforschung
www.das-parlament.de/2004/23-24/beilage/index.html

Der Nürnberger Kodex und seine Folgen
www.ipnpw.de/index.php?/s,1,4,72/0,article,60

Deklaration von Helsinki
www.bbiks.de/klifo/Deklaration_Helsinki_Okt2000deut.htm

Das Institut Mensch, Ethik, Wissenschaft (IMEW) wird von neun Verbänden der Behindertenhilfe und Selbsthilfe getragen
www.imew.de

Stammzellforschung. Im Namen der Patienten? Gen-ethischer Informationsdienst Nr. 175, zu beziehen über
www.gen-ethisches-netzwerk.de

Fördermittel, in der Zahl der Unternehmen und in der Zahl der Unternehmensgründungen in der Biotechnologiebranche eine Spitzenposition in Europa ein. Der überwiegende Teil der Firmen konzentriert sich dabei auf den Bereich der „Roten Gentechnik“, das heißt auf die medizinischen Anwendungen.

Forschung ohne Grenzen?

Die Freiheit der Forschung ist grundrechtlich (Artikel 5, Grundgesetz) geschützt. Forschungsfreiheit ist aber nicht absolut und muss gegen andere Grundrechte abgewogen werden. Außerdem zeigen verschiedene Gesetze, vom Tierschutzgesetz über das Embryonenschutzgesetz bis zu den Datenschutzgesetzen, der Forschungsfreiheit Grenzen auf. Die Deutsche Forschungsgemeinschaft sieht darin eine unzulässige Einschränkung und betont

immer wieder, dass dies zur Abwanderung deutscher Fachkräfte und Forscher ins Ausland führen wird.

Ein Beispiel aus dem bioethischen Bereich, bei dem über die Grenzen der Forschungsfreiheit intensiv gestritten wird, ist die embryonale → Stammzellforschung. Zu Diskussion steht einerseits, ob Embryonen Menschenwürde besitzen – wenn ja, dann dürften sie nicht für Forschungszwecke bereit gestellt werden. Andererseits wird darüber diskutiert, ob bei der Spende von Embryonen und Eizellen von einer freiwilligen Entscheidung gesprochen werden kann.

Ethische Richtlinien und Kommissionen

Ethikcodices sind internationale Vereinbarungen, die Mindeststandards für die Durchführung medizinischer Versuche am Menschen festlegen.

- Das Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates (Bioethikkonvention, 1997) legte erstmals einen Verhaltenskodex für gentechnische Eingriffe am Menschen fest und verbietet die Herstellung von Embryonen zu Forschungszwecken. Deutschland hat das Abkommen bislang nicht unterzeichnet, weil ein klares Verbot der Embryonenforschung fehlt und fremdnützige Forschung an so genannten nicht-einwilligungsfähigen Menschen unter bestimmten Bedingungen zugelassen wird.
- Der Nürnberger Kodex (1947) ist ein Katalog von Kriterien für medizinische Versuche, der vom Amerikanischen Militärgerichtshof anlässlich der Nürnberger Prozesse gegen 23 NS-Ärzte verfasst worden ist.
- Die Deklaration von Helsinki (1964) wurde vom Weltärztebund verabschiedet und mehrfach überarbeitet.

Auf die überarbeitete Version der Helsinki-Deklaration geht die Einrichtung von Ethik-Kommissionen zurück. Diese Gremien beruhen auf dem Prinzip des Peer-Review,

der Begutachtung von Wissenschaftlern durch Kollegen, hinzu kommen Theologen, Geisteswissenschaftler und Juristen.

Ethikkommission im Brennpunkt

Eine kritische Einschätzung zu dieser Kontrollinstanz gibt Christian von Dewitz, Geschäftsführer der Ethikkommission des Berliner Universitätsklinikums Charité:

Herr von Dewitz, Ethikkommissionen wurden in den 70er Jahren als Folge von Medizinskandalen in den USA gegründet. Rund 52 gibt es davon in Deutschland. Nur mit einem Votum der Ethikkommission können biomedizinische Versuche durchgeführt werden. Das klingt doch eigentlich nach einer umfassenden Kontrollmöglichkeit ...

von Dewitz: Theoretisch ja, praktisch nein. Die ehrenamtlichen Mitglieder (Ärzte, Pharmakologen, Juristen) kennen sich längst nicht auf allen Gebieten aus. Zudem sind sie selbst Forscher und direkte Kollegen der Antragsteller und geraten deshalb in einen Loyalitätskonflikt. Und: Kliniken sind immer mehr auf Finanzierung von außen angewiesen. Da Forschungsaufträge viel Geld einbringen, kann das die Entscheidung der Kommission außerdem beeinflussen.

Sie haben öffentlich den Alltag in ihrer Ethikkommission kritisiert. Was läuft da falsch?

v. D.: Da herrscht zu viel Druck. Rund 240 Forschungsvorhaben sind im Jahr zu begutachten, und pro beantragter Studie kann sich die Kommission nur knapp 20 Minuten Zeit nehmen.

Was fordern Sie?

v. D.: Arbeit in einer Ethikkommission muss professionalisiert werden und die Beteiligung von Fachleuten zur Pflicht. Die Voten des Gremiums müssen öffentlich gemacht werden, damit sie überprüft werden können. Insgesamt ist eine breite gesellschaftliche Diskussion über den Sinn und Unsinn medizinischer Versuche nötig.

TIPP

Recherchetipp

Am 30. Januar 2002 fand im Bundestag eine historische Debatte statt: Es wurde über die Frage diskutiert, ob Forscher in Deutschland künftig mit menschlichen embryonalen Stammzellen forschen dürfen. Im Anschluss der Sitzung stimmten die Abgeordneten mehrheitlich dafür, den Import von embryonalen Stammzellen unter bestimmten Bedingungen zuzulassen. Bei der Abstimmung wurde, wie bei grundlegenden Entscheidungen über ethisch kontroverse Themen üblich, ausnahmsweise der Fraktionszwang aufgehoben. In der Debatte fielen viele der bis heute diskutierten Argumente. Sie sind im Protokoll der Sitzung nachzulesen www.bundestag.de/bic/plenarprotokolle/pp/2002/index.html

TIPP

Rollenspiel

Die Schülerinnen und Schüler bilden eine Ethikkommission und diskutieren die Frage, ob an embryonalen Stammzellen geforscht werden soll.

Anregung: „Ihr habt für diese Diskussion einen Pro-Experten und einen Contra-Experten aus Deutschland eingeladen. Notiert die Argumente und wägt sie gegeneinander ab. Schreibt gegebenenfalls einen neuen Gesetzentwurf, der der Regierung vorgestellt werden soll.“

→ Das Embryonenschutzgesetz im Internet: www.bba.de/gentech/eschg.pdf

GLOSSAR

STAMMZELLEN

Stammzellen sind Körperzellen, die noch nicht ausdifferenziert sind. Das heißt, sie sind noch nicht für eine bestimmte Verwendung im Organismus spezialisiert (zum Beispiel als Hautzelle oder Leberzelle). Man hofft daher, dass es gelingen könnte, Ersatzgewebe für krankes oder zerstörtes Gewebe aus Stammzellen zu züchten

(siehe auch therapeutisches Klonen). Je nach Herkunft wird unterschieden in adulte Stammzellen (aus dem Gewebe oder Blut von geborenen Lebewesen) und embryonale Stammzellen von Ungeborenen. Letztere gelten als besonders vielseitig einsetzbar und als besonders teilungsfähig. Darin liegt jedoch auch ein großer

Nachteil: In Tierversuchen sind nach der Transplantation von Stammzellen sehr oft Tumore gewachsen. Ein weiteres ethisches Problem: Bei der Gewinnung von embryonalen Stammzellen (zum Beispiel durch Klonen) müssen – meist mehrere – Embryonen vernichtet werden.

Biomedizin und Wirtschaft

Money, Money, Money ...

Biomedizin: Boom oder Blase?

Die renommierten Wirtschaftsprüfer von Ernst & Young veröffentlichten einmal im Jahr einen Bericht über Firmengründungen, Umsätze und Wachstum des Sektors. Sie bezifferten die Gewinne der pharmazeutischen Biotechnologie in Deutschland im Jahr 2000 mit 707 Millionen, 2003 mit 915 Millionen Euro und für das Jahr 2010 erwarten sie Einkünfte von 2 Milliarden Euro.

Solche Zahlen vermitteln den Eindruck einer potenten und wachsenden Industrie. Doch dieser Eindruck täuscht. Keine Branche lebt so sehr von Hoffnungen und Wünschen wie die Biomedizin. Versprochen werden Therapien für bislang unheilbare Krankheiten, neuartige Medikamente oder eine bessere Diagnostik. Die verkauften Produkte, mit denen die hohen Umsätze erwirtschaftet werden, erfüllen diese Erwartungen jedoch keineswegs.

Das Beispiel Medikamente

Gentechnisch hergestellte Medikamente sind in der Regel nichts Neues, sondern ersetzen nur bereits vorhandene, konventionell produzierte Wirkstoffe. Für die Pharmaunternehmen ist das lukrativ, weil sie an einem Medikament nur noch wenig verdienen, wenn der Patient schon abgedeckt ist. Eine Neuaufgabe eines bewährten Medikaments mit veränderter Rezeptur und neuem Patentschutz erhöht den Gewinn. Die Anzahl wirklich neuer Medikamente ist sehr klein (2005: sieben Wirkstoffe), zudem wirken sie in der Regel nur bei sehr seltenen Krankheitsformen und sind sehr teuer.

Das Beispiel Genteests

Genteests werden im klinischen Alltag nur selten genutzt. Zum Beispiel, um die sehr seltenen, eindeutig genetisch bedingten Erkrankungen zu diagnostizieren, oder in der Prädikationsdiagnostik. Ausnahme: Mit Tests zur Feststellung der Vaterschaft machen einige Labore seit Jahren gute Umsätze. In jüngster Zeit bieten einige deutsche Labore im Internet Genteests für Krankheitsrisiken an. Diese Angebote gibt es seit langem von Laboren im Ausland (mehr ab Seite 2021). Ob die Nachfrage nach Genteests in der Bundesrepublik dem angekündigt wird, bleibt abzuwarten.

Einmal jährlich ist sicher: Eine neuwertige Anzahl zusätzlicher Arbeitsplätze entsteht durch die neue Branche nicht. Die Forschung in Zellen, molekularen Strukturen oder DNA im Labor ebenso wie die Medikamentenentwicklung sind in hohem Maße automatisiert.

Kleine Unternehmen und Forschungserfolge

Kommerzielle Interessen sind auch der Hintergrund vieler Erfolgsgeschichten aus der Biomedizin. Vor allem kleine und mittlere Unternehmen wecken in der Öffentlichkeit gezielt überzogene Erwartungen an die Resultate ihrer Forschung, um hohe Kurse an der Börse zu erzielen und das Interesse von Pharmaunternehmen und Geldgebern auf sich zu ziehen.

Beispiel DeCode

Ende 1998 erlaubte die isländische Regierung der Firma DeCode, das Erbgut aller Isländer zu sammeln und daran zu forschen. DeCode stellte das Projekt in der Öffentlichkeit als sichere wissenschaftliche Grundlage für die Entwicklung neuer Medikamente und Therapien dar. Die Strategie der Firma ging auf. Eine große Pharmafirma stieg umgehend in das Projekt ein. Beim Börsengang der Firma im Jahr 2000 spiegelten sich die Erwartungen in einem Ersttagsergebnis von knapp 30 US-Dollar pro Aktie wider, viele Isländer kauften Aktien. Doch je länger das Projekt lief, desto tiefer stürzte der Wert der Aktie, denn die versprochenen Medikamente und Therapien ließen bis heute auf sich warten. Nach einem Tiefstand von 1,98 US-Dollar Ende 2002 liegt der Wert der Aktie heute bei etwa 10 US-Dollar.

Beispiel PPL Therapeutics

Am Klon-Experiment mit dem Schaf Dolly war die Firma PPL Therapeutics beteiligt. Sie wollte aus der Milch geklonierter Tiere Medikamente und aus deren Blut Plasmapräparate für Menschen gewinnen. Obwohl unklar blieb, ob das jemals im großen Stil gelingt, schallte der Aktienkurs von PPL nach der Geburt von Dolly nach oben: am ersten Tag um 15,7 Prozent, am zweiten Tag

um weitere 10,6 Prozent. Die Firma hatte mit Dolly geschickt Werbung für sich gemacht. Die Medikamentenherstellung selbst aber misslingt – angeblich aus vererblichen Gründen, wie bei Wilmut, der „Vater“ von Kionschaf Dolly, in einem Interview mit der „Zeit“ äußerte.

Der Körper als Rohstoff

Die derzeit wohl begehrteste Substanz auf dem Forschungsmarkt sind Eizellen. Sie werden für Klonexperimente gebraucht, sind für Forschungen zur frühen Embryonalentwicklung und zur Zellidentifizierung unerlässlich. Sie sind ein unersetzlicher „Rohstoff“ bei der künstlichen Befruchtung. Die Spende von Eizellen ist für Frauen mit erheblichen gesundheitlichen Gefahren verbunden. Damit möglichst viele Eizellen auf einmal heranziehen, müssen sich Frauen einer Hormonbehandlung unterziehen. In der Folge haben sie oft monatliche Blutungen, Kreislaufbeschwerden und Schmerzen; manche Frauen werden auch unfruchtbar.

Die Bezahlung von Eizellspendern ist in vielen westeuropäischen Ländern verboten. Eizellen sollen nicht zu einer Handelsware werden, so das Credo vieler Ethiker und Politiker. In der Praxis sind sie das aber längst, denn in vielen armen Ländern ist die Eizellspende nicht geregelt. Diese Lücke wird dort für Anbieter genutzt, die in westeuropäischen Ländern nach Eizellen suchen. In einigen osteuropäischen Staaten besteht teilweise ein legalisierter Handel mit Eizellen. 2004 wurde durch Berichte von Journalisten und kritischen Organisationen bekannt, dass die von Klinken in Großbritannien und den USA angeborenen Becken aus Rumänien stammten, wo Frauen sie gegen Bezahlung „gespendet“ und zum Teil schwere Gesundheitsschäden davongetragen hatten.

BIOMEDIZIN & WIRTSCHAFT

GENFORSCHUNG ALS STANDORTFAKTOR

Sie Mitte der 1990er Jahre ist biomedizinische Forschung ein Schwerpunkt der öffentlichen Förderung in der Bundesrepublik. Dabei geht es um den Wirtschaftsstandort Deutschland, und so haben die Förderprogramme vor allem wirtschaftspolitische Ziele. „Durch das Genforschenetz ist in kurzer Zeit eine derartige Fülle von Forschungsergebnissen entstanden, dass eine Reihe von Firmengründungen zu erwarten sind“, sagte zum Beispiel die damalige Bundesforschungsministerin Edgitta Rüthrich (2003). Das Nationale Genomforschungsnetz (NGFN) ist das zentrale Förderprogramm des Bundesforschungsministeriums (BMBF) für die Genforschung. Es sei „für die Innovationskraft Deutschlands von größter Bedeutung“. Wirtschaftspolitische Zielsetzungen bestimmen auch die Förderung durch die Landesregierungen. Einige Bundesländer haben landeseigene Gesellschaften gegründet, die Wissenschaftler bei der Unternehmensgründung, der Beiratsnennung von Fördergeldern oder von Patenten unterstützen.

JOBMASCHINE BIOTECHNOLOGIE?

Versuche, etwas über die Zahl der Arbeitsplätze in deutschen Biotechnologie-Unternehmen herauszufinden. Informationen dazu bis den Industrie- und Handelskammern und unter www.i-h-b.org/biotech/biotech_1.htm.

14

FILM

Frauen Agnès

Die Agnès, die weltweit größte Agentur für Erfolgsgeschichten und Lebensstile. Die Filmreize begleiten die Protagonisten des gigantischen Geschäfts in der menschlichen Fortpflanzung – Wissenschaftler und Wirtschaftswissen, die ihren Kunden perfekt modifizierte Kinder versprechen. Deutschland/USA 2003-2005, Regie: Frauke Seiditz, 90 Min.

15

LINKS

Firmen, Arbeitsplätze und Umsätze
www.i-s-b.org/business

Report Ernest & Young
www.ey.com/GLOBAL/content.nsf/Germany/Publikationen_-_Studien_-_2005

Aktuelle Aktienkurse
www.finanzznachrichten.de/nachrichten-branche/biotechnologie.asp

Forschungsförderung
www.bmbf.de/de/gesundheitsforschung.php
www.genome-marketplace.de

Beschäftigungspotenziale im Bereich Bio- und Gentechnologie, Download unter www.bmbf.de/pub/Beschaeftigungspotenziale_im_Bereich_Bio-_und_Gentechnologie.pdf

Das Nationale Genomforschungsnetz
www.ngfn.de

Biobankprojekte
www.decode.com (Island)
www.genomics.ee (Estland)
www.ukbiobank.ac.uk (Großbritannien)

Marktplatz Genom

Seit 2001 existiert das Nationale Genomforschungsnetz (NGFN). Es ist beim BMBF angesiedelt und wurde 2004 auf weitere drei Jahre verlängert. In dieser zweiten Phase stellt das NGFN 175 Millionen Euro für rund 300 Projekte zur Verfügung.

Von Anfang an hat es auch hier eine so genannte Technologie-Transfer-Stelle gegeben, die Forscherinnen und Forscher unterstützt. Ihr Name: Genome Marketplace. Die Abteilung hilft Forschungsteams bei Patentanträgen und nimmt die Vermarktung von Produkten in die Hand. Die im NGFN geförderten Forscherinnen und Forscher müssen einen so genannten Verwertungsplan ausarbeiten und zustimmen, dass alle „kommerziell relevanten Forschungsergebnisse“ über das Internet zugänglich gemacht werden. „Die internationale Industrie erhält so einen klaren und gut sichtbaren Zugang zu lizenzierten Technologien und Materialien aus dem NGFN“, heißt es auf der Internetseite der Koordinierungsstelle Technologie-Transfer.

Die Liberalisierung der medizinischen Forschung

Seit dem Jahr 2000 ist die staatliche Förderung der biomedizinischen Forschung vor allem auf wirtschafts- und strukturpolitische Ziele ausgerichtet. Damals beschlossen die Staaten der EU die so genannte Lissabon-Strategie: Bis 2010 soll die EU die dynamischste Wirtschaftsregion der Welt werden. Die Förderung von Wissenschaft und Forschung steht dabei im Zentrum; ihre ökonomischen Potenziale sollen entfaltet werden.

In der Bundesrepublik begann diese Sichtweise auf Wissenschaft als Standortfaktor bereits Mitte der 1990er Jahre. 1995 rief das Bundesforschungsministerium (BMBF) das Deutsche Humangenomprojekt (DHGP) ins Leben. Ziel dieses Förderprogramms war es, die wirtschaftliche Bedeutung der Forschung zu stärken. Ökonomische Anreize sollten die weitgehend an staatlichen Universitäten angesiedelten und damit zuwendungsabhängigen Forschungsprojekte zu Unternehmensgründungen veranlassen. Diese Liberalisierung und Entstaatlichung der medizinischen Forschung wurde mit öffentlichen Mitteln finanziert und begünstigte große Pharmaunternehmen; alle im DHGP geförderten Forschungsprojekte mussten sich verpflichten, Forschungsergebnisse einer eigens eingerichteten Patentagentur (PLA) vorzulegen. Die Agentur wurde von dem Ende 1996 gegründeten „Verein zur Förderung der Humangenomforschung“

getragen, dem die Unternehmen ASTA Medica, BASF, Bayer, Boehringer Ingelheim, Boehringer Mannheim, Hoechst, Merck und Schering angehören. Die ihnen übertragene Aufgabe, die Patentierung und Verwertbarkeit von Forschungsergebnissen aus dem DHGP zu überprüfen, ermöglichte den Unternehmen einen direkten Zugriff auf aussichtsreiche Verfahren und Wirkstoffe: Ihnen stand zugleich ein Erstvertragsrecht mit den Forschern im DHGP zu. Die „Verbesserung des Transfers wissenschaftlicher Erkenntnisse in wirtschaftlich nutzbare Produkte und Verfahren“, so heißt es auf der Homepage der Patentagentur, werde „langfristig zu neuen Arbeitsplätzen führen“.

Prognosenwirtschaft

Welche gesamtwirtschaftliche Bedeutung biomedizinische Forschung und die daraus resultierenden Ergebnisse und Produkte tatsächlich haben, ist schwer abzuschätzen. Das hat mehrere Gründe. Viele Studien unterscheiden nicht zwischen Biotechnologie in der Medizin und in der Landwirtschaft. Auch existiert keine einheitliche Definition eines biotechnologischen Unternehmens. Und nicht zuletzt ist die Einschätzung der wirtschaftlichen Bedeutung davon abhängig, woran sie gemessen wird. So schwanken die Angaben über die Zahl der Unternehmen und die bestehenden Arbeitsplätze ebenso wie Angaben über Umsätze und Gewinne. Gemeinsam ist den verschiedenen Berechnungen nur, dass sie für die Zukunft ein stetiges Wachstum des Marktes vorhersagen.

Patente

Ob nun in der Forschungsabteilung eines großen Pharmaunternehmens, in einer Universitätsklinik oder in kleinen StartUp-Unternehmen – sobald sich in einem Forschungsprojekt marktreife Ergebnisse abzeichnen, wird ein Patentantrag gestellt. Auch für über 1000 Gene besitzen Unternehmen Alleinverwertungsrechte; in den USA waren im Oktober 2005 nach einem Bericht des Magazins Science sogar 20 Prozent aller menschlichen Gene patentiert.

Ein Beispiel ist das so genannte Brustkrebs-Gen BRCA 1. Mutationen dieses Gens werden für die Entstehung von familiär gehäuft auftretendem Brustkrebs verantwortlich gemacht. Die US-amerikanische Firma Myriad Genetics hielt ein Patent auf das Gen und verlangte für die Nutzung des Gentests Lizenzgebühren. Ausgenommen waren Forschungsprojekte. Weil die Deutsche Krebshilfe sieben Jahre lang ein groß angelegtes Forschungsprojekt zu BRCA 1 förderte, konnten in der Bundesrepublik Frauen aus Risikofamilien sich kostenlos testen lassen; die Krebshilfe übernahm die Kosten. Da keine Lizenzgebühren anfielen, lag der Preis bei etwa 1500 Euro pro Test. 2005 wurde der Test dann in die Regelversorgung übernommen, das heißt die gesetzlichen Kran-

kenkassen bezahlen. Wäre das Patent für BRCA 1 im Jahr zuvor nicht widerrufen worden, würde Myriad Genetics jetzt Lizenzgebühren verlangen. Der Preis pro Test läge dann bei etwa 3500 Euro.

Der Körper als Rohstoff

Während sich die Genomforschung in den 1990er Jahren in der Hauptsache auf die Erfassung des Genoms beschränkte, geht es heute vor allem um die Funktionen der Gene und die Rolle, die sie bei der Entstehung von Krankheiten spielen. Das glaubt man am besten zu erforschen, indem man DNA-Proben möglichst vieler Menschen miteinander vergleicht und zu ihren Erkrankungen in Beziehung setzt. Deshalb gewinnen in den letzten Jahren Sammlungen biologischer Materialien, das heißt von Zellen, Gewebe oder DNA, zunehmend an Bedeutung – auch wirtschaftlich. Die Nachfrage nach solchen Sammlungen ist groß auf dem Forschungsmarkt, und so investieren nicht nur Unternehmen, sondern auch Regierungen in den Aufbau solcher Biobanken.

In Großbritannien will man ebenso wie in Estland nicht nur Gewebeproben, sondern auch Daten zu Lebensführung, Ernährungsgewohnheiten, psychischen Problemen etc. sammeln. Alles, was mit der Entstehung von Krankheiten in Zusammenhang stehen könnte, soll umfangreich erfasst werden.



LITERATUR

Das Europa der Biobanken
Gen-ethischer Informationsdienst
Nr. 167, zu beziehen über
www.gen-ethisches-netzwerk.de

Kröger/Schulz/von Schwerin/
Wagenmann (Hg.): Angewandte Genetik.
Gene zwischen Mythos und Kommerz.
b-books-Verlag 2002, 170 Seiten, 9 €

Mit den wirtschaftlichen und kommerziellen Interessen an Proben- und Datensammlungen werden Körpersubstanzen zu einem Rohstoff. In der Bundesrepublik und in vielen anderen Ländern wird seit langem darüber gestritten, ob es überhaupt ein Eigentumsrecht an Teilen des eigenen Körpers geben kann – denn erst damit wird der Körper zu einer Sache, die man abtreten kann oder nicht. In der Praxis existiert dieses Recht aber längst: Um die gesammelten Proben und Daten ohne Einschränkung nutzen und Forschungsergebnisse verwerten zu können, werden Teilnehmer an Biobankprojekten aufgefordert, ihre Rechte an den Materialien abzutreten. Und in Estland unterschreiben Probanden eine Erklärung, in der sie das Eigentumsrecht an der Gewebeprobe, an der Beschreibung ihres Gesundheitszustandes, der Abstammung und anderen persönlichen Angaben an die Betreiber des Genomprojektes übertragen.

Große Biobankprojekte

Land	Geplante Probenanzahl	derzeitige Probenanzahl (Stand: 10 / 06)	Erhobene Daten	seit	Betreiber
Island	260.000 (gesamte Bevölkerung)	110.000	DNA Klinische Daten Stammbäume	1999	1999 Privates Unternehmen
Estland	100.000	10.000	DNA Klinische Daten Stammbäume Informationen zum Lebenswandel	2002	Staatliche Stiftung, demnächst Universitätsinstitut
Großbritannien	500.000 (45 bis 69 Jahre)	3.800	DNA Klinische Daten Stammbäume Informationen zum Lebenswandel	Herbst 2006	Gesundheitsministerium, Medizinischer Forschungsrat, Wellcome Trust
Bundesrepublik	125.000 (Schleswig-Holstein)	35.000	DNA Klinische Daten Informationen zum Lebenswandel	2003	Universität Kiel

Vorgeburtliche Diagnostik: PND und PID

Kinderwunsch – Wunschkind

Neue Möglichkeiten

Zu allen Zeiten wünschen sich werdende Eltern ein gesundes Kind. Eine Garantie dafür wird es allerdings nie geben. Heute versucht man, Krankheiten und Behinderungen schon vor der Geburt so früh wie möglich zu erkennen. Zu diesem Zweck werden in der so genannten Schwangerschaftsvorsorge zahlreiche Kontrollen durchgeführt. Dazu zählen Blutuntersuchungen und mindestens drei Ultraschalluntersuchungen. Mit dem Ultraschallbild kontrolliert der Arzt oder die Ärztin den Verlauf der Schwangerschaft, stellt fest, ob Mähdlinge heranwachsen und kann das Geschlecht des Embryos feststellen. Wenn ein Verdacht auf eine Krankheit oder Behinderung besteht, werden von Kliniken zusätzlich weitere Tests, wie etwa Fruchtwasseruntersuchungen, angeboten.

„Bei Schwangerschaftswoche: Auf dem Ultraschall hat man bereits einen wenig kleinen Embryo gesehen. Alles in Ordnung, hat die Frauenärztin gesagt und mich beruhigt. Die Größe der heranwachsenden Kinder sei „normal“ gewesen, auch der Herzschlag sei deutlich zu erkennen. Als ich aus der Praxis trete fühlte ich mich fröhlich, ein wenig erleichtert – aber auch ein wenig verschämt. Statt optimistisch auf die Zukunft zu vertrauen, stolze ich schon die erste Bewährungsprobe für mein Kind.“ Melanie

Neue Fragen

Viele Schwangeren will heute auf eigene Kosten ein so genanntes „Frühscreening“ angeboten. Es umfasst eine gezielte Ultraschalluntersuchung ab der 10. Schwangerschaftswoche und die Untersuchung von Hormonwerten. Auf dieser Grundlage sollen möglichst frühzeitig Hinweise auf chromosomale Abweichungen – wie die Trisomie 21 (Down-Syndrom, Seite 22) – oder Fehlbildungen gefunden werden. Für eine sichere Aussage sind allerdings weitere, so genannte „invasive“ (eingreifende) Tests erforderlich. Die Zielsetzung des Frühscreenings ist ausschließlich selektiv. Es geht darum, den Zeitpunkt vorzuziehen, in dem sich Frauen gegebenenfalls aufgrund eines Testergebnisses für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden.

„Ich habe einen ausführlichen Ultraschall gemacht. Dabei hat der Arzt einen recht großen Kopfumfang festgestellt und auch ein eventuelles Nierenbecken, was bei Jungen aber öfters vorkommen kann. Was der große Kopf bedeutet, will mir allerdings niemand sagen. (...) Ich soll mich nun selbst entscheiden, ob ich eine Fruchtwasseruntersuchung machen lasse und wie ich mit dem Infos umgehe. Das ist recht schwierig, denn wenn alles in Ordnung ist, freut man sich. Wenn dann aber etwas aus der Norm fällt, ist es sehr belastend, mit den weiteren Entscheidungen umzugehen.“ Stefanie

PRÄNATALDIAGNOSTIK

Besteht ein Verdacht auf eine Krankheit oder Behinderung des Embryos, werden weitere Tests, wie etwa die Fruchtwasseruntersuchung, empfohlen. Diese wird in der 14–16. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Mit einer sehr dünnen Hohlnadel wird durch die Bauchdecke der Schwangeren etwas Fruchtwasser mit Zellen des Fötus entnommen. Meistens wird dann die Zahl und Anordnung der Chromosomen, also die Stränge, auf denen die Gene liegen, untersucht. Auf diese Weise kann beispielsweise ein Verdacht auf Trisomie 21 oder einen „Offenen Rücken“ bestätigt oder ausgeschlossen werden. Seltener wird ein Gentest durchgeführt: Dabei werden die entnommenen Zellen gezielt auf die Veranlagung für eine bestimmte, in der Familie der Eltern aufgetretene, vererbte Krankheit untersucht. Eine Fruchtwasseruntersuchung ist jedoch nicht ohne Risiko: Komplikationen können das Fötus, das die Schwangere ihr Kind verliert.

Neue Entscheidungen

Alle vorgeburtlichen Untersuchungen sind freiwillig. Aber zumindest die Zustimmung zum Ultraschall setzen Frauenkassen und Ärzte meist ungefragt voraus, sie gilt als selbstverständlich. Wenn sich werdende Eltern grundsätzlich gegen vorgeburtliche Untersuchungen entscheiden, stößt das oft auf Unverständnis. Häufig werden Paare vor einer Entscheidung für oder gegen eine Untersuchung nicht ausreichend aufgeklärt. Sie wissen beispielsweise oft nicht, dass es im Falle einer Krankheit oder Behinderung des Kindes meistens keine Therapieoptionen gibt. Außerdem lässt sich kaum vorhersehen, wie die Krankheit verläuft oder die Behandlung sich tatsächlich auswirkt.

Die Umgangswissen mit einem unerwünschten Testergebnis sind sehr unterschiedlich. Manche Paare finden es besser, schon vor der Geburt zu wissen, dass ihr Kind behindert oder krank sein wird, weil sie sich dann darauf einstellen können. Andere können die Schwangerschaft mit einer solchen Prognose nicht mehr unbeschwert genießen. Je nach Diagnose entscheiden sich sehr viele Paare für einen Schwangerschaftsabbruch – bei Down-Syndrom beispielsweise rund 90 Prozent.

Ob liegen die Ergebnisse von Untersuchungen erst vor, wenn die Schwangerschaft bereits weit fortgeschritten ist. Ein Abbruch im letzten Schwangerschaftsdrittel ist besonders belastend und stellt die betroffene Frau, ebenso wie die Ärzte, vor einen ethischen Konflikt: Mittels intensiver medizinischer Versorgung wären Frühgeborene zu diesem Zeitpunkt bereits überlebend.

Die Entwicklung der Pränataldiagnostik

Die Zahl der vorgeburtlichen Untersuchungen hat in den letzten drei Jahrzehnten sehr stark zugenommen. Die Ultraschalluntersuchung wurde ursprünglich nur für „Risikopaare“ eingeführt. Heute werden jedoch bei fast jeder Schwangeren mindestens drei Ultraschalluntersuchungen durchgeführt. Nach einem auffälligen Befund wird der Schwangeren zur Abklärung eine invasive Untersuchung (Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie) angeboten. Über 35-jährige Frauen gelten grundsätzlich als „Risikoschwangere“, bei etwa 10 Prozent wird eine invasive Untersuchung durchgeführt. Die Zunahme der invasiven Untersuchungen in Zahlen:

- ▶ 1976 über 1800
- ▶ 1995 über 60.000
- ▶ heute: etwa 80.000 jährlich

Viele Praxen bieten zusätzlich zur regulären Schwangerschaftsvorsorge ab der 11. Schwangerschaftswoche ein „Frühscreening“. Dieses Angebot müssen Paare aus eigener Tasche zahlen. Es umfasst eine ausführliche Ultraschalluntersuchung und die Untersuchung von Hormonwerten im Blut der Schwangeren. Dabei werden in erster Linie Hinweise auf Chromosomenveränderungen, wie zum Beispiel die Trisomie 21 (Down Syndrom), gesucht. Ziel des Frühscreenings ist es, schon möglichst früh mögliche Fehlbildungen oder Krankheiten des Ungeborenen zu erkennen. Allerdings liefern diese Tests lediglich Wahrscheinlichkeiten und keine

Diagnosen. Einen medizinischen Nutzen gibt es nicht. Auf der Basis von Untersuchungsergebnissen, die höchst vage sein können, werden Paare dann vor die Entscheidung über die Fortführung oder den Abbruch der Schwangerschaft gestellt.

Garantie für ein gesundes Kind?

Nur eine sehr geringe Zahl von Behinderungen und Krankheiten ist auf genetische Ursachen zurückzuführen – und selbst von diesen kann nur ein kleiner Teil durch PND erkannt werden. Die meisten körperlichen und geistigen Behinderungen entstehen erst bei der Geburt – oder durch Unfälle im späteren Leben.

Im Allgemeinen gibt es für die durch PND feststellbaren Behinderungen und Krankheiten keine Therapien. Dennoch entsteht der Eindruck, als könne die pränatale Diagnostik gesunden Nachwuchs garantieren.

Künstliche Befruchtung und Präimplantationsdiagnostik

Die künstliche Befruchtung (In-Vitro-Fertilisation, IVF) wurde ursprünglich zur Behandlung unfruchtbarer Paare entwickelt. Sie ermöglichte eine Zeugung von Embryonen außerhalb des Frauenkörpers. Dies ist eine Voraussetzung für die Präimplantationsdiagnostik (PID). Bei dieser Methode werden Embryonen im Labor gezeugt und anschließend auf ihre genetischen

Eigenschaften untersucht. Mit der PID ist es erstmals möglich, aus mehreren Embryonen den „passenden“ auszuwählen. Ursprünglich war die PID als Auswahlregelung für „erblich vorbelastete Paare“ gedacht. Inzwischen wird sie in vielen Ländern zunehmend angewandt – hauptsächlich, um die Erfolgsrate der künstlichen Befruchtung zu steigern: Man hofft, eine Qualitätstestung der Embryonen werde die Zahl der durch künstliche Befruchtung herbei geführten Schwangerschaften steigern. In manchen Ländern wird außerdem die Geschlechtswahl durch PID zugelassen.

IVF und PID sind wegen der großen gesundheitlichen und seelischen Belastungen für die Frauen durch Hormonbehandlungen und wegen möglicher gesundheitlicher Schäden der so entstandenen Kinder in Kritik geraten.

In Deutschland ist die künstliche Befruchtung erlaubt. Die PID dagegen ist verboten, da bei diesem Verfahren mehr Embryonen hergestellt werden, als für die Herbeiführung einer Schwangerschaft verwendet werden. Über eine Änderung der Gesetzeslage wird heftig gestritten.

Der Fall Adam Nash

Als Adam Nash im August 2000 in Minneapolis, USA, das Licht der Welt erblickte, wurde er schlagartig berühmt. Denn er war gezeugt worden, um das

LINKS

Informationen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur Fortpflanzungsmedizin
www.familienplanung.de/kinderwunsch

Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme des Nationalen Ethikrats
www.ethikrat.org/themen/pidpnd.html

Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, mit Verfahren der Pränatalen Diagnostik und ethischer Beurteilung
dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf

Kinderwunschseite mit Betroffenenforum
www.wunschkind.net

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
www.pnd.bvkm.de

Molly Nash gilt heute als geheilt. Wenn Kritiker ihren Eltern heute vorwerfen, „Wie konntet ihr nur?“ antworten sie: „Wie könnten wir nicht?“

Wer hat schon Schwangerschaften in der Familie oder im Bekanntenkreis mitbekommen? Welche Bedeutung hatte dort das Thema „Gesundheit – Krankheit – Behinderung“?

Mit den Angeboten der pränatalen Diagnostik – und im Ausland auch der Präimplantationsdiagnostik – haben Männer und Frauen heutzutage zumindest theoretisch die Möglichkeit, sich auf ein behindertes oder krankes Kind einzustellen – oder sich gegen ein Kind mit bestimmten Eigenschaften zu entscheiden. Gibt es damit aber wirklich mehr Planbarkeit, mehr Individualität und mehr Selbstbestimmung? Die Historikerin Barbara Duden bezeichnet solche Versprechen als Trick, um fragwürdige Angebote an den Mann und vor allem an die Frau zu bringen: „Immer mehr Tests und Behandlungen werden angeboten, die vom Arzt nicht mehr guten Gewissens empfohlen werden können“, kritisiert sie. Damit werde

Der Paragraph 218 des Strafgesetzbuches, der den Abbruch von Schwangerschaften regelt, wurde seither mehrfach reformiert. Heute gilt die Fristenregelung: Danach bleibt die Abtreibung zwar prinzipiell verboten, Frauen müssen aber keine Strafverfolgung fürchten, wenn sie sich in den ersten zwölf Schwangerschaftswochen für den Abbruch entscheiden und sie die Teilnahme an Schwangerschaftsberatung nachweisen. Außerdem ist ein Schwangerschaftsabbruch zulässig, wenn dieser „nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“ (Medizinische Indikation). In letzterem Fall kann ein Abbruch noch bis unmittelbar vor der Geburt stattfinden. Dabei muss keine Beratung nachgewiesen werden. Die Praxis dieser so genannten „Spät-abtreibungen“ ist sehr umstritten. Denn: Mit Hinweis auf eine Gefahr für Leib

Ein Film von Katia Esson, SWR 2003, 45 Minuten.
Der Film lässt Befürworter und Kritiker zu Wort kommen und berichtet auch von Fehlschlägen der Präimplantationsdiagnostik.
VHS erhältlich über
[www.swr.de/unternehmen/
mitschnittdienst/-/id=241648/uenh7x/
index.html](http://www.swr.de/unternehmen/mitschnittdienst/-/id=241648/uenh7x/index.html).

Gentests

Horoskop der Gene

Eine schwierige Entscheidung

Der Vater von Melissa (21, Louisa (17) und Alexander (15)) ist ein «Huntington», einer unerblichen genetisch bedingten Krankheit mit tödlichem Verlauf, erkrankt. Daraufhin überlegen die drei, ob sie ihre Gene testen lassen sollen, denn: Die Wahrscheinlichkeit, dass sie die Krankheit geerbt haben, liegt bei fünfzig Prozent. Die Entscheidung belastet sie sehr, denn wenn das Huntington-Gen nachgewiesen wird, ist es praktisch sicher, dass die Krankheit ab dem vierzigsten oder fünfzigsten Lebensjahr ausbricht. Aus Angst um ihren Arbeitsplatz und wegen der psychischen Belastung entscheidet sich Melissa gegen einen Test. Doch Louisa und Alexander lassen sich testen. Ergebnis: Bei Alexander wird das Huntington-Gen nicht festgestellt – bei Louisa jedoch wird es nachgewiesen. Das Resultat überrascht sie, obwohl sie von der Krankheit gewusst hatte. Mein Bruder fühlte sich schuldig, weil er davon gekommen war», berichtet Louisa. Sie selbst zog sich zunächst zurück und war oft depressiv. Dennoch steht sie zu ihrer Entscheidung, weil sie ihr Leben nun bewusst planen könne. «Ich kann eine Vollmacht ausstellen, ein Testament machen, meine Pflege planen und meine Wünsche jetzt äußern».

Was leistet ein Gentest?

Bei zahlreichen Arten, Krankheiten oder privaten Laboren können Menschen inzwischen einen Gentest machen. Für einen solchen Test werden ihnen einzelne Körperzellen entnommen, und die darin enthaltene Erbinformation (= DNA) wird untersucht. Man sucht nach Merkmalen, die erfahrungsgemäß mit einer genetisch bedingten Krankheit in Verbindung stehen. Gentests können bei kranken Menschen durchgeführt werden, um die Diagnose abzusichern – zum Beispiel bei der Unterscheidung von Krebskrankheiten. Aber auch Gesunde können einen Test machen, wenn sie wissen möchten, mit welcher Wahrscheinlichkeit eine bestimmte genetisch bedingte Krankheit ausbrechen könnte (zum Beispiel erblicher Brustkrebs oder Huntington).

Der Gentest auf Huntington ist dabei aber eine Ausnahme: Er ist bisher der einzige Gentest, der eindeutige Aussagen über den Ausbruch einer zukünftigen Erkrankung liefern kann. Bei allen anderen Krankheiten spielen neben den Genen auch andere Faktoren eine Rolle. In diesen Fällen kann ein Gentest daher nur Aussagen: Der getestete Mensch hat ein größeres oder ein kleineres Erkrankungsrisiko als der Durchschnitt der Bevölkerung. Gerade bei weit verbreiteten Krankheiten, wie den meisten Krebskrankheiten, Herz-Kreislauferkrankungen oder Krebserkrankungen, ist der Anteil der Gene noch so wenig erhöht oder tatsächlich so gering, dass Experten vor den wissenschaftlich zweifelhaften Aussagen von Gentestfirmen warnen.

Was leisten Gentests zur „Familienplanung“?

Manchmal lassen Paare einen Gentest machen, bevor sie sich entscheiden, ein Kind zu zeugen. Sie wollen wissen, mit welcher Wahrscheinlichkeit ihre Nachkommen eine bestimmte Krankheit bekommen könnten, die in ihren Familien mehrfach aufgetreten ist. Wiederum andere Paare lassen sich solchen Fällen während der Schwangerschaft einen Gentest an ihrem heranwachsenden Kind durchführen – er soll zeigen, ob ihr Kind tatsächlich die Veranlagung für die in der Familie aufgetretene Krankheit hat. Was sie dabei jedoch wissen sollten: In den allermeisten Fällen gibt es keine Therapie, um den Ausbruch solcher genetisch bedingten Krankheiten zu verhindern oder hinauszuzögern. Ein Gentest am Ungeborenen wirkt also auch immer die Frage auf: Kann ich mir vorstellen, ein krankes Kind zu bekommen oder nicht? (meist dazu ein Kapitel: „Kinderwunsch“ – Wunschkind).

Neue Fragen entstehen

Ein Gentest stellt einem Menschen vor gar nichts neues. Wenn soll ich, muss ich, darf ich von dem Test erzählen? Sollen Verwandte von dem Ergebnis unterrichtet werden, weil sie von der Veranlagung möglicherweise selbst betroffen sind? Wird mein Arbeitgeber von dem Testergebnis erfahren? Entstehen mir Nachteile, beispielsweise beim Abschluss einer privaten Versicherung?

Gentests: Wann, wo?

Forscher nach, wo in deiner oder der nächsten Stadt Gentests angeboten werden (Ärzteliken, Ärzte, Labore, Humangenetische Institute, Kliniken). Versuche, ein kleines Kostlos-Interviews einzelner: Welche Informationen und welche Ergebnisse Gentests in deinem Leben? Welche sind die Konsequenzen, wenn ich ein Träger bin?

Das Recht auf Nicht-Wissen

Man könnte meinen, das Wissen um ein genetisch bedingtes Erkrankungsrisiko sei wichtig für die Lebensplanung. Sie wollen sich bewusst auf die Möglichkeit einer zukünftigen Erkrankung einstellen oder wissen, ob ihre Nachkommen die Krankheit erben können. Eine Betroffene meint: „Gentest zu sein, gibt mir die Möglichkeit, Entscheidungen über vorhersehbare Probleme zu treffen.“ Kritiker weisen dagegen auf die psychische Belastung hin und warnen vor sozialen Folgen: „Schon vom drohenden Risiko einer gefährlichen Krankheit zu wissen, kann krank machen“, betont der Genetiker Uwe Clausen von der Jenaer Friedrich-Schiller-Universität. Clausen fordert ein Recht auf Nicht-Wissen, zentral ein Gentest fast immer auch für andere Menschen Folgen hat. „Vor allem werdende Mütter sehen sich unter Druck, nur gesunde Kinder auszutragen. Möglichst mit TÜV-Stempel auf dem Po: Besteht Abitur.“

Der Nutzen ist umstritten

Nur bei Krankheiten, bei denen die Gene eine wichtige Rolle spielen, kann ein Gentest anhand verlässlicher Prognosen geben. Dabei handelt es sich um Krankheiten, die in betroffenen Familien gehäuft, aber in der Bevölkerung insgesamt sehr selten auftreten. Dazu gehören neben der Huntington-Krankheit die Mukoviszidose und bestimmte Formen von Brustkrebs. Gerade für diese genetisch bedingten Krankheiten gibt es aber bisher weder eine verlässliche Vorsorge noch Therapien. Der medizinische Nutzen solcher Gentests ist daher sehr umstritten.

Es gibt aber auch positive Beispiele, wie etwa das von Ken Miller aus Neufundland in Kanada. Dort sind in den vergangenen Jahren viele junge Menschen völlig unerwartet an einer heftigen Herz-Rhythmus-Störung gestorben. Man entdeckte, dass die Erkrankung des Herzmuskels genetisch bedingt war und dass Ken dieses Gen ebenfalls in sich trug. Seitdem trägt er einen Defibrillator im Brust. Dieser Gerät gibt im Notfall seinem Herzen mit Stromschlägen den Rhythmus vor.

Nicht nur die Gene entscheiden

Zunehmend werden Tests eingesetzt, die die Veranlagung für Krankheiten bestimmen sollen, bei denen die Gene aber nur einer von vielen auslösenden Faktoren sind. So gibt es inzwischen Gentests für Herz-Kreislauferkrankungen, Alzheimer, Diabetes (Zuckerkrankheit) und verschiedene Krebsarten. Auch wenn diese Krankheiten genetisch bedingt sind, werden sie aber auch durch andere Faktoren wie Ernährung, Lebensstil und Umweltfaktoren beeinflusst. Mit einem Gentest kann nur festgestellt werden, ob eine genetische Veranlagung vorliegt. Selbst wenn dies der Fall ist, können nur sehr ungenaue Aussagen zum Erkrankungsrisiko eines Menschen gemacht werden. Auf dieser wackeligen Grundlage werden dann medizinische Empfehlungen abgegeben: häufige Vorsorgeuntersuchungen, sportliche Betätigung oder eine entsprechende Diät.

GENETISCH BEDINGTE KREIBKREBS

In Deutschland wurde der Fall einer Lehrerin bekannt, der das Oberschulamt den Beamtenstatus verweigerte. Die Begründung: Ihr Vater war ein Huntington-erkrankter, daher betrug die Wahrscheinlichkeit, dass auch sie das Gen geerbt hatte, fünfzig Prozent.

Wissen, wie das Fall von Gentests
Was wissen Sie, was wurde das Urteil begründet? (Hinter: Warum die Lehrerinnen und Beamten auf Gentests Interesse haben?)

FACTS

HUNTINGTON
Die Huntington-Krankheit ist eine sehr seltene, vererbte Erkrankung des Gehirns und tritt meist zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr auf. Viele Patienten erleben Bewegungsstörungen und psychische Veränderungen wie Verhaltensstörungen. Im fortgeschrittenen Stadium können sie Betätigung der individuellen Fähigkeiten verlieren.

DNA
Die Deoxyribonukleinsäure ist ein Molekül, das die Träger der Erbinformation sind. Die DNA ist in Chromosomen, die man Gen nennt.

GENE
Ein Gen ist eine Erbinformation, die Träger von Erbinformation sind. Durch Vermischung kann das Information in die Nachkommen weitergegeben werden.

MUKOVIZIDOSE
Eine vererbte, tödliche Krankheit, von der in Deutschland ungefähr 8.000 Menschen betroffen sind. In vielen Organen sind die zellulären Funktionen gestört, die es die Lunge, Verdauung, Fortbewegung und das Immunsystem, die Lungenentzündungen, chronische Atmung und Diabetes.

In öffentlichen Darstellungen wird meistens nicht erwähnt, dass Huntington sehr selten auftritt und außerdem eine Ausnahme unter den genetischen Krankheiten ist: Sie ist angeboren, tritt aber erst im späteren Lebensalter auf. Bei keiner anderen Krankheit kann ein vorhersagender Gentest derart eindeutige Ergebnisse liefern.

Das Beispiel Brustkrebs

Ein vorhersagender Brustkrebs-Gentest kann dagegen keine eindeutigen Ergebnisse liefern: Seit 1996 können sich Frauen auf Veränderungen an den so genannten BRCA-Genen testen lassen. Laut Statistik erkranken acht von zehn Frauen mit einer Veränderung an diesen Genen im Lauf ihres Lebens an Brustkrebs. Dies bedeutet aber auch, dass zwei von zehn Frauen, bei denen die genetische Veranlagung nachgewiesen wird, den Tumor nicht bekommen. Da die überwiegende Zahl der Brustkrebserkrankungen nicht genetisch bedingt ist (bei diesen Patientinnen liegt also gar keine Veränderung des BRCA-Gens vor) kann auch ein negatives Testergebnis keine Gewissheit geben – denn es kann sein, dass die Betroffene trotzdem an einer nicht-erblichen Brustkrebsart erkrankt.

Was also nützt ein positives Testergebnis? Eine betroffene Frau kann sich regelmäßigen Früherkennungsuntersuchungen unterziehen. Dadurch kann ein Tumor möglicherweise zu einem frühen Stadium entdeckt werden – verhindern kann man Brustkrebs dadurch nicht. Der medizinische Nutzen solcher Vorsorgeuntersuchungen ist umstritten. Und: Für Brustkrebsfrüherkennung wird häufig Röntgenstrahlung eingesetzt – und die löst vielleicht den Tumor erst aus. www.nationales-netzwerk-frauengesundheit.de

Wachstumsmarkt Gentests

In Europa werden laut einer Studie im Auftrag der Europäischen Kommission rund 700.000 Gentests pro Jahr durchgeführt. In Deutschland sind es nach Angaben der Versicherungswirtschaft jährlich ca. 90.000: Über 2400 verschiedene Tests für insgesamt 554 Krankheiten werden hierzulande angeboten, teils über das Internet. Ein großer Teil der Tests wird von Medizinern als nicht sinnvoll eingestuft: So kann man etwa das genetische Risiko für einen Herzinfarkt anhand von sieben Genen untersuchen lassen. Dabei schätzen Genforscher die Anzahl der beteiligten Gene auf 200. Der Einfluss von Rauchen,

Was ist ein Gentest?

Es gibt zwei Arten von Gentests: *Diagnostische Gentests* werden durchgeführt, wenn es bei einem Menschen Anzeichen für eine genetisch bedingte Krankheit gibt. In solchen Fällen kann ein Gentest bei der Diagnose und bei der Suche nach der richtigen Therapie helfen. Ein solcher Test hilft z. B. bei der Unterscheidung von Krebserkrankungen. *Prädiktive (vorhersagende) Gentests* werden an gesunden Menschen durchgeführt, um ihre Veranlagung für eine bestimmte, erst im fortgeschrittenen Lebensalter auftretende, Krankheit nachzuweisen bzw. auszuschließen. Menschen entscheiden sich vor allem dann für einen prädiktiven Gentest, wenn in ihren Familien eine Krankheit – zum Beispiel erblicher Brustkrebs oder die Nervenkrankheit Huntington – mehrfach vorgekommen ist.

Was sind genetisch bedingte Krankheiten?

Mitte der 1990er Jahre wurden immer mehr Gene identifiziert, die mit einer Krankheit in Verbindung stehen sollen. Die Zahl der Krankheitsformen, die als „genetisch bedingt“ bezeichnet werden, liegt derzeit bei 15.000; von diesen Krankheiten sind jeweils nur sehr wenige Menschen betroffen. An der Huntington-Krankheit etwa erkrankt in Deutschland einer von 10.000 Menschen.

Monogenetische bzw. polygenetische Erkrankungen werden durch bestimmte Veränderungen an einem bzw. mehreren Genen verursacht. Es gibt rezessive genetische Krankheiten, die nur dann ausbrechen, wenn ein Mensch das krankheitsrelevante Merkmal (Allel) von beiden Eltern erbt (z. B. Mukoviszidose). Und es gibt dominante genetisch bedingte Krankheiten, die bereits ausreichen, wenn nur ein Elternteil das betroffene Allel weitergibt (z. B. Huntington).

Die meisten Krankheiten sind multifaktoriell, das heißt: Sie werden durch das Zusammenspiel vieler Faktoren ausgelöst. Nur bei bestimmten Krankheitsformen spielen die Gene eine Rolle. Ein Beispiel für multifaktorielle Krankheiten im Zusammenspiel mit Genen sind erbliche Formen von Alzheimer, Diabetes und Brustkrebs.

Was leisten Gentests?

Das Beispiel Huntington

Schlagzeilen gemacht hat die Nervenkrankheit Huntington. Sie wird nur durch ein Gen ausgelöst. Menschen aus betroffenen Familien können seit 1993 einen vorhersagenden Gentest machen. Liegt das entsprechende genetische Merkmal vor, wird die betreffende Person mit nahezu hundertprozentiger Wahrscheinlichkeit im Laufe ihres Lebens erkranken. Der Zeitpunkt des Ausbruchs und die Schwere des Verlaufs sind nicht vorhersehbar. Bisher gibt es weder Vorsorgemaßnahmen noch Therapien.

LINKS

Recht und Ethik der modernen Medizin,
Schlussbericht der Enquete-Kommission
[dip.bundestag.de/btd/14/090/
1409020.pdf](http://dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf)

Ethische, rechtliche und soziale
Aspekte von Gentests
[europa.eu.int/comm/research/conferen
ces/2004/genetic/report_en.htm](http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/report_en.htm)

Genetische Beratungsstellen
www.medizin-netz.de/adrgenberat.htm

Deutsche Huntingtonhilfe
www.huntington-hilfe.de

Der Mukoviszidose e. V.
www.muko.info

Fehlernährung und Bewegungsmangel ist ebenfalls zu berücksichtigen. Klaus Zerres, Leiter des Instituts für Humangenetik in Aachen, stellt fest, dass man schlicht nicht wisse, welche Gene in welchem Ausmaß zu koronaren Herzerkrankungen beitragen. Ein Vorteil durch das Testen einzelner Gene sei bislang nicht bewiesen. (Quelle: Bionity.com, 31.03.2005)

Hinter den umstrittenen vorhersagenden Tests für häufig auftretende Krankheiten verbirgt sich ein großes ökonomisches Potenzial. Je mehr Gene bekannt sind, die in Zusammenhang mit Krankheiten

gebracht werden, desto mehr Tests können angeboten werden. Und je mehr Tests es gibt, desto größer wird auch die Nachfrage nach Folgeprodukten: Medikamente, diätetische Lebensmittel und weitere Tests, die das Ergebnis spezifizieren.

„Genetische Diskriminierung“

Im August 2003 wurde in Deutschland einer Lehrerin die Einstellung als Beamtin im hessischen Schuldienst verweigert: Sie hatte auf Nachfrage der Amtsärztin angegeben, dass ihr Vater an Huntington erkrankt war. Daraufhin wurde ihre Verbeamtung abgelehnt mit der Begründung, es gäbe eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass sie in absehbarer Zukunft erkranken und ihren Dienst nicht mehr ausüben könne. Der Fall ging durch die Presse und wurde vor Gericht verhandelt. Ergebnis: Die Lehrerin musste doch verbeamtet werden. Das Problem, dass Menschen aufgrund ihrer Gene diskriminiert werden könnten, besteht weiterhin: In den USA und England beispielsweise sind zahlreiche Fälle bekannt geworden, in denen Menschen aufgrund eines Gentestergebnisses von Versicherungsleistungen ausgeschlossen wurden. Dabei teilen sie freilich das Schicksal anderer Menschen, die aufgrund von Äußerlichkeiten oder wegen ihres Lebensstils ebenfalls sozialen

LITERATUR

Thomas Lemke: Die Polizei der Gene.
Campus Verlag 2006.

Schildert anschaulich Beispiele genetischer Diskriminierung und verdeutlicht gleichzeitig die Ambivalenzen des Begriffs.

„Gentests: Medizinische Tatsache oder statistisches Kalkül?“

In: Gen-ethischer Informationsdienst
161, zu beziehen über
www.gen-ethisches-netzwerk.de

Vorurteilen ausgesetzt sind: Menschen mit Behinderung, Menschen mit Bluthochdruck, Extremsportler, Raucher oder Menschen, die nicht der Vorstellung vom „Normalgewicht“ entsprechen.

TIPPS Rollenspiel

Um eine informierte Entscheidung treffen zu können, müssen Melanie, Louisa und Alexander fachkundig beraten werden. Die Schülerinnen und Schüler können eine solche Beratungssituation durchspielen (siehe Seite 24 und die Folie).

GLOSSAR

DNA

Die Desoxyribonukleinsäure ist ein Makromolekül, das in der Vererbung als Träger der Erbinformation dient. Anhand dieser Information, die in einer bestimmten Form, dem genetischen Code, in die DNA eingeschrieben ist, werden merkmalsbestimmende Proteine produziert. Das Makromolekül ist aus den chemischen Elementen Kohlenstoff, Wasserstoff, Sauerstoff, Phosphor und Stickstoff zusammengesetzt. Die deutsche Abkürzung DNS wird wegen der international gebräuchlicheren englischen Abkürzung DNA nicht mehr verwendet. Die Struktur der DNA wurde 1953 von James Watson und Francis Crick aufgeklärt, die 1962 dafür mit Maurice Wilkins den Nobelpreis für Medizin erhielten.

GENE

Ein Gen ist ein Abschnitt auf der Desoxyribonukleinsäure (DNA). Von jedem Gen gibt es zwei Allele (Kopien). Allgemein gesprochen ist ein Gen eine Erbanlage, ein Träger von Erbinformation. Bei der Reproduktion wird diese Information an die Nachkommen weitergegeben. Die Erforschung des Aufbaus und der Funktion und Vererbung von Genen ist Gegenstand der Genetik. Die Erforschung der Gesamtheit aller Gene eines Organismus ist Sache der Genomik. Demgegenüber bezeichnet man als Genom allerdings die Gesamtheit der DNA. Die DNA, welche die Gene enthält, ist bei Lebewesen mit Zellkern zu Chromosomen zusammengefasst. Gene können mutieren, sich also spontan

oder durch Einwirkung von außen (beispielsweise durch Radioaktivität) verändern.

HUNTINGTON-KRANKHEIT

Die Huntington-Krankheit ist eine sehr seltene, vererbte Erkrankung des Gehirns. Die Ursache ist ein verändertes Gen. Statistisch gesehen erkrankt einer von 10.000 Menschen. Die Krankheit ist fortschreitend und bricht meist zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. Der Verlauf der Krankheit kann sehr unterschiedlich sein. Viele leiden unter neurologischen Störungen, die sich in Bewegungsstörungen und psychischen Auffälligkeiten äußern können. Später kommt ein Rückgang der intellektuellen Fähigkeiten hinzu. Die frühere Bezeichnung Chorea Huntington oder Veitstanz bezieht sich auf die typischen, zeitweise einsetzenden unwillkürlichen, raschen und unregelmäßigen Bewegungen der Betroffenen. Da diese Bewegungen aber nur einen Teil der Symptome ausmachen, spricht man heute weniger von Chorea Huntington als von der Huntingtonschen Erkrankung.

MUKOVISZIDOSE

Mukoviszidose ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselkrankheiten der weißen Bevölkerung. In Deutschland sind rund 8000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betroffen. Bei ihnen wird, ausgelöst durch einen Gendefekt, ein zähflüssiger Schleim gebildet, der unter anderem die Lunge und die Bronchien verklebt. Die Symptome der Krankheit

sind individuell sehr unterschiedlich und hängen von der Art der Veränderung des Gens ab. In der Regel zeigen sich die Symptome bei den Atemwegen und der Lunge. Aber auch die Verdauungsorgane, wie die Bauchspeicheldrüse, sind häufig betroffen. Die häufigsten Symptome sind chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht. Durch Krankengymnastik, Inhalationen und neue Medikamente haben sich die Chancen der Betroffenen in den letzten Jahren zwar erheblich verbessert, doch heilbar ist die Krankheit bisher nicht. Frühe Diagnose und sofortiger Therapiebeginn sind entscheidend für einen günstigen Krankheitsverlauf. Heute erreicht ein Drittel der Betroffenen das Erwachsenenalter.

VATERSCHAFTSTESTS

Vaterschaftstests werden zwar häufig mit Gentests in Verbindung gebracht, doch genau genommen sind sie DNA-Tests. Der Grund: Es werden nur solche Abschnitte des Erbguts (DNA-Abschnitte) untersucht, die im Allgemeinen keine Rückschlüsse auf Krankheitsveranlagungen eines Menschen zulassen. Prinzipiell kann aber an ein und derselben Probe ebenso ein Gentest wie ein DNA-Test durchgeführt und in Zusammenhang gebracht werden. Hierfür reicht ein Haar, Blut oder eine Speichelspur an einem Glas. Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Personen das gleiche DNA-Muster haben, liegt bei 1:500 Millionen.

Eugenik

Gute Gene, ...

Wer darf leben – und wer nicht?

Schon in früheren Zeiten hat es Träume von einer „Verbesserung“ des Menschen gegeben. So entwickelte der griechische Philosoph Platon bereits vor 2400 Jahren das Modell eines idealen Staates, in dem Behörden für die Fortpflanzung geeigneten Männer und Frauen auswählten. „Wenn wir durch das Hinsieflagen von Genen bessere Menschen herstellen könnten, warum sollten wir es dann nicht tun?“, fragte 1986 James Watson, einer der beiden Begründer des DNA-Modells. Tatsächlich wird es mit den modernen Medizintechnologien zumindest möglich, die Geburt von Menschen mit für „schlecht“ befundenen Anlagen zu verhindern.

Wer bestimmt darüber, was gut und schlecht ist?

Die Eugenik (griechisch *eugenos* = von guter Herkunft) entwickelte sich in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts. Damals wuchs in Folge der Industrialisierung die Bevölkerung in den Städten rasant. Viele Menschen lebten in Armut und unter katastrophalen hygienischen Verhältnissen. Krankheit und Elend waren die Folge. Bürgliche und adlige Intellektuelle werteten das als Zeichen einer umfassenden Degeneration des Menschen. Unter dem Einfluss der Evolutionstheorie sahen Biologen und Soziologen den Grund für diesen „Verfall“ darin, dass die natürliche »Selektion« durch die Zivilisation außer Kraft gesetzt sei (vor allem durch verbesserte Hygiene, Ernährung und medizinische Versorgung). Um dem entgegen zu wirken, dachten sie darüber nach, mit welchen Maßnahmen sich in der Bevölkerung „gute“ Erbanlagen vermehren und „schlechte“ vermindern ließen.

Im 20. Jahrhundert wurden in vielen Staaten Menschen zwangssterilisiert oder mit Eheknoten belegt, weil sie als „minderwertig“ galten. Aber nur im nationalsozialistischen Deutschland wurde die gesamte Gesellschaft auf die „Verbesserung“ der Bevölkerung ausgerichtet. Unter Berufung auf „wissenschaftliche Erkenntnisse“ der so genannten »Rassenhygiene« wurden nicht nur Hunderttausende zwangssterilisiert, sondern auch mindestens 120.000 Menschen planmäßig getötet. Die Verfolgung und Ermordung der Juden und anderer gesellschaftlicher Gruppen ebenso wie die Fortschaffung in „Minderwertigen“ in den Konzentrationslagern wurde ebenfalls mit »rassenhygienischen Erkenntnissen« begründet.

... schlechte Gene?

Moderne Auslese

Heute entsteht Auslese vor allem durch individuelle Einzelentscheidungen. Diese moderne Form der Selektion wird auch „Neueugenik“ genannt; sie findet in unseren Tagen vor allem wegen der PRN oder der »Präimplantationsdiagnostik (PID)« Eltern kennen. mithilfe dieser Techniken erfahren, wie wahrscheinlich eine Erkrankung oder Behinderung ihres ungeborenen Kindes ist. Dies bleibt nicht ohne Folgen. Seltene Down-Syndrom: Nach der Diagnose „Trisomie 21“ entscheiden sich in Deutschland schätzungsweise neunzig Prozent der Schwangeren für einen Schwangerschaftsabbruch.

„Muss ich mich schuldig fühlen, wenn ich trotz einer vererbtenen Erbkrankung ein Kind in die Welt setze?“, fragte Ottmar Mies-Paul, Mitbegründer der Selbsthilfegruppe Selbstbestimmtes Leben im Rahmen der Autism 1000 Fragen. Als sein Sohn zur Welt kam, bekam er hautnah zu spüren, dass behinderte Kinder heute nicht überall willkommen sind. „Als jemand, der mit einer angeborenen Behinderung bisher recht gut und munter durchs Leben gekommen ist, stand ich den Diskussionen mit anderen Eltern meist recht heillos und zum Teil sehr ängstlich gegenüber“, schreibt er. „Ein behindertes Kind – das würde ich nicht schaffen“. Wir haben alles abgelehnt, damit unser Kind hoffentlich keine Behinderung haben wird.“ Er gibt ja heute zum Glück gute Methoden, um ein Kind mit einer Behinderung auszuwählen oder „Hautsache gesund“ kann nur einige der Äußerungen, die in solchen Gesprächen gemacht wurden und mit Säulen versetzt.

Neutrale Wissenschaft?

Medizin und Genetik vermitteln Vorstellungen über den „Lebenswert“. Das zeigt sich schon in Begriffen wie „Genetiker“ oder „Hoch“, die negativ besetzt sind. In der Ausbildung lernen Mediziner, ihre Überfälle im Kampf gegen Krankheit und Beeinträchtigung zu sehen und diese vor allem als Leid wahrzunehmen. Darum folgt zwar nicht zwangsläufig eine eugenische Philosophie – die Geburt von Kindern mit genetisch bedingten Handicaps verhindern zu wollen, vertritt sich aber durchaus mit der Logik des medizinischen Denkens.

Wie viel darf Krankheit kosten?

Die öffentlichen Gesundheitssysteme sind an ihre finanziellen Grenzen gelangt, weil die Medizin immer teurer wird. Damit werden Krankheiten zunehmend als wirtschaftliches Problem gesehen. Um die vorhandenen Mittel im Gesundheitssystem gerecht verteilen zu können, wollen einige Ethiker und Mediziner Eugenik wieder als Wissenschaft betreiben. In mehreren Staaten gibt es bereits eugenische Gesundheitsprogramme. Auf Zypern zum Beispiel versucht man, die Geburt von Menschen mit erblichem Bluthochdruck – »Thalassämie« zu verhindern. Diese dort weit verbreitete Krankheit verläuft ohne Behandlung tödlich; eine rechtzeitige Therapie kann das Überleben bis ins Erwachsenenalter ermöglichen, ist aber teuer. Seit Pare vor der Heirat und während der Schwangerschaft getestet man die Anzahl der Neugeborenen mit der Erkrankung von durchschnittlich sechzig auf zwei pro Jahr zurückgegangen. Nur so könnte man die Behandlung vorhandener Patienten finanzieren, wird argumentiert.

EUGENIK

FILM

Hitlers Eliten nach 1945
Teil 2: Ärzte – Medizin ohne Grenzen.
Film von Gert Ewald. 1055 2018
Ivan beim Mischungsverhältnis befindet
www.wdr5.de/medien/2018/04/07/25_2018

FACTS

DOWN-SYNDROM
Das 21. Chromosom kommt bei Menschen mit dieser Chromosomenanomalie doppelt vor (Trisomie 21), bei gesunden Menschen nur einmal.

PRÄIMPLANTATIONS-DIAGNOSTIK (PID)
Vor der künstlichen Befruchtung und dem Eintrag in den Embryo werden bestimmte Erbkrankheiten und Chromosomenanomalien untersucht, um danach zu entscheiden, ob es sich um die Befruchtung in die Gebärmutter eingefügt werden soll oder nicht.

PRÄNATALDIAGNOSTIK (PND)
Pränataldiagnostik (genannt »in der Gebärmutter«) bezeichnet Untersuchungen des ungeborenen Kindes und der werdenden Mutter während der Schwangerschaft.

RASSENHYGIENE
Deutsche Form der Eugenik (1896 bis 1945). Das Ziel bestand darin, die Rassenhygiene die Begründung für die Verfolgung und Ermordung kranker und behinderter Menschen. – *Enzyklopädie, Seite 25*

SELEKTION
Auslese oder Beförderung bestimmter Eigenschaften. Durch Selektion können die Eigenschaften eines Art über Generationen hinweg erhalten, die die Anpassung an die jeweilige Umwelt ermöglichen und bewahren die von Eltern an natürliche Selektion.

THALASSÄMIE
Diese Erbkrankheit ist häufig im Mittelmeerraum und Vorderasien auf. Die Bildung des roten Blutfarbstoffes ist gestört und damit auch der Transport des Sauerstoffs im Blut. Die Krankheit führt ohne Behandlung früher oder später zum Tod.

SPAREN MIT EUGENIK?

Recherchiere im Internet zu dem zypriotischen Thalassämie-Programm (www.zdr.de/archiv/2001/08/200108_genom_zypern.html).
! Fragt die Argumente für und gegen das Screening zusammen und diskutiere darüber!

Darwin und die Anfänge der Eugenik

Die Evolutionstheorie von Charles Darwin legt mit dem Prinzip der „natürlichen Selektion“ den Grundstein für das eugenische Denken. „Unter den Wilden werden die an Körper und Geist Schwachen bald eliminiert; die Überlebenden sind gewöhnlich von kräftigster Gesundheit. Wir zivilisierten Menschen hingegen tun alles Mögliche, um diese Ausscheidung zu verhindern. Infolgedessen können auch die schwachen Individuen der zivilisierten Völker ihre Art fortpflanzen. Niemand, der etwas von der Zucht von Haustieren kennt, wird daran zweifeln, dass dies äußerst nachteilig für die Rasse ist.“ (Charles Darwin: Die Abstammung des Menschen, 171 f.)

Francis Galton, ein Vetter von Charles Darwin, beginnt in den 1870er Jahren damit, die biologische Verbesserung des Menschen wissenschaftlich zu begründen. Er unterscheidet zwischen positiver Eugenik, die zum Ziel hat, „gute“ Erbanlagen in der Bevölkerung zu vermehren, und der „negativen“ Eugenik, die versucht, „schlechte“ Erbanlagen in der Bevölkerung zu beseitigen. Seine Ideen verbreiten sich schnell. In einigen Staaten werden bis zur Jahrhundertwende eugenische Fachgesellschaften gegründet; ab 1910 etabliert sich die Eugenik als Disziplin an Universitäten.

Mit Beginn des 20. Jahrhunderts werden eugenische Ideen auch in die Praxis umgesetzt: Der US-Bundesstaat Indiana verbietet „Epileptikern, Schwachsinnigen und Geistesschwachen“ bereits 1896 gesetzlich die Heirat. Ab 1907 erlassen insgesamt 33 US-Bundesstaaten Sterilisationsgesetze, auf deren Grundlage bis 1974 rund 60.000 Menschen in den USA zwangssterilisiert werden. In den 1920er und 1930er Jahren folgen die skandinavischen Staaten und die Schweiz mit ähnlichen Gesetzen; auch hier finden Zwangssterilisationen bis in die 1970er Jahre statt.

Eugenik als Wissenschaft

Wichtigster Wegbereiter der wissenschaftlichen Eugenik in Deutschland ist der Arzt und Biologe Ernst Haeckel, der die Arbeiten von Charles Darwin im deutschen Raum bekannt macht und bereits Ende des 19. Jahrhunderts beklagt: „Hunderttausende von unheilbar Kranken werden in unseren modernen Kulturstaaten künstlich am Leben erhalten, ohne irgendeinen Nutzen für sie Selbst oder für die Gesamtheit.“ Die Tötung behinderter Neugeborener sieht er „als eine zweckmäßige, sowohl für die Beteiligten wie für die Gesellschaft nützliche Maßregel“. Kurz darauf veröffentlicht der Arzt Wilhelm Schallmeyer seine Schrift „Vererbung und Auslese im Lebenslauf der Völker“, in der er zwar Heirats- und Fortpflanzungsverbote propagiert, sich aber auch entschieden dagegen verwahrt, dass bestimmte Völker oder „Rassen“ anderen überlegen seien.

Die Mehrheit der deutschen Eugeniker geht allerdings davon aus, dass die „Qualität der Erbanlagen“ der Bevölkerung von deren „Rasse“ abhängt. So etwa der Arzt Alfred Ploetz, der 1895 den Begriff „Rassenhygiene“ prägt und wesentlich an der Organisierung der deutschen Eugenik beteiligt ist. Auf dem Soziologentag 1910 hält er ein viel beachtetes Referat, in dem er unter anderem auch eine Veranlagung zu Armut und Verelendung behauptet.

In den 1920er Jahren etabliert sich die Rassenhygiene an den Universitäten. Den ersten, in München eingerichteten, Lehrstuhl für Rassenhygiene übernimmt 1923 der Anthropologe Fritz Lenz. Er hatte gemeinsam mit Erwin Baur und Eugen Fischer 1921 den „Grundriss der menschlichen Erblchkeitslehre und Rassenhygiene“ verfasst. Teile des in der Weimarer Republik und im Nationalsozialismus mehrfach aufgelegten Standardwerks fließen in Hitlers „Mein Kampf“ ein. Auch die 1920 veröffentlichte Schrift des Psychiaters Alfred Hoche und des Strafrechtlers Karl Binding „Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“ verwenden die Nationalsozialisten später als wissenschaftliche Legitimation. Die Autoren propagieren die Tötung von behinderten und kranken Menschen. Das Deutsche Reich könne es sich nicht leisten, „Lebensunwerte“ durchzufüttern. Als 1927 das Kaiser-Wilhelm-Institut für Anthropologie, menschliche Erblehre und Eugenik in Berlin gegründet wird, sind neben den wissenschaftlichen auch die akademisch-institutionellen Voraussetzungen für die nationalsozialistische Bevölkerungspolitik geschaffen.

Eugenik als politisches Programm

Im Nationalsozialismus wird die Vererbungsforschung an deutschen Universitäten etabliert. Viele Biologen und Mediziner machen als Eugeniker Karriere, Ärzte sind die Berufsgruppe mit den meisten NSDAP-Mitgliedern.

Die Nationalsozialisten fördern die Rassenhygiene als akademische Disziplin, weil sie wissenschaftliche Begründungen für ihre politischen Ziele liefert: Der „Erhalt der Rasse“ eignet sich als Argument, um den Geburtenrückgang in den Griff bekommen (Einführung des Kindergeldes für Familien „guten Blutes“ 1933, Gründung des Lebensborn e. V. zur Unterstützung von Müttern „guten Blutes“ 1935) und die

Fortpflanzung „Minderwertiger“ zu verhindern. Das 1933 erlassene „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ verpflichtet den Hausarzt als „Hüter am Erbstrom der Deutschen“, so genannte Erbdefekte bei den Gesundheitsämtern anzuzeigen. Bis 1939 werden etwa 350.000 als krank, behindert, „asozial“ oder „schwachsinnig“ erklärte Menschen zwangssterilisiert. Die 1935 erlassenen Nürnberger Gesetze verpflichten Heiratswillige, vor der Eheschließung eine Gesundheitsprüfung abzulegen. „Zum Schutz des deutschen Blutes und der deutschen Ehre“ werden zudem Ehen zwischen „Staatsangehörigen deutschen oder artverwandten Blutes“ mit Juden verboten; das Heiratsverbot gilt in der Praxis aber auch für so genannte Zigeuner und Schwarze.

Auch die so genannte „Aktion T 4“ geht auf rassenhygienisches Gedankengut zurück. Ab 1939 wird in der Berliner Tiergartenstraße 4 der Massenmord an mindestens 120.000 Insassen von Heil- und Pflegeanstalten zentral organisiert. Die Patienten werden in sechs eigens errichtete Tötungsanstalten verlegt und zunächst mit Medikamenten getötet. Ab 1940 folgt die Ermordung in Gaskammern. Nach dem offiziellen Abbruch der Aktion 1941 werden Anstaltsinsassen weiterhin durch systematischen Nahrungsentzug und Medikamente umgebracht.

Neue Eugenik

Heute gibt es kein staatliches Erbgesundheitsprogramm mehr. Aber es scheint eine neue „freiwillige“ Eugenik zu geben. In der Schwangerschaftsvorsorge wird mit Ultraschalluntersuchungen und Bluttests nach Hinweisen für eine Behinderung des Kindes gesucht. Paare können sich von Humangenetikern beraten lassen, wie hoch ihr Risiko ist, ein behindertes Kind zu bekommen. Die vorgeburtliche Diagnostik kann helfen, dass sie kein behindertes Kind bekommen. Es schreibt den zukünftigen Eltern aber niemand vor, ob sie sich für oder gegen ein behindertes Kind entscheiden sollen. Sie sollen informiert und selbstbestimmt entscheiden.

Behinderte Menschen sehen darin, dass es die humangenetische Beratung und die vorgeburtliche Diagnostik überhaupt gibt, den Ausdruck von Behindertenfeindlichkeit. Bräuchten wir die Beratung und Diagnostik, wenn wir die Geburt eines behinderten Kindes genauso schön fänden wie die eines nicht behinderten? Viele Eltern von behinderten Kindern erzählen,

dass sie oft gefragt werden, ob „das“ nicht vermeidbar gewesen wäre. Medizinsoziologen sagen, dass es heute zwar keinen direkten Zwang zur humangenetischen Beratung und vorgeburtlichen Diagnostik gibt. Es gibt aber offensichtlich einen gesellschaftlichen Druck, alles dafür zu tun, kein behindertes Kind zu bekommen, den werdende Eltern versprechen.



LITERATUR

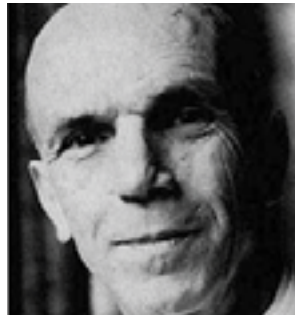
Eugenik. Gestern und heute

Gen-ethischer Informationsdienst:
GID-Spezial Nr. 2, zu beziehen über
www.gen-ethisches-netzwerk.de

Humangenetik: Karrieren nach 1945

Viele Täter starteten nach 1945 eine neue Karriere: Als niedergelassene Ärzte, als Funktionäre in Krankenkassen und Ärzteorganisationen und als Wissenschaftler. Erst seit den 1980er Jahren wird die Geschichte der Humangenetik im Nationalsozialismus und der frühen Bundesrepublik untersucht.

Foto: Institut für Geschichte der Medizin



Hans Harmsen, während des Nationalsozialismus Professor für Erbpflege, leitet einige Monate nach Kriegsende die Hamburger Akademie für Staatsmedizin, an der Amtsärzte ausgebildet werden. An der Hamburger Universität gründet er unter anderem die Deutsche Akademie für Bevölkerungswissenschaft, an die er Kollegen wie Hermann Arnholt holt; Arnholt war im NS als „Zigeunerexperte“ im Reichssicherheitshauptamt tätig. 1952 wird Harmsen Vorsitzender von Pro Familia und sitzt in dieser Funktion im Beirat des Bundesfamilienministeriums.

Foto: Ullstein Bild



Otmar Freiherr von Verschuer ist während des Nationalsozialismus Abteilungsleiter am Berliner Kaiser-Wilhelm-Institut für Anthropologie, menschliche Erblehre und Eugenik. Von 1938 bis 1942 leitet Verschuer das in Frankfurt neu gegründete Universitätsinstitut für Erbbiologie und Rassenhygiene. Der „Hauptinhalt der deutschen Rassenpolitik“ liege „in der Judenfrage“, so Verschuer in seinem Buch „Leitfaden der Rassenhygiene“; da weder Assimilierung noch Ghettoisierung das Problem gelöst hätten, sei „eine neue Gesamtlösung des Judenproblems“ notwendig. Nach 1945 wird er von den Alliierten als Mitläufer eingestuft und wird 1951 auf den neu eingerichteten Lehrstuhl für Humangenetik an der Universität Münster berufen. Bis zu seinem Tode 1969 baut er dort eines der größten Zentren humangenetischer Forschung in Deutschland auf.

Foto: University of Kansas Medical Center



Hans Nachtsheim wird 1941 Leiter der Abteilung für experimentelle Erbpathologie am Kaiser-Wilhelm-Institut für Anthropologie. Er beteiligt sich an Unterdruck-Experimenten mit Kindern, forscht an Augen von in Auschwitz ermordeten Menschen und weiß um die Menschenversuche in der Tuberkuloseforschung. Im Nürnberger Ärzteprozess entgeht er einer Verurteilung. Nach Kriegsende wird er Professor für Genetik an der Berliner Universität und Direktor des Instituts für Genetik. 1949 übernimmt Nachtsheim eine Professur für Allgemeine Zoologie und Genetik. Er leitet bis 1960 das Institut für vergleichende Erbbiologie und Erbpathologie der Max-Planck-

Sterbehilfe

Helfer am Sterbebett

Freiheit zum Tod?

Aktive Sterbehilfe

Manche Menschen sind aufgrund einer Krankheit oder schwerer unerträglicher Schmerzen so verzweifelt, dass sie nicht mehr leben wollen. Weil sie sich nicht selbst töten können oder wollen, bitten sie Ärzte, Angehörige oder Freunde, ihr Leben zu beenden, zum Beispiel durch ein tödliches Medikament. Die Rechtslage dazu ist in Europa unterschiedlich: Töten auf Verlangen ist in Deutschland verboten und wird mit mindestens fünf Jahren Gefängnis bestraft. Auch der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte lehnt die aktive Sterbehilfe ausdrücklich ab. Die Richter begründen ihr Urteil damit, dass es kein Menschenrecht auf einen selbstgewählten Tod gebe.

In den Niederlanden, Belgien und der Schweiz ist die aktive Sterbehilfe jedoch unter bestimmten Bedingungen erlaubt – zum Beispiel bei einer unheilbaren Krankheit mit „unerträglichem“ Leiden.

STERBEHILFE ALS BEDROHUNG?

„Die individuelle Entscheidung für die Sterbehilfe erzeugt gesellschaftlichen Druck. Und der wirkt auf mich zurück.“ Christian Justiz von der Interessenvertretung „Selbstbestimmtes Leben“ wendet sich als behinderter Mensch entschuldigend gegen die aktive Sterbehilfe.

Viele Menschen mit Schilddrüsenerkrankung fühlen sich durch die Sterbehilfe-Debatte bedrückt. Warum ist das so?



Endgültigen Hin- und Her in Apotheken erhältlich.

Passive Sterbehilfe

Wenn ein Kranker selbst nicht mehr entscheiden kann, können Angehörige und Ärzte festlegen, ob auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet werden soll. Dies ist in Deutschland weitgehend akzeptiert. Allerdings bleibt passive Sterbehilfe nur dann straflos, wenn sie dem erklärten Willen des Patienten entspricht. Hat der Sterbeprozess begonnen, gestattet auch der Bundesgerichtshof ausdrücklich den Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen wie Beatmung, Bluttransfusion oder künstliche Ernährung. Darüber hinaus erlaubt er den Einsatz hoher Dosen von Schmerzmitteln, die lebensverlängernd wirken können.

Hippokratischer Eid
„Nie werde ich irgendjemandem, auch auf Verlangen nicht, ein tödliches Mittel verschreiben oder nach mir einen Rat dazu erteilen.“
Diese Art des Selbstverpflichtung geht auf den griechischen Arzt und Schreiber Hippokrates zurück, etwa 460 v. Chr.

Leben: Nicht um jeden Preis?

Aktive und passive Sterbehilfe sind in der Praxis jedoch nicht immer eindeutig zu unterscheiden. Im Einzelfall kann es eine Frage der Menge sein, ob ein Medikament nur Schmerzen lindert oder ob es einen schwerkranken Menschen tötet.

Mittlerweile wandelt sich in deutschen Kliniken die Einstellung zu Leben und Tod. Das Leben von Kranken und Menschen mit Behinderungen gilt zwar im Prinzip als unantastbar. Doch es verbreitet sich die Ansicht, Leben solle nicht mehr „um jeden Preis“ verlängert werden. Heute kommen Kranke oder ihre Angehörigen immer häufiger mit Patientenverfügungen in die Klinik. Darin haben sie zum Beispiel festgelegt, dass sie bei bestimmten tödlichen Erkrankungen nicht mehr erlitten oder nicht mehr behandelt werden wollen.

Die Angst Schwerstkranker vor einem qualvollen Ende darf nach Ansicht deutscher Schmerzmediziner kein Argument für aktive Sterbehilfe sein. Auch schwerer Schmerz können heute „vollständig unterbunden werden“, so die Experten.

Der Wunsch allem ein Ende zu setzen, kann viele Gründe haben: Einkamkeit, das „Saft und Sauber“-Halten ohne menschliche Zuwendung im Pflegeheim oder eben starke Schmerzen. Dann kann das Leben „aussichtslos und unerträglich“ erscheinen. Was aber, so fragen die Kritiker der Sterbehilfe, wenn dieser Mensch geliebt wird, wenn jemand bei ihm ist, wenn jemand ihm die Schmerzen nimmt?

Denn die Seele kennt kein Koma

Nach einem Badeunfall als Kleinkind war Frederike Käufer eigentlich schon tot. Ärzte konnten sie ins Leben zurückholen. Seit dem ist das mittlerweile neunjährige Mädchen im »Wachkoma«. Frederikes Mutter ist sicher, dass ihre Tochter zum Beispiel mitleidig, ob verstorbene Menschen in der Nähe sind, einmal, nach einem längeren Urlaub, ging ein glückliches Lachen über ihr Gesicht, als sie endlich wieder in ihrem vertrauten Zimmer war. »Diese Kinder haben Schmerzerfahrungen«, sagt Frau Käufer, »sie spüren die Stimmung im Raum.«

Im Wachkoma

Die Amerikanerin Terri Schiavo lag fünfzehn Jahre lang im Wachkoma, mit offenen Augen, aber schwer geschädigtem Großhirn – bis ein Gericht endgültig entschied, dass die Patientin nicht mehr erlitten werden sollte. Ihr Mann hatte gegen den Willen von Terri Schiavos durchgesetzte, künstliche Ernährung abgebrochen. Am 18. März 2005 entfernten die Ärzte die Schläuche. Es dauerte einige Tage, bis Terri schließlich starb.



Photo: AP/Wide World

WAS SINDEN WUNSCH?

Finde mehr über Terri Schiavos Geschichte heraus (de.wikipedia.org, news.google.de)
Wie beurteilt die Entscheidung, Terri Schiavo sterben zu lassen?

STERBEHILFE-UMFRAGE

Umfragen zum Thema aktive Sterbehilfe zeigen folgendes Ergebnis: Je jünger die Befragten sind, desto eher sind sie dafür. Nur jeder vierte über 60 Jahre ist für aktive Sterbehilfe, allerdings fast jeder zweite der 14- bis 29-Jährigen.

Was ist wohl der Grund?

FACTS

EUTHANASIE

Wird ein dem Griechischen der „gute Tod“. Gemeint ist ein „guter“, d. h. schneller, leichter und schmerzloser Tod. Häufigste Methode: Einleiten des Todes durch einen Menschen mittels einer tödlichen Dosis. Die Netherlands Association ist das Beispiel zur Ermöglichung beider Methoden.

WACHKOMA

Schweres Schädel-Hirn-Trauma (spezifisches Syndrom). Der Patient erntet, scheint aber ohne Bewusstsein zu sein und ist nicht ansprechbar. Man geht von einem Wach-Schlaf-Rhythmus aus. Meistens tritt es bei einer Wachkoma-Patientin bei Bewusstseins- und geistigen Schäden auf. Doch was eigentlich Menschen im Wachkoma? Nach allen bisherigen Erkenntnissen haben sie kein Bewusstsein mehr und reagieren nur auf Reize und Reflexe auf ihre Umwelt, so Prof. Karl Eickhoff von der Helios Klinik. Die Neurobiologie Dr. Andrea Zuber sagt sogar, dass die Wachkoma-Patienten durch das überhörsen Körper und Sinne mit der umgebenden Natur und anderen Menschen verbunden.

Sterbehilfe in der Diskussion

Die Sterbehilfe-Debatte ist in vollem Gange. Immer wieder berichten Medien über spektakuläre Fälle von Menschen, die um Sterbehilfe bitten. Auch die Gerichte beschäftigen sich mit der Frage, ob Menschen andere auf deren Wunsch töten dürfen. In Holland, Belgien und der Schweiz ist das Töten von Schwerstkranken, die aktive Sterbehilfe, bereits Teil des medizinischen Handelns. Deutsche Politiker, Ärzte und Wissenschaftler lehnen die aktive Sterbehilfe dagegen strikt ab. In Deutschland ist sie verboten und wird bestraft.

Die neueren Richtlinien der Bundesärztekammer legen mehr Wert auf das Selbstbestimmungsrecht der Patienten als früher. Heute unterscheiden sie ausdrücklich zwischen der „medizinischen Behandlung“ mit dem Ziel der Heilung und einer „Basisbetreuung“, die nur noch das Sterben begleiten soll. „Wenn der Patientenswille eindeutig ermittelt ist, dürfen die Ärzte nicht weiter behandeln“, sagt der Präsident der Bundesärztekammer Jörg-Dietrich Hoppe. „Nicht einmal dann, wenn sie eine Verbesserung des Zustandes nicht ausschließen.“ Alles andere wäre Körperverletzung und damit eine Straftat.

Viele Mediziner und Sterbegleiter fordern dagegen, mehr für ein schmerzfreies und würdiges Sterben zu tun als für den vorzeitigen Tod.

Gängige Praxis legalisiert: Sterbehilfe in den Niederlanden

Die Niederlande waren das erste Land der Welt, in der aktive Sterbehilfe gesetzlich zugelassen wurde. Seit 2001 kann ein

Argumente pro Sterbehilfe:

- ▶ Wenn ein Mensch sein Leiden nicht mehr ertragen kann, sollte ihm als letzter Ausweg das Recht auf den eigenen Tod zugebilligt werden.
- ▶ Der Respekt vor der Würde des Menschen gebietet, ihn nicht einem möglichen Kontrollverlust hilflos auszuliefern.
- ▶ Das Grundgesetz garantiert dem Menschen das Recht auf Selbstbestimmung. Dies sollte sich auch auf die Bestimmung des Zeitpunkts für sein eigenes Ende beziehen.
- ▶ Die Kosten für eine oft jahrelange Betreuung von Schwerstkranken sind hoch.

Argumente contra Sterbehilfe:

- ▶ Die Erfahrung vieler Mediziner ist: Wer eine gute Schmerzbehandlung und liebevolle Fürsorge erfährt, verlangt gar keine Sterbehilfe.
- ▶ Als entscheidendes Kriterium gilt meist, ob ein Leben nicht mehr „lebenswert“ bzw. „unerträglich“ geworden ist. Doch diese Kriterien sind sehr subjektiv und bedeuten für jeden etwas anderes.

Patient unter bestimmten Bedingungen von seinem Arzt verlangen, ihn zu töten. Jeder Arzt, der diesem Wunsch entspricht, ist juristisch und moralisch freigesprochen. Dabei wird nicht mehr zwischen aktiver und passiver, direkter oder indirekter Sterbehilfe unterschieden, sondern man spricht generell von Euthanasie. Somit darf der Arzt nicht nur eine lebenswichtige Maschine abstellen, um einen Todkranken sterben zu lassen. Er darf ihm auch die Giftspritze setzen – vorausgesetzt, der Lebensmüde verlangt ausdrücklich seinen Tod und ist urteilsfähig. Dafür muss der Sterbewillige über 18 Jahre alt sein, nicht geistig behindert und seinen Sterbewunsch klar und deutlich vor Zeugen artikulieren – was zum Beispiel Menschen im Koma oder Alzheimer-Patienten ausschließt.

Das Gesetz definiert darüber hinaus fünf Sorgfalts-Kriterien, nach denen die aktive Tötung auf Verlangen sowie die ärztliche Beihilfe zum Selbstmord straffrei bleibt:

1. Das Leiden muss „unerträglich“ sein.
2. Es darf keinerlei Aussicht auf ein „gutes Leben“ mehr geben.
3. Der Hausarzt muss sich überzeugt haben, dass der Patient den Sterbewunsch aus freiem Willen und nach reiflicher Überlegung äußert.
4. Ein zweiter, unabhängiger Arzt muss konsultiert werden.

- ▶ Es besteht immer die Gefahr, dass Menschen sich während einer schweren Depression für Sterbehilfe entscheiden, aus der sie mit entsprechender Hilfe jedoch vielleicht wieder herausgefunden hätten.
- ▶ Der Druck auf Schwerstkranken wächst, sich aufgrund falscher Rücksichtnahme auf die Familie oder gar auf die Gesellschaft zu dem tödlichen Spritze zu entschließen – zum Beispiel, um niemandem zur Last zu fallen oder keine „unnötigen“ Kosten zu verursachen.
- ▶ Dem Missbrauch wird Tür und Tor geöffnet – zum Beispiel durch überforderte Angehörige oder habgierige Erben.
- ▶ Sterbehilfe ist nicht von Gott gewollt. Sowohl das Christentum als auch der Islam zum Beispiel lehnen die Sterbehilfe im Grundsatz ab.
- ▶ Aufgabe des Arztes ist Leiden zu lindern und nicht Leben zu beenden.
- ▶ Viele Patienten mit lebensbedrohlichen Krankheiten sehen im Arzt einen bedingungslosen Mitstreiter gegen Krankheit, Schmerz und Tod. Die Möglichkeit, dass ein Arzt im Zweifel die Seiten wechselt, kann das Vertrauensverhältnis stören.

LINKS

Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften
www.drze.de

Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung
www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Empfidx/Sterbebegleitung2004/index.html

Die Deutsche Hospizstiftung thematisiert ein würdiges Sterben
www.hospize.de

Die Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben fordert ein „Selbstbestimmungsrecht bis zur letzten Minute“
www.dghs.de

Kritische Analyse der Diskussion um Sterbehilfe in Deutschland
www.bioskop-forum.de

Gutachten zum Thema „Sterbehilfe in den Niederlanden“ vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft veröffentlicht. www.imew.de/imew.php/cat/96/aid/310/title/Marcus_Duewell_Liesbeth_Feikema:_UEber_die_niederlaendische_Euthanasiepolitik_und_-praxis

5. Jeder Fall muss von beiden Ärzten einer Kommission schriftlich gemeldet werden, die auf Formfehler und Unklarheiten prüft.

Es ist fraglich, ob diese Kriterien immer eingehalten werden. Das niederländische Gesundheitsministerium hat 2005 beschlossen, die Kontrollen bei aktiver Sterbehilfe zu verschärfen, da es neben den offiziell gemeldeten Fällen von legaler Sterbehilfe eine hohe Dunkelziffer gebe. Danach sollen 2004 etwa 1000 Menschen getötet worden sein, ohne dass die Kontrollkommissionen unterrichtet wurden. Laut Umfragen befürworten 85 Prozent der Niederländer die Möglichkeit der aktiven Sterbehilfe. 70 Prozent der Ärzte haben das Gesetz begrüßt. Die Niederländer verstehen ihr neues Euthanasiegesetz als Ausdruck ihres liberalen Denkens und als überfälligen Tabubruch im Dienste der Selbstbestimmung.

Radikal vereinfacht: Sterbehilfe in Belgien

Nach den Niederlanden hat Belgien im Mai 2002 als zweites europäisches Land die aktive Sterbehilfe eingeführt. Das neue Gesetz gilt als das weitreichendste der Welt. Die Voraussetzungen: Der Patient muss volljährig sein und schriftlich seinen Todeswunsch mitteilen. Ist er dazu nicht fähig, muss eine Person seines Vertrauens den Wunsch niederschreiben. Außerdem muss der Patient unheilbar krank sein und physisch oder psychisch permanent unter der Krankheit leiden. Als erstes Land der Welt akzeptierte Belgien damit ausdrücklich eine psychische Krankheit als Tötungsgrund; außerdem muss sich der Patient nicht im Endstadium seines Leidens befinden. Das Gesetz hat europaweit erbitterte Kritik hervorgerufen, weil es nach Ansicht seiner Gegner ein enormes Risiko für Missbrauch birgt.

Für den Fall der Fälle: Patientenverfügung

Immer mehr Menschen wollen Vorsorge treffen für den Fall, dass sie einmal aufgrund einer sehr schweren Erkrankung selbst keine Entscheidungen mehr über ihre Therapie bzw. deren Abbruch treffen können. In Patientenverfügungen versuchen sie, Angehörigen und Ärzten eine Art Behandlungskompass an die Hand zu geben, falls sie zum Beispiel einen schweren Schlaganfall mit weitgehender Lähmung erleiden oder ins Koma fallen. Doch die Patientenverfügungen sind umstritten. Zum einen treffen sie oft gar nicht auf den späteren Krankheitsverlauf zu und können von den Ärzten dann gar nicht berücksichtigt werden. Zum anderen aber können sich Wünsche und Vorstellungen über das

Lebensende sehr stark wandeln. Das belegen neue Forschungsergebnisse aus den USA. Danach entscheiden sich Menschen gerade in extremen Situationen anders, als sie es vorhergesehen haben. Etwa nach einem schweren Unfall: Plötzlich spielen andere Dinge eine Rolle als vorher. Die Einstellung zu Krankheit, Leiden und Tod kann sich dann ändern.

Vor allem Behindertenorganisationen, aber auch Politiker und Ärzte, kritisieren, dass die Diskussion um die Patientenverfügungen falsche Schwerpunkte setze. Statt das Sterben zu erleichtern oder vorzuverlegen, fordern sie eine bessere Betreuung am Ende des Lebens: durch mehr und besser ausgestattete Palliativstationen (Schmerzmedizin) oder durch mehr Hospize.

Im Wachkoma

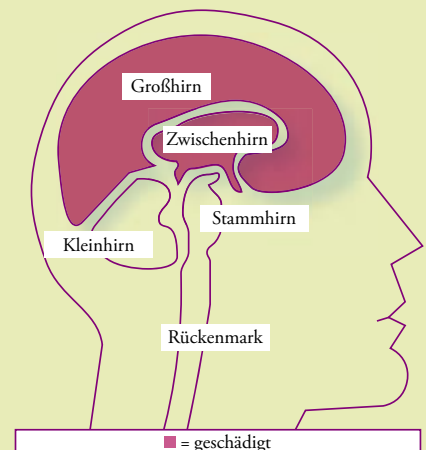
Über die Geschichte der komatösen Terri Schiavo ist in den Medien viel und teilweise spektakulär berichtet worden. Der letzten Entscheidung, die künstliche Ernährung einzustellen, war ein erbitterter Familienstreit vorausgegangen, der sich durch viele Gerichtsinstanzen zog. Der Fall hat auch bei uns die Diskussion um Sterbehilfe bei Koma-Patienten wieder aufleben lassen.

In Deutschland gibt es rund 10.000 Koma-Patienten. Die Zahl derjenigen, die nicht mehr versorgt werden und deshalb sterben, wird auf mehrere Dutzend im Jahr geschätzt. Das Thema ist in vieler Hinsicht heikel: Zum einen gibt es Anzeichen, dass Koma-Patienten sehr wohl noch Empfindungen haben, wie zum Beispiel die Anwesenheit von Menschen zu spüren und darauf zu reagieren. Zum anderen gibt es immer wieder Beispiele von Koma-Patienten, die auch nach langer Zeit noch aus dem Koma aufwachen – auch entgegen ärztlicher Prognosen.

GLOSSAR

WACHKOMA

Ursache für das Wachkoma (apallisches Syndrom) ist eine massive Schädigung des Gehirns, meist verursacht durch einen kurzzeitigen Sauerstoffmangel. Bereits nach zwanzig Minuten können dadurch so viele Nervenzellen in der empfindlichen Großhirnrinde abgestorben sein, dass sie für immer geschädigt sein kann. Im Gegensatz zum Koma liegen die Patienten scheinbar wach im Bett. Die vom Stammhirn gesteuerten Funktionen des vegetativen Nervensystems (Atmung, Herz-Kreislauf und Schlafwachrhythmus) sowie Kau-, Schluck- und ungezielte Schmerzreflexe bleiben ganz oder teilweise erhalten. Der Blick geht ins Leere, denn die differenzierte Empfindungsfähigkeit und die Weiterverarbeitung von Sinnesreizen im Zwischenhirn sind ausgefallen oder schwer gestört. Damit scheinen bewusste Wahrnehmung und Gedächtnis verloren.



TIPP

Diskussionsanregungen

- Darf der Staat durch ein Verbot der aktiven Sterbehilfe von einem Menschen verlangen weiterzuleben, obwohl dieser es gar nicht will?
- Wie stehst du zur passiven Sterbehilfe, also zum Sterbenlassen, bei dem der Patient oder die Patientin nicht mehr ernährt wird bzw. keine lebenserhaltende Behandlung mehr erhält?
- Wie stehen deine Angehörigen oder Freunde zu dem Thema? Frag sie einmal!

„Einfach so leben“

Hirn oder Herz – wann bist du tot?

Est wenn ein Mensch gestorben ist, dürfen Organe für eine Organtransplantation entnommen werden. Doch der Zeitpunkt, wann jemand als tot gilt, ist nicht so leicht zu bestimmen. Außerhalb der Transplantationsmedizin geht man davon aus, dass ein Mensch gestorben ist, wenn sein Herz schon eine Weile nicht mehr schlägt und auch andere Todeszeichen auftreten, wie das Erkalten des Körpers, Muskellähme, Leberfunktions- → Herzstillstand. Doch wenn ein Mensch bereits all diese Symptome aufweist, sind seine Organe zu stark geschädigt, um sie noch an einen anderen Menschen weiterzugeben. Für eine Transplantation muss der Mensch zwar als unrevivierbar tot gelten, wenn sein Herz schon längere Zeit nicht schlägt. Das ist die Fiktion, wenn das Gehirn nicht mehr arbeitet, die Herz- und Kreislauffunktion jedoch durch Beatmung und Medikamente künstlich aufrechterhalten werden. Nur wenn das Gehirn tot ist, können die Mediziner danach und damit verpfändbare Organe gewinnen.

1989 begann man sich international für den Tod als Hirntod als Tod eines Menschen gilt. Dieses Hirntod-Konzept ermöglichte erst die heutige Transplantationspraxis. Um sicher zu gehen, dass der → Hirntod tatsächlich eingetreten ist, müssen bei einer Transplantation vor der Organentnahme zwei unabhängige Experten das Fehlen der Hirntätigkeit zweifelsfrei prüfen. Doch es bleiben Fragen und Widersprüche. Warum geben die meisten klinischen Organpendanten Beurteilungsmittel bzw. eine Kollaboration, wenn die Menschen schon tot und empfindungslos sind? Warum können Hirntode noch hoch, wie häufig beschrieben, bewegen? Für Transplantationsmediziner sind dies nichts als Reflexe.

Ist es nur das Hirn, das unser Lebendiges ausmacht?

Es gibt jedoch eine Reihe von Ärzten, die das Fehlen jeglicher Hirnfunktionen nicht mit dem Tod des ganzen Menschen gleichsetzen. Sie sehen den → Hirntod lediglich als ein Stadium im Stufenprozess der Herzstillsetzung. Luis Gutierrez aus Gießen spricht deshalb von einer „Phase im Leben“. Einmalen Krücker wie Franco Reitz gehen noch weiter: „Der Hirntod gilt als übertragbar nicht“, sagt der Darmstädter Professor. „Er ist eine Erfindung der Transplantationsmedizin.“ Allerdings markiert er – da sind sich die Experten einig – eine endgültige Grenze. Wenn das Gehirn die Arbeit eingestellt hat, kehrt man nicht mehr ins Leben zurück.

Bilderquelle: Christian Seifert

MUSCHER – NUR EIN MUSKEL?

Manche sagen: „Das Herz ist nur ein Muskel.“ Andere sagen: „Im Herzen sitzt die Seele.“ Sammie Redden beleuchtet, wie ihr Herz aus verschiedenen Sichtweisen betrachtet werden. Was ist das Herz für dich?

Dokument der Unterschieden: Danksagung!

Wetter-Ticker: ... 14. 8. 2004: Blauwürger-Totus bei der Organentnahme im ersten Halbjahr 2004 – 27. 8. 2004: 60.000 Nierentransplantationen in Deutschland sind 1983 – September 2004: 14 Prozent der Deutschen haben einen Organpendanten aus dem Ausland erhalten ... 1. 11. 2005: Tägliche sterben 1.100.000 Patienten auf ein Organ, davon 10.000 auf eine Niere ... 6. 10. 2006: An der Universitätsklinik der Universität Rostock wurde die 1000. Nierentransplantation erfolgreich durchgeführt ... 28. 10. 2006: Organpendanten haben Tübinger – Tübingen wird der Transplantationszentrum ... 11. 11. 2006: Tägliche sterben drei Menschen auf der Warteliste ... 28. 11. 2006: Organpendanten – Niedersachsen hat Netz auf

ORGANE FÜR AUS – KAMER?

Es gibt immer wieder Streit um die Frage, nach welchen Kriterien die knappen Organe vergeben werden sollen. Nichtzweck, HIV-infizierte oder Ethnizität – was können Kriterien für die Verteilung von Organen sein?

! GELU VERFÄHREN MIT ORGANEN?

Einige Ärzte schlagen vor: → Lebendspende des Herzens für die Behandlung. Findet das richtig? Scharlach, welche Gefahren entstehen könnten?

SCHLAGZEILEN

Ein Niere für die Weltreise

Die Kommerz-Wirtschaftswoche hat Prof. Friedrich Beyerle einen staatslich organisierten Organmarkt. Seine Ansicht kann man sich bei jedem anderen Gut auch her Angst und Nachfrage den Markt am besten möglich. In der Fall der Niere: Die Niere ist bereit, sich für sagen wir mal 100.000 Euro zu eine Niere zu verkaufen. „Beyerle hat es für „schlau“ möglich, dass jemand eine Niere verkauft, um sich eine Existenz aufzubauen oder um sich etwas leisten zu können, was er sich mit dem normalen Einkommen nicht leisten kann, zum Beispiel eine Wohnung.“

„Organen gegen Geld“, ARD, 29. Juni 2003

Organhandel aufgeflogen

Türkei/Rom (dpa): Die Staatsanwaltschaft der norddeutschen Stadt Tübingen hat einen kaudalen Organhandel in Italien aufgedeckt. Mindestens fünf arbeitslose oder verschuldete Menschen aus Südtirol haben eine Niere an wahlhabende Freunde verkauft, berichtete die städtische Zeitung „La Repubblica“. Empfänger einer Geschwulst und Unterarmkreisläufen. Zwischen den Spendern und neuen Organen keine Körperprüfung erfolgt. Pro Niere sind sie jeweils 20.000 und 62.000 Euro bezahlt haben. Unter den Geschwulsten ist eine Wiener und zwei Kinder, die sich mit ihrer Minderdeutigkeit auszeichnen.

(Waldhäuser Berlin vom 29. 6. 1999)

[illegible]

Es gibt jedoch eine Reihe von Ärzten, die das Fehlen jeglicher Hirnfunktionen nicht mit dem Tod des ganzen Menschen gleichsetzen. Sie sehen den → Himmtod lediglich als ein Stadium im Sterbeprozess. Der Herzspezialist Prof. Linus Geisler aus Gladbeck spricht deshalb von einer „Phase im Leben“. Andere Kritiker wie Franco Resti gehen noch weiter: „Den Himmtod gibt es überhaupt nicht“, sagt der Dortmunder Professor. „Es ist eine Erfindung der Transplantationsmedizin.“ Allerdings markiert er – da sind sich die Experten einig – eine endgültige Grenze. Wenn das Gehirn die Arbeit eingestellt hat, kehrt man nicht mehr ins Leben zurück.

Manche sagen: „Das Herz ist nur ein Muskel.“ Andere sagen: „Im Herzen sitzt die Seele.“ Sammle Redewendungen, die das Herz aus verschiedenen Sichtweisen beleuchten.
Was ist das Herz für dich?
Diskutiert die unterschiedlichen Standpunkte!

Reinhard Keller (Name geändert) wartet nun schon seit 300 Tagen auf sein neues Herz. Jeden Tag hofft er auf den Anruf aus Leiden in den Niederlanden. Dort sitzt die zentrale Vermittlungsstelle Eurotransplant, die für Deutschland, Holland, Frankreich, Belgien (Benelux), Slowenien und Kroatien Organe vermittelt. 12.000 Menschen stehen zur Zeit auf der Warteliste. Manchmal kann es lange dauern, bis die richtige Herz, die richtige Niere oder Leber gefunden wurde. Denn es muss alles stimmen, um das Risiko einer Organtransplantation so gering wie möglich zu halten. Nicht nur die Blutgruppe muss identisch sein, auch Alter, Gewicht und Größe des Spenders müssen in etwa dem des Empfängers entsprechen.

Nichtraucher, HIV-Infektion oder Elternschaft – was könnten Kriterien für die Verteilung von Organen sein?

Eine Niere für die Weltreise
Der Konstanzter Wirtschaftswissenschaftler Prof. Friedrich Breyer fordert einen staatlich organisierten Organmarkt. Seiner Ansicht nach könnten wie bei jedem anderen Gut auch hier Angebot und Nachfrage den Markt am besten regeln. „In diesem Fall denke ich an Menschen, die bereit sind, für sagen wir mal 100.000 Euro auf eine ihre Nieren zu verzichten.“ Breyer hält es für „absolut legitim, dass jemand eine Niere verkauft, um sich eine Existenz aufzubauen oder um sich etwas leisten zu können, was er sich mit dem normalen Einkommen nicht leisten kann, zum Beispiel eine Weltreise“.

(„Organe gegen Geld“, ARD 29. Januar 2003)

norditalienischen Stadt Turin hat einen skandalösen Organhandel in Italien aufgedeckt. Mindestens fünf arbeitlose oder verschuldete Menschen aus Südtalien haben eine Niere an wohlhabende Fremde verkauft, berichtet die römische Zeitung „La Repubblica“. Empfänger seien Geschäftleute und Unternehmer gewesen. Gegen sie werde nun wegen schwerer Körperverletzung ermittelt. Pro Niere sollen sie zwischen 20.000 und 65.000 Euro bezahlt haben. Unter den Geschädigten ist eine Witwe mit zwei Kindern, die nicht mit ihrer Mindestrente auskam.

(Wirtschafts Kurier vom 29. 6. 1999)

Einige Ärzte schlagen vor, → Lebendspender mit Geld zu belohnen. Findest du das richtig?
Diskutiert, welche Gefahren entstehen könnten!

20

LINKS

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation ist in Deutschland für die Abwicklung von Organentnahmen zuständig. Hier gibt es auch Formulare für einen Organspendeausweis. Die Vordrucke für Ausweise sind ebenfalls in Apotheken, Arztpraxen, Krankenhäusern und Ämtern erhältlich.
www.dso.de

Diese Seite will über Organtransplantationen kritisch aufklären. Viele Angehörige von Spendern weisen auf Schuldgefühle und Leid hin, das sie nach der Zustimmung zur Organentnahme empfinden.
www.initiative-KAO.de

Eurotransplant organisiert die Organverteilung für sieben europäische Länder, darunter Deutschland. Alle, die auf ein Organ warten und alle Organspendersind hier registriert.
www.eurotransplant.nl

Der Verein will über Organspende und -transplantation informieren und insbesondere junge Menschen davon überzeugen, sich für einen Spenderausweis zu entscheiden.
www.junge-helden.org

„Einfach so atmen“

Seit sieben Jahren lebt Lyn Dorisch mit einer neuen Lunge. Sie war 18, als sie sich zur Organtransplantation entschloss. Der Grund war ein Lungenerkrankung, eine fortschreitende und unheilbare Überblähung des Organs. „Meine Lunge“, sagt sie, „war durchlöchert wie ein Schweizer Käse“. Irgendwann verabschiedete sie sich von der Lunge, die sie seit ihrer Kindheit atmet. „Das war so, als wenn ein gewisser Mensch nur durch einen Strohhalm atmet.“

Vom Kopf her war der Darmtrakt schon lange klar, dass sie transplantiert werden wollte, aber der Bauch sagte lange Zeit Nein. „Meine Krankheit war nicht mein Feind. Sie gehörte einfach zu meinem Leben.“ Doch von einem auf den anderen Tag änderte sich dies, und sie dachte: „Wolter rennst du eigentlich weg?“

Als sie nach fünf Tagen das erste Mal aufstehen konnte, „das war ein Moment, der war mit nichts anderem vergleichbar in meinem Leben. Ich hatte mir gar nicht mehr vorstellen können, wie das war, normal zu atmen.“

Zum zweiten Mal geboren

Manche Transplantierte feiern den Tag der Organverpflanzung als zweiten Geburtstag, fühlen sich wie zum zweiten Mal geboren. Lyn Dorisch sieht es etwas nüchtern. „Es war ein kompletter Neuanfang. Aber das alte Leben streift man nicht so einfach ab. Nach einer Transplantation ist man ja nicht gesund. Man braucht nur eine schlimme Krankheit gegen eine nicht ganz so schlimme ein.“ 20 Medikamente muss sie jeden Tag schlucken, mehr als früher. Die einen sollen die stets drohende Gefahr einer Abstoßungsreaktion gegen das neue Organ in Schach halten, die anderen sollen die Nebenwirkungen dieser Medikamente wie große Überlebensschancen sind, dazu haben sich die Ärzte nicht geduldet. Für jeden Patienten ist das Risiko anders. Doch die Statistik ist ermutigend: Die durchschnittliche Überlebensrate für Lungentransplantierte beträgt 70 Prozent nach zwei Jahren und 25 Prozent fünf Jahre nach der Operation.

Auch Lyn Dorischs Körper hat schon ein paar Mal versucht, den Fremdkörper in ihrem Brustkorb loszuwerfen. Auch im Moment geht es ihr nicht so gut. „Aber ich bin nicht im roten Bereich“, sagt sie. Dass sie sich ihre Lunge nicht so ganz sicher sein kann, das kennt sie seit ihrer Kindheit. Lieber nach vorne blicken.

„Einfach so leben“

O-Töne

Ein Transplantationsmediziner: **Sinn des Lebens**
 „Durch die Organspende bekommt der Tod eines Menschen im nachhinein einen Sinn. Sie ist wie ein Geschenk an einen anderen Menschen und auch ein Trost für die Angehörigen des Verstorbenen.“

Mutter eines Organspenders: **Kein Abschied**
 „Wir sahen unser Kind im Leichenkoffer wieder. Bei seinem Abchied glaubte ich zunächst an einen Irrtum, so entsetzt war sein zuvor unerbittliches Gesicht. Ich hatte bis dahin schon Sterbende begleitet und in das Gesicht Verstorbenen geschaut, ich kannte den friedlichen und entspannten Gesichtsausdruck, der sich oft bei Verstorbenen einstellt. Das Gesicht meines Kindes war ganz klein geworden, die Lippen, seine schönen vollen Lippen, waren zusammengepresst, der Gesichtsausdruck sah nach Schmerzen aus. Wir liefen stumm und ohne Abschied von unserem Kind davon.“

Ein Organempfänger: **Großzügiges Geschenk**
 „Ohne die Bereitschaft eines mir unbekannten Menschen würde ich heute nicht mehr leben. Mein Herz hätte vor Jahren aufgehört zu schlagen. Und wenn ich heute auf die Zeit nach meiner Transplantation zurückblicke, so muss ich heute klar und deutlich sagen: Auf diese Zeit möchte ich auf keinen Fall verzichten, und ich hoffe, dass es noch viele Jahre so bleiben wird. Dies habe ich „meinem Spender“ und seinen Angehörigen zu verdanken.“

Eine Pflegerin: **Kein würdevolles Sterben**
 Während der Organentnahme wird der Kretzfall künstlich aufrecht erhalten. Wenn das schwierig wird, „dann wird ordentlich nachgeholfen, um alle Organe, die man braucht, mit Sauerstoff zu versorgen. Würdevolles Sterben ist das nicht, menschliches auch nicht. Ich wollte so nicht sterben.“

ORGANSPENDER – JA ODER NEIN?

Wann und wie man einer Organspende zustimmt bzw. wie man sie ausschließt, ist in den verschiedenen Ländern ganz unterschiedlich geregelt.
 Leberchen, welche Ihnen Möglichkeiten gibt und welche Leberchen in Deutschland gibt.
 Leberchen, welche Sie bei und Nachteile die Bestimmungen haben!

FACTS

HERZTOD
 Der Eintritt des Todes wird unter dem Aussetzen von Atmung und Kreislauf (Herzschlag) gleichgesetzt. Hier spricht man vom Herztod.

HIRNTOD
 Ein Mensch gilt als tot, wenn folgende Kriterien erfüllt sind: Ausfall des Hirnstamm, tiefe Koma, Irreversibilität aller Reflexe, keine Hirnströmung (Nähe zum Hirntod), keine Hirnströmung, keine Hirnströmung.

LEBENDSPENDE
 Ein Mensch spendet einem anderen noch zu seinen Lebzeiten ein Organ. Man geht es dabei um eine Spende oder Teil des Lebens.

ORGANHANDEL
 Organhandel heißt, dass Menschen für Geld ein Organ abgeben oder annehmen. In Deutschland ist das ein strafbares Verbrechen des Organhandels.

ORGANSPENDEAUSWEIS
 Das Organspenderegister kann jeder eintragen. Es ist ein freiwilliges Register. Dabei kann man eine Spende von Organen und Geweben uneingeschränkt erlauben oder die Spende beschränken. Formulare für einen Organspendeausweis gibt es z. B. bei der Deutschen Stiftung Organtransplantation (www.dso.de) und dem Verein „Junge Helden“ (www.junge-helden.org). Diese Formulare sind im Internet und in vielen Arztpraxen, Apotheken und Krankenhäusern erhältlich. Die Formulare für die Ausweise sind ebenfalls in Apotheken, Arztpraxen, Krankenhäusern und Ämtern erhältlich.

ORGANTRANSPLANTATION
 Verpflanzung von Organen von einem Lebewesen zum anderen. Man hat bereits die Organe Herz, Leber, Niere, Knochenmark, Augenhornhaut, Bauchspeicheldrüse und Haut transplantiert.

ORGANZÜCHTUNG
 Züchtung von Ersatzorganen aus körpereigenen Zellen zur späteren Implantation. Das therapeutische Klonen befasst sich mit der Organzüchtung. Die Forschungen befinden sich hier aber noch im Anfangsstadium. Erste Erfolge gibt es mit Haut-, Knochen-, Herzmuskel- oder Nervenzellen. Teile von Haut und Knorpel können die Wissenschaftler mittlerweile züchten. Bei Herzklappen oder Herzmuskel werden sie voraussichtlich in einigen Jahren so weit sein. Ob aber jemals komplexe Organe wie Herzen, Lebern oder Nieren auf diese Weise hergestellt werden können, ist zweifelhaft.

GLASSAR

HERZTOD

Der Eintritt des Todes wird häufig mit dem Aussetzen von Atmung und Kreislauf (Herzschlag) gleichgesetzt. Hier spricht man vom Herztod. Diese Sichtweise wird heute in Frage gestellt, da es aufgrund verbesserter Medizintechnik möglich ist, Atmung und Kreislauf künstlich aufrechtzuerhalten. Daher hat sich weitgehend die Definition des Gehirntodes (Hirntod) durchgesetzt. Doch auch diese Definition gilt heute nicht mehr als überzeugend. Deshalb plädieren manche Forscher dafür, den irreversiblen Verlust von Bewusstsein als Tod zu betrachten.

HIRNTOD

Die Definition des Hirntodes als maßgeblich für den Todeseintritt hat sich heute weitgehend durchgesetzt. Danach gilt ein Mensch als tot, wenn die Aktivität von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm unwiderruflich zum Stillstand gekommen ist. Aber auch diese Todesdefinition wurde in den vergangenen Jahren zunehmend in Frage gestellt, denn ein Mensch kann die höheren Gehirnfunktionen völlig verlieren, während die niederen Funktionen, wie die Aufrechterhaltung der Atmung, noch vorhanden sind. Die Debatte über die Definition des Todeseintritts wirft wichtige ethische Fragen auf, zum Beispiel: Ist es ethisch und juristisch zulässig, den Todeszeitpunkt durch Abschalten von medizinischen Geräten vorzuverlegen? Nach welchen Kriterien gilt ein Komapatient als tot bzw. wann darf auf lebenserhaltende Mittel verzichtet werden? Wer entscheidet darüber? Brisant ist die Frage des Todeseintritts auch im Hinblick auf Organtransplantationen: Darf man den Bedarf nach Spenderorganen gegen die Rechte einer sterbenden Person abwägen?

LEBENDSPENDE

Ein Mensch spendet einem anderen noch zu seinen Lebzeiten ein Organ. Meist geht es dabei um eine Niere oder Teile der Leber. Früher durften nur nahe Verwandte oder Ehe- bzw. Lebenspartner Lebend-

spender sei. Mit dem Transplantationsgesetz von 1997 wurde der Kreis auf andere Personen, die dem Erkrankten besonders nahe stehen, ausgeweitet. Seitdem ist die Zahl der Lebendspenden stark gestiegen. Kritiker fürchten, dass damit die Kommerzialisierung der Organspende wahrscheinlicher wird, Menschen also für Geld ein Organ abgeben. Aus den USA, China, den Arabischen Staaten oder Indien sind solche Fälle bekannt. In Israel erstatten die Krankenkassen mittlerweile die Kosten für gekaufte Nieren. Die Befürworter der Lebenspende verweisen darauf, dass die Überlebenschancen des Empfänger größer sind als bei der Organtransplantation von einem Verstorbenen.

ORGANHANDEL

Organhandel heißt, dass Menschen für Geld ein Organ abgeben bzw. annehmen. In Deutschland existiert ein striktes Verbot des Organhandels (§17 Transplantationsgesetz). Verstöße dagegen können mit Freiheitsstrafen bis zu fünf Jahren geahndet werden. Dennoch versuchen einige Transplantationsmediziner auch in Deutschland, dieses Verbot zu unterlaufen bzw. fordern offen einen Markt für Organe. In vielen Ländern der Dritten Welt ist Organhandel gang und gäbe.

ORGANSPENDEAUSWEIS

Im Organspendeausweis kann jeder für den Fall, dass er stirbt, eine Erklärung zur Organspende abgeben. Darin kann man einer Spende von Organen und Geweben uneingeschränkt zustimmen oder die Spende beschränken: entweder bestimmte Organe und Gewebe von der Spende ausschließen oder nur bestimmte Organe und Gewebe spenden. Außerdem ist es möglich, einer Spende generell zu widersprechen oder eine andere Person mit der Entscheidung zu beauftragen. Für die Einwilligung bzw. die Übertragung der Entscheidung muss man mindestens 16 Jahre alt sein, einer Organentnahme widersprechen kann man schon mit 14 Jahren. Folgende Organe können derzeit nach dem Tod gespendet und übertragen werden:

Herz, Lunge, Leber, Niere, Bauchspeicheldrüse und Teile der Haut (Organe). Für Darmübertragungen gibt es in Deutschland noch kein Transplantationsprogramm. Darüber hinaus können folgende Gewebe entnommen und übertragen werden: Hornhaut der Augen, Gehörknöchelchen, Herzklappen und Teile der Blutgefäße, der Hirnhaut, des Knochengewebes, des Knorpelgewebes und der Sehnen (Gewebe).

ORGANTRANSPLANTATION

Darunter versteht man die Verpflanzung von Organen von einem Lebewesen zum anderen. Man hat bereits die Organe Herz, Leber, Niere, Knochenmark, Augenhornhaut, Bauchspeicheldrüse und Haut transplantiert. Eine Herz- oder Lungentransplantation nimmt man vor, wenn das Organ der betroffenen Person irreparabel geschädigt ist, z. B. durch Herzinfarkt oder Leberzirrhose. Medizinische Probleme entstehen bei der Transplantation in erster Linie dadurch, dass das Immunsystem des Patienten das neue Organ abstößt. Um diese Abwehrreaktionen des Organismus zu vermeiden, arbeitet die Genforschung daran, die zu verpflanzenden Organe gentherapeutisch dem Empfängerorganismus anzugleichen. Derartige Versuche gibt es auch in Hinblick auf die Transplantation von Tierorganen auf den Menschen (Xenotransplantation).

ORGANZÜCHTUNG BZW.

NACHWACHSENDE ORGANE

Züchtung von Ersatzorganen aus körpereigenen Zellen zur späteren Implantation. Das therapeutische Klonen befasst sich mit der Organzüchtung. Die Forschungen befinden sich hier aber noch im Anfangsstadium. Erste Erfolge gibt es mit Haut-, Knochen-, Herzmuskel- oder Nervenzellen. Teile von Haut und Knorpel können die Wissenschaftler mittlerweile züchten. Bei Herzklappen oder Herzmuskel werden sie voraussichtlich in einigen Jahren so weit sein. Ob aber jemals komplexe Organe wie Herzen, Lebern oder Nieren auf diese Weise hergestellt werden können, ist zweifelhaft.

Meinungsmache oder Meinungsbildung?

Wie werden Nachrichten gemacht?

Medien kämpfen um die Aufmerksamkeit der Lesenden und Leser – vor allem eine spannende Schlagzeile bringt, zieht die Interesse auf sich und steigert die Auflage oder die Einschaltquote. Die Nachricht wird so zu einer Ware, die verkauft werden muss. Journalistinnen und Journalisten müssen schnell arbeiten und Nachrichten zugeteilt. Oft bleibt ihnen keine Zeit, Informationen zu überprüfen – zum Beispiel, indem sie andere Wissenschaftler nach deren Meinung zu angeblich neuen Erkenntnissen eines Kollegen befragen. Seit Presse und Rundfunk an Mitarbeitern sparen, ist die Zeit noch knapper geworden.

Wieviele Zeitungen keine eigenen spezialisierten Wissenschaftsjournalisten haben, greifen sie auf vorgefertigte Artikel der »Nachrichtengeneratoren« zurück. Hat eine wichtige Zeitung eine Nachricht als erste, verbreiten die kleineren sie oft weiter. Deshalb gleichen sich trotz einer Vielfalt an Medien deren Inhalte oft – noch dazu, wenn ein biomedizinisches Thema gerade in Mode ist. Außerdem haben die meisten Journalisten sich nicht auf das Thema Biomedizin spezialisiert, so dass sie kaum einschätzen können, ob eine Nachricht wichtig oder wahr ist.

Journalisten entscheiden, welche Nachricht gedruckt oder gesendet wird. Politiker, Pharmakonzerne und Biotechfirmen versuchen deswegen, sie zu beeinflussen. Politiker wollen ihre Themen in die Öffentlichkeit bringen und Pharmakonzerne und Biotechfirmen wollen ihre Forschung bekannt machen, weil sie mit deren Ergebnissen – Medikamenten und Diagnoseverfahren – Geld verdienen wollen. Sie informieren die Medien zum Beispiel, dass die Forscher neue Gene entdeckt haben. Nur: Viele solcher »Entdeckungen« sind erst der Anfang einer langen Suche. Bis tatsächlich ein Medikament gefunden ist, können Jahrzehnte vergehen – wenn überhaupt jemals eines gefunden wird. Die Wirklichkeit ist manchmal eben viel komplizierter als die Erfolgsmeldungen vermuten lassen.

SCHON GEGHRT?

War welches biowissenschaftliche Thema hast du schon aus den Medien erfahren? Warum wird darüber berichtet? (Nachrichtenskizzen)

WACHTMAUSCHLAGZEILEN?

Beschreibe die Unterschiede zwischen BILD und der Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ). Vergleiche dazu die Berichterstattung zum Klon-Schaf Dolly! Tipp: Viele Biowissenschaftler verwenden »Zellkerne«! Erwähne Fakten vom Klon-Schaf Dolly und verknüpfe sie mit einer Nachricht für BILD und FAZ!

Der Fall Dolly:

Ein Schaf macht Schlagzeilen

Dolly sah aus wie andere Schafe auch: flauschiges Fell, traueriger Blick. Aber Dolly war ein besonderes Schaf: Es war »geklont« (Seite 11). Das heißt, es war genetisch identisch mit einem Schaf, dem Forscher aus dem Lutter eine Körperzelle entnommen und in eine Eizelle eingepflanzt hatten. Eine Sensation, fanden Journalisten auf der ganzen Welt.

BILD berichtet als erste deutsche Zeitung von Dolly. Am 24. 02. 1997 macht sie das Schaf zum »Thema des Tages«. »Der Alptraum ist da!«, lautet die Überschrift, der Artikel beginnt mit den Worten: »Und dann trifft dich selbst im Büro...« Ein paar Zeilen weiter zitiert BILD einen Fachbuchautoren: »Wir werden wahrscheinlich so weit kommen, dass wir Tiere praktisch wieder zum Leben erwecken können. Eltern, deren Kind nach einem Unfall im selben liegt, könnten noch nach Zellen entnehmen lassen für ein zweites Kind, das dem ersten buchstäblich auf Haar gleicht.«

In der Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ) erscheint am 28. 02. 1997 der Artikel »Die Schöpfung Dolly aus der Sicht eines Biochemikers«. Er erklärt, wie schwierig das Klonen ist. Schon das Experiment mit Dolly klappte erst beim 277. Versuch. Beim Menschen aber müssten sich Tausende von Frauen für ein solches Experiment zur Verfügung stellen. Viele hundert Föten würden auch nicht richtig entwickeln und müsstem »abgestoßen« werden. Ist das, damit am Ende vielleicht ein einziger geklonter Mensch geboren wird.

Die Macht der Bilder

Um Leser auf einen Artikel neugierig zu machen, suchen die Medien nach Bildern, die ungewöhnlich sind und zum Inhalt eines Textes passen. Wenn es um Forschung geht, ist das nicht immer einfach: weiße Laborkittel, Reagenzglas und Petrischalen sehen schnell langweilig aus. Deshalb verwenden die Printmedien gerne Illustrationen oder Grafiken, um komplizierte Sachverhalte anschaulich zu machen. Eine klare Botschaft hatte das Bild, das der Spiegel (10/97) zu einem Artikel über Dolly, Klonen und künstliche Fortpflanzung stellte: Michelangelos Gemälde, wie Gott Adam erschafft (oben). In Verbindung mit der Überschrift: »Jetzt wird alles machbar« spielt es darauf an, dass der Mensch die Schöpfung in die Hände nimmt.

WISSENDE BILDER?

Schau dir Internetseiten und Zeitschriftenartikel zu biowissenschaftlichen Themen an. Gibt es Bilder, die immer wieder auftauchen? Wenn ja, was sagen sie aus?

© mit freundlicher Genehmigung des Axel Springer Verlags
Foto: Michael Meisner

Wie werden Informationen gemacht?

Information, Beitrag zur Meinungsbildung, Kontrolle politischer Prozesse und Unterhaltung: Das sind die Funktionen der Massenmedien. Gerade bei biomedizinischen Themen, die häufig sehr kompliziert sind, spielen Medien als Vermittler eine wichtige Rolle. Der Pressekodex des Deutschen Presserats verpflichtet zu objektiver und ausgewogener Berichterstattung, zu Sorgfalt, Fairness, Achtung vor sittlichem und religiösem Empfinden. Doch die Wirklichkeit sieht häufig anders aus: Manche Medien vereinfachen, verwirren, übertreiben, betreiben Sensationsmache – oder ignorieren wichtige Themen. Warum?

Die Gründe sind vielfältig:

1. Nachrichtenfaktoren: Die Kommunikationswissenschaften nennen Kriterien, die selektiv und damit verzerrend auf den Nachrichtenfluss wirken – zum Beispiel »Bedeutsamkeit« (Tragweite eines Ereignisses), »Negativität« (Konflikt, Kontroverse oder Tod als Berichtgegenstand), »Eindeutigkeit« (Fassbarkeit und Überschaubarkeit eines Ereignisses).
2. Es ist schwierig, die abstrakten, biomedizinischen Themen in verständlichen Worten zu vermitteln.
3. Die Themen stehen noch nicht lange auf der Agenda, so dass sich erst wenige (Wissenschafts-)Journalisten in die Materie eingearbeitet haben. Die meisten verlassen sich auf die Aussagen von Experten.

4. Fortschrittsgläubigkeit der Medienmacher, die manchmal im Widerspruch steht zur komplexen Materie und wissenschaftlichen Belegen.
5. Vor allem Fernsehen und Hörfunk sind stark auf das aktuelle Geschehen zugeschnitten, nur wenige Sendeformate bieten Zeit für ausführliche Berichterstattung.
6. Konkurrenz der Medien um Schlagzeilen (und damit um Leser). Verstärkt wird diese Konkurrenz durch die ökonomische Krise: weniger Redakteure, weniger Zeit für Recherche – auf Kosten der Gründlichkeit und Kritik.
7. Public Relations: Pharma- und Biotechfirmen und -verbände haben ein großes Interesse an einer positiven Berichterstattung. Deshalb investieren sie große Summen in umfangreiche Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und versorgen Medien mit Informationen, die ihrer Branche nutzen.

Der Fall Dolly: Ein Schaf macht Schlagzeilen

Im Februar 1997 strömten Journalisten zu Tausenden nach Edinburgh in Schottland, um das geklonte Schaf Dolly zu fotografieren und seinen »Vater«, den Genforscher Dr. Ian Wilmut, zu interviewen. Am Beispiel der BILD-Zeitung lässt sich zeigen, wie ein Thema lanciert und gepflegt wird und wie Journalisten mit den Ängsten und der Sensationslust der Leser spielen: Nach der ersten Meldung am 24. 02. 97 (»Der Alptraum ist da!«) stellt BILD am 26. 02. 97

unter der Überschrift »Albtraum Klonen« den Genforscher Wilmut vor. In einem kurzen Interview wird außerdem ein Fortpflanzungsmediziner befragt nach Ablauf, Sinn und Übertragbarkeit des Versuchs auf den Menschen. Ein weiterer Artikel erinnert an den Film »Jurassic Park«, in dem Saurier geklont wurden. Nachdem die vorangehenden Artikel mehr Fragen geweckt als beantwortet haben, erklärt BILD am 28. 02. 97: »Hunderte Anrufe bei BILD. Klonen – die sechs wichtigsten Fragen. Der Vorsitzende des Berufsverbands Ethik in der Medizin gibt klar und sachlich Auskunft zu: Warum ist die geglückte Klonierung so sensationell? Welchen Sinn hat Klonen? Wird an der Klonierung eines ganzen Menschen gearbeitet?« Von da an trimmt BILD jede halbwegs passende Meldung »klongerecht«. Die Dichte der Meldungen und die Wortwahl wecken den Eindruck, als wäre Klonen schon weit verbreitet und eine ganz einfache Sache:

- 03. 03. 97: »Erste Affen geklont. Der geklonte Mensch – wann ist es soweit?« (Titelseite)
- 04. 03. 97: »Klon-Affen – Aber wer gibt ihnen Liebe?«
- 10. 03. 97: »Geklonter Mensch – gibt es ihn schon?« (Zwillingsbrüder, die im Reagenzglas gezeugt wurden – obwohl es nur ein Kind werden sollte)
- 13. 03. 97: »Schon Leonardo sollte geklont werden« (ein Halbbruder von da Vinci schwängerte ein Mädchen aus Vinci, um ein ähnliches Genie zu zeugen)
- 16. 03. 97: »Schnellstes Rennpferd der Welt: Sein Besitzer will es klonen lassen«

Die Berichterstattung der anderen Zeitungen schwankt zwischen Skepsis und Besorgnis einerseits:

- »Ausdruck eines Machtbarkeitswahns«, Frankfurter Allgemeine Zeitung, 28. 02. 1997
- »Dolly ist eine Bedrohung der Menschheit, die allenfalls vergleichbar ist mit der Erfindung der Atombombe«, Die Zeit, 25. 12. 1997

und Unaufgeregtheit andererseits: Die FAZ weist am 7. 03. 1997 auf die Hürden für das Klonen von Menschen hin:

- »Tausende von Frauen müssten sich für ein Experiment zur Verfügung stellen; anschließend müssten die manipulierten Embryonen ausgetragen werden – damit am Ende vielleicht ein (lebensfähiger) Klon gelingt.«

Vielen Printmedien gemeinsam ist der Wunsch nach Aufklärung – auch noch Wochen und Monate nach der Bekanntgabe des Experiments:

- ▶ Welt am Sonntag, 02.03.97: grafische Darstellung der Klon-Technik; Spiegel 10/97: zehnteilige Titelgeschichte zu Dolly sowie den Themen Klonen und künstliche Fortpflanzung; FAZ, 05.03.97, erklärt die Prinzipien des Klonens und seine Grenzen.

LINKS

Pressekodex des Deutschen Presserates
www.presserat.de

Nachrichtenfaktoren und vieles mehr
www.wikipedia.de

Wissenschaftsjournalismus (Stichwort „Forschung“)
www.wissenschaftsjournalismus.de

Fachzeitschriften für Journalisten
www.journalist.de,
www.message-online.com

Verräterin: Die Sprache der Medien

Die Sprache ist das Handwerkszeug der Journalisten. Begriffe wie „Frankensteins Kinder“ schüren Angst, Formulierungen wie „Wunderwaffe Stammzellen“ wecken Hoffnung. Und was ein Journalist von künstlicher Befruchtung hält, lässt sich schon daraus ablesen, ob er von „Retortenbaby“ oder „Wunschkind“ spricht.

Zuweilen übernehmen Journalisten Begriffe auch unüberlegt. So kam es zur Unterscheidung von reproduktivem und therapeutischem Klonen. Klonen bedeutet aber dasselbe wie reproduzieren, so dass der Begriff reproduktives Klonen eine überflüssige Verdopplung ist. Wissenschaftler haben ihn trotzdem eingeführt, um das „gute“ therapeutische Klonen (das der Entwicklung von menschlichem Gewebe und Organen dient) vom „bösen“ reproduktivem Klonen (Klonen von erwachse-



nen Lebewesen) abzuheben. Obwohl beiden dasselbe Verfahren, also die Züchtung von Embryonen, zugrunde liegt!

LITERATUR

Rolle der Medien

Zur Rolle der Medien in der öffentlichen Debatte zur Biomedizin ist der gleichnamige Aufsatz von Sigrig Graumann zu empfehlen. Er ist erschienen in: Schicktan, Silke/Tannert, Christof/Wiedemann, Peter (Hrsg.): Kulturelle Aspekte der Biomedizin. Campus 2003. Außerdem: Mike Steffen Schäfer: „Humangenomforschung in der Mediendebatte“. In: Gen-Ethischer Informationsdienst (165/04), zu bestellen über www.gen-ethisches-netzwerk.de.

Internet-Recherche

Welche Risiken und Chancen das Internet für die Recherche bringt, zeigt anhand einer bewusst verbreiteten Falschmeldung zum „Sex-Gen Isa“ Andreas Stumpf: „Vom digitalen Grubenhund“, in: Message, Internationale Fachzeitschrift für Journalisten, 2/05, S. 76–79

TV-Dokumentationen

Welche biomedizinischen Probleme sich besonders für Fernseh-Dokumentationen eignen (da sie sich gut als Fallgeschichten darstellen lassen), wie die Beiträge dramaturgisch aufgebaut sind und welchen Wert sie für die öffentliche Debatte haben, erläutert Giovanni Maio, Professor für Bioethik an der Uni Freiburg, sehr anschaulich in seinem Beitrag „Das Klonen im öffentlichen Diskurs“, in: Zeitschrift für medizinische Ethik (47/01, S. 33 ff.) und anhand des Beispiels „Sterbehilfe“ im Beitrag „Zur fernsehmedialen Konstruktion von Bioethik“, in: Ethik Med (12/00, S. 122 ff.).

Arzt-Serien

Chicago Hope, Alphateam, Für alle Fälle Stefanie (alle Sat 1), Emergency Room (Pro 7): Wie „Arztserien im internationalen Vergleich“ (Deutschland, USA, Großbritannien) Tabuthemen wie Grenzen in der Medizin, Krankheit und Tod aufgreifen, beleuchtet die gleichnamige Doktorarbeit www.sw2.euv-frankfurt-o.de/Doktoranden/projekte/arztserien.html

Sprache der Gentechnik

Dr. Horst Dieter Schlosser, Sprachwissenschaftler an der Uni Frankfurt, geht in seinem Essay „Plastikwörtern“ aus der Gentechnik auf den Grund (Gen-Ethischer Informationsdienst Spezial, 3/02). Silja Samerski befasst sich mit der „Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten“ (in: Theo Steiner: Biopolitik und Körperutopien. Wien 2003), und Franz Kamphaus bringt in seinem Buch „Um Gottes Willen – Leben“ (Herder 2004) Beispiele für „Die verräterische Sprache der Gentechnik“.

Wer kommt wann zu Wort?

Die Journalisten selbst sind nicht die einzigen, die sich zu biomedizinischen Themen äußern. Im Gegenteil: Sie lassen vor allem andere zu Wort kommen: Wissenschaftler und Ärzte, Ethiker und Repräsentanten der Kirche, Politiker und Vertreter der Wirtschaft.

Dies lässt zwei Schlüsse zu: Entweder verstecken Journalisten sich und ihre (womöglich nicht existente) Meinung hinter Experten. Oder sie nehmen sich selbst zurück, um das breite Spektrum der Meinungen abzubilden. Tatsache ist jedenfalls, dass etwa die Positionen der Befürworter von Genforschung ebenso Platz haben wie die der Skeptiker und Kritiker. Expertendebatten bieten den Lesern die Möglichkeit, sich ausführlich und „aus erster Hand“ über biologische Grundlagen, einzelne technische Verfahren, Erfolgsaussichten und Risiken zu informieren. Ergänzend drucken die Medien viele Leserbriefe ab, um so die öffentliche Diskussion abzubilden.

Eine schwierige Entscheidung

Ein Rollenspiel um Gentests

Ziel des Rollenspiels

Das Ergebnis eines Gentests kann das Leben radikal verändern. Aus einem gesunden Menschen wird durch ein positives Ergebnis ein „gesunder Kranker“, denn der Test sagt nur etwas aus über die Wahrscheinlichkeit einer zukünftigen Erkrankung.

Das Rollenspiel soll zeigen, dass die Entscheidung für oder gegen einen Gentest von vielen Faktoren abhängt. Es kommt darauf an, diese zu erkennen und zu bewerten. Schließlich kann es auch eine begründete Entscheidung für das Nichtwissen-Wollen geben.

Das Szenario

In der Familie von Melanie, Louisa und Alexander gab es bereits mehrere Fälle der genetisch bedingten Krankheit Chorea Huntington, einer fortschreitenden Zerstörung des Nervensystems. Die Geschwister stehen vor der Entscheidung, ob sie sich einem Gentest unterziehen wollen. Die Entscheidung ist sehr schwierig und belastet sie sehr, denn wenn das Huntington-Gen nachgewiesen wird, bricht die Krankheit irgendwann zwischen dem 35. und 45. Lebensjahr aus. Andererseits kann die Krankheit in so hohem Alter auftreten, dass manche Genträger gesund sterben.

Melanie, Louisa und Alexander suchen sich Hilfe in einer Beratungsstelle. Der Berater/die Beraterin versucht herauszufinden, was die genauen Beweggründe für oder gegen einen Test sind, was das Testergebnis für ihr weiteres Leben bedeutet und wie sie bei einem positiven Ergebnis mit dem Wissen, an einer unheilbaren Krankheit zu leiden, umgehen werden. Der Berater/die Beraterin überlegt sich, wie er/sie das Gespräch beginnen und welche Fragen er/sie stellen möchte. Für ihn/sie ist es das Ziel, den drei Geschwistern Klarheit über ihre Beweggründe für oder gegen einen Test zu vermitteln. Es ist NICHT sein/ihr Ziel, für sie eine Entscheidung zu treffen.

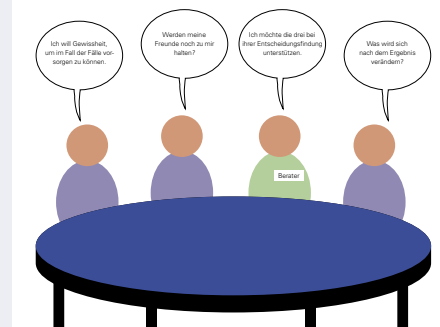
Die Vorbereitung

Zur Vorbereitung auf ihre jeweiligen Rollen füllen die Teilnehmer jeweils eine Rollenkarte aus. Die Fragen auf der Folie helfen bei der Vorbereitung, sie dienen als Anregung und müssen nicht vollständig „abgearbeitet“ werden. Jeder Teilnehmer sollte sich in seine Rolle einfühlen und versuchen, die Fragen so konkret wie möglich zu beantworten. Selbstverständlich spielt jeder Teilnehmer eine fiktive Rolle. Um sich nach Abschluss des Rollenspiels von den übernommenen Rollen wieder zu distanzieren, wird unter den Teilnehmern eine Blitzlicht-Umfrage durchgeführt: Wie habe ich mich im Spiel gefühlt? Was hat mir Probleme bereitet? Welche Erkenntnisse habe ich für mein reales Leben gewonnen?

Eine schwierige Entscheidung Ein Rollenspiel um Gentests

DIE FRAGEN

- Welche Menschen sind von meiner Entscheidung, die genetische Untersuchung zu machen, betroffen?
- Mit welchen Menschen kann ich offen über das Krankheits-Risiko sprechen?
- Wie werde ich mit einem negativen Ergebnis fertig?
- Wie werde ich mit einem positiven Ergebnis fertig? Hat es Einfluss auf meine weitere Lebensplanung?
- Soll ich bei positivem Testergebnis ein langwieriges Studium auf mich nehmen oder eine kürzere praktische Ausbildung anstreben?
- Lebt sich für mich bei einem positiven Befund überhaupt eine Ausbildung?
- Werfe ich meinen Eltern vor, dass sie mich mit einem Erkrankungsrisiko in die Welt gesetzt haben?
- Werde ich es akzeptieren können, wenn ich positiv, meine Geschwister aber negativ getestet werden?
- Oder umgekehrt: Wie werde ich damit umgehen, wenn ich negativ, eines meiner Geschwister aber positiv getestet werden würde?
- Wird die Familie weiter zusammenrücken oder sich auflösen?
- Wie verhalte ich mich bei einem positiven Befund gegenüber Nicht-Familienmitgliedern?
- Erwarte ich Mitleid? Habe ich Angst vor dem Mitleid anderer Menschen?
- Wie werde ich reagieren, wenn ich glaube, erste Symptome bei mir festzustellen?
- Muss ich mein Testergebnis meinem Arbeitgeber, Behörden, Versicherungen mitteilen?
- Was tue ich, wenn mir wegen des Befunds gekündigt wird oder ich erst gar keine Stelle bekomme?
- Und wenn ich mich verliere: Muss ich einem zukünftigen Partner sagen, was mich und ihn erwartet?
- Wissen gilt als gleichbedeutend mit Stärke. Aber bedeutet Nichtwissenwollen deshalb Schwäche?



Die beiliegende Folie regt mit vielen Fragen eine intensive Auseinandersetzung an.

Auszug aus der Inszenierung „Wohin Gen?“

Nacht auf der Intensivstation. Eine Patientin liegt in einem weißen Kittel bewegungslos in ihrem Bett. Sie ist an zahlreiche Maschinen und Schläuche angeschlossen. Zwei Angehörige, eine Frau und ein Mann, sitzen auf Stühlen rechts und links des Bettes.

Frau:

1774 Ist es verwerflich, sich (...) über den Tod zu freuen, (...) ihn manchmal sogar (herbei) zu wünschen? 116 Hat nicht jeder Mensch ein Anrecht auf einen friedlichen Tod ohne Leid und Schmerz?

Mann:

8076 Besteht unsere einzige Aufgabe nicht darin, die Allerschwächsten, die Sterbenden, auf ihrem Weg (solidarisch) zu begleiten, ohne, dass wir uns gleich wieder anmaßen darüber zu urteilen, was am Besten für sie ist?

Frau:

965 (Aber) ist es menschlich, einen Menschen zum Leben zu zwingen? 4625 Warum kann man nicht entscheiden, dass bei Langzeitkoma Sterbehilfe geleistet wird?

Mann:

7630 Woher wollen wir wissen, was in Jemandem vorgeht, der im Koma liegt? 608 (...) Ich hoffe und bete jeden Tag, dass sie wieder aufwacht. Ich könnte auf keinen Fall zulassen, dass sie Sterbehilfe bekommt. Es hat schon zu viele Fälle gegeben, in denen Totgeglaubte wieder erwacht sind, obwohl Ärzte das für unmöglich erklärt haben! Also, warum Sterbehilfe? Nur um Geld zu sparen?

Frau:

2599 Ist es nicht unmenschlich, einen Menschen am Leben zu erhalten, mit der Gewissheit, dass sich seine Lage nie mehr verbessern wird?

Mann:

2218 Wer darf (das) entscheiden? Ab wann ist ein Leben nicht mehr lebenswert? Ab wann gibt es keine Heilung mehr? (...) Kein Mensch kann das entscheiden. Nur Gott kennt den richtigen Zeitpunkt für den Tod eines jeden von uns.

Frau: (spöttisch)

2420 Du sollst nicht töten?

„Stirbt jeder seinen eigenen Tod?“

Mann:

2195 (Ja), so lautet das 5. Gebot und Sterbehilfe ist Töten! (...)
Wenn ein Angehöriger Sterbehilfe fordert, so urteilt er über das Leben eines anderen. Könnte er nicht auch falsch liegen?

Frau:

4914 Sollte man in solch(en) (...) Fragen (eher) seinem Herzen oder dem Verstand folgen?

Mann:

2682 Ist es nicht besser, der Natur die Entscheidung zu überlassen, wann und wie ein Mensch stirbt?
2036, Teil1 Sterbehilfe führt dazu, dass Menschen über andere Menschen Macht gewinnen (...).

Frau:

2036, Teil2 Aber gibt es denn keinen anderen Weg, Leidenden zu helfen und sie von ihren Qualen zu befreien?

Mann:

395 Man hat nicht die Macht, einen Toten lebendig zu machen. Wieso sollte man also die Macht haben, einen Lebenden zu töten?

Frau:

3171 Ist Sterbehilfe nicht der letzte Liebesdienst für einen geliebten, todkranken und qualvoll leidenden Menschen?

Mann:

579 Wenn ich jemandem, den ich liebe, beim Sterben geholfen habe, wer hilft mir dann beim Leben?
Die Angehörigen verschwinden. Eine Weile ist Stille. Plötzlich setzt sich die Kranke langsam im Bett auf, setzt sich auf den Bettrand und beginnt zu sprechen.

Patientin: (spricht ins Ungewisse)

2032 Was ist schmerzlicher: einen geliebten Menschen zu verlieren oder zu wissen, dass man die geliebten Menschen bald selbst verlassen wird?
1192 Warum ist es für Menschen so schwer, den Tod zu akzeptieren?
1895 Warum haben wir Angst vor dem Tod und dem Sterben? Tod und Sterben gehören nicht mehr zu unserem Leben dazu; „gestorben“ wird sehr oft allein. Niemand möchte sich mehr damit befassen, wir sind ja alle jung und unsterblich... Der Tod ist aber unausweichlich...
4465 Wenn eine Reise ohne Ziel keinen Sinn macht, macht es dann ein Leben ohne Tod?

1032 Gibt es ein Leben ohne Leid?

4276 Einen Raum ohne Zeit?
Ist das nicht wie ein Tag ohne Nacht?
Hat nicht alles einen Anfang und ein Ende?
Sie steht auf, tritt zwei Schritte nach vorn und spricht das Publikum unmittelbar an.

4044 Wenn ihr wüsstet, dass ihr morgen sterben müsst, was würdet ihr erreicht haben wollen und was noch tun?

1859 Warum denkt man so selten daran, dass man vielleicht nur einmal lebt, und genießt nicht jeden Tag, denn jeder ist einzigartig?

1813 (Fröstelnd) Spüre ich etwas, wenn ich sterbe?

3640 Wie stellt ihr euch den Tod vor?

2210 Ist der Tod eine Art schlafendes Leben?

4250 Ist er nicht einfach voll Ruhe und Frieden, was man im Leben nie findet?

4379 Lebt man, um zu sterben, oder stirbt man, um zu leben?

1293 Gibt es eine unsterbliche Seele?

6972 (...) ein Leben nach dem Tod?

2752 Warum fällt es den Menschen nur so schwer, mit ungelösten Geheimnissen und unbeantworteten Fragen zu leben?
(Geht zurück zum Bett.)

4344 Was würden Sie tun, wenn Sie wüssten, dass Sie nur noch eine Minute zu leben haben? An was würden Sie zuletzt denken? An die Ewigkeit?

2541 Wie lange werde ich (noch) leben?
Die Patientin legt sich wieder ins Bett und bleibt reglos liegen. Die beiden Schauspieler, die zuvor die Angehörigen gespielt haben, kommen vor, nehmen sich je einen darüber liegenden Arztkittel und ziehen ihn an. Die Ärzte beginnen routiniert mit Untersuchungen am Körper der reglosen Kranken.

Arzt:

4415 Unsere Krankenversicherungen sind pleite, wieso wird dann ein Mensch so lange künstlich am Leben gehalten?

Ärztin:

666 Möchten Sie, wenn Sie todkrank sind und im Sterben liegen, dass der Arzt von sich aus, ohne, dass er fragt und Sie etwas sagen, Ihnen zu einem schnelleren Sterben verhilft?

Arzt:

1079 Warum ist Sterbehilfe bis heute in Deutschland nicht legalisiert? Wenn ein Mensch durch einen Schlaganfall gelähmt ist, nicht mehr sprechen kann, sich nicht mehr mitteilen kann, den man füttern muss, dem jedes Mal der Arsch von einem

Pfleger abgewischt werden muss. Wenn mich so ein Schicksal treffen würde, dann empfände ich dies als Verletzung meiner Würde und würde alles tun, um das zu verhindern! Das schließt auch Sterbehilfe mit ein!

Ärztin:

444 Wer will entscheiden, wann Leben nicht lebenswert ist? Die Ärzte? Die Eltern? Der Staat?

774 Müssen wir in Deutschland in der Frage der aktiven Sterbehilfe nicht behutsam und zurückhaltend sein, besonders wenn es um staatliche Maßnahmen und allgemeine Gesetze geht?

4728 Warum ist so vielen ein Menschenleben (egal welches) so wenig wert?

3583 Hospize sind wunderbare Einrichtungen. Warum denken Sie über das Töten von Menschen nach, wenn man doch das Sterben selber menschenwürdiger machen kann?

Arzt:

1749 Worin liegt der Sinn, das Leben eines (...) Menschen künstlich am Leben zu erhalten, wenn er erstens – ohnehin keine gesunde Zukunft erwarten kann, zweitens – sein derzeitiges Leben ihm nur Schmerzen bereitet und drittens – dieser Mensch ohne Zukunft anderen Menschen, die noch auf Heilung hoffen können, einen Platz im Krankenhaus wegnimmt?

Ärztin:

1904 Wie soll verhindert werden, dass – sollte einmal Sterbehilfe geleistet werden können – die geplante Sterbehilfe von dem Bedarf eines Krankenhauses beeinflusst wird, aus Platz- und Kostengründen ein Bett „frei zu machen“.

3069 Bringt die Legalisierung der Sterbehilfe uns nicht in Versuchung, Todkranke, Alte und Behinderte einfach loswerden zu wollen?

4964 Soll ich als Ärztin gezwungen sein, entgegen meinen eigenen Überzeugungen Sterbehilfe leisten zu müssen? Dagegen wehre ich mich!

Arzt:

1116 Ist ein gesetzlich festgelegtes Sterbealter vielleicht nicht gerechtfertigt, wenn es von der Mehrheit der Gesellschaft akzeptiert wird, zum Wohle aller – und um Geld zu sparen?

Ärztin:

4735 Ich bin da, um zu heilen, zu lindern oder zu trösten aber nicht um zu töten. Wie soll man als Arzt damit umgehen?