

Arbeitsblatt - Prädiktive Gentest bei Kindern und Jugendlichen: Können junge Menschen solch weitreichende Entscheidungen treffen?

Die Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest kann Konsequenzen für den Rest des Lebens mit sich bringen. Das Thema ist zudem unglaublich komplex. Sind junge Menschen in Anbetracht der Komplexität des Themas in der Lage, fundierte Entscheidungen zu fällen? Was sagen Experten dazu?

Dieses Arbeitsblatt bezieht sich auf prädiktive Gentests bezüglich schwerer Erbkrankheiten (wie z.B. Brustkrebs, Huntington). Es gibt ein weiteres Arbeitsblatt, das sich dem Thema prädiktive Gentests als Lifestyleprodukt bzw. für Volkskrankheiten widmet.

Diskussion in der Fachwelt zu prädiktiven genetischen Tests bei Kindern und Jugendlichen

Durch prädiktive genetische Diagnostik können gesunde Menschen auf Anlagen hin untersucht werden, die zu Erkrankungen im späteren Leben disponieren. Handelt es sich um Erkrankungen, die verhindert oder behandelt werden können, kann eine solche Untersuchung ein wichtiges Element im Bezug auf Entscheidungen über präventive oder therapeutische Maßnahmen sein. Bei nicht behandelbaren Krankheiten kann eine entsprechende Untersuchung wichtiges Element im Bezug auf Entscheidungen bezüglich der Lebens- und Familienplanung sein (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 2000).

Illes (2008, S. 27 f.) stellt die Frage, ob sich Kinder und Jugendliche der Tragweite einer Entscheidung für oder gegen einen prädiktiven Gentest bewusst sind. Übernehmen die Eltern eine entsprechende Entscheidung für ihr Kind, muss gefragt werden, ob sie damit in die Autonomie ihres Kindes eingreifen.

Genetische Untersuchungen ohne unmittelbaren Nutzen: Für eine erst im Erwachsenenalter auftretende Erkrankung sollte dagegen bei einem gesunden Kind in der Regel keine prädiktive Diagnostik durchgeführt werden. Eine Ausnahme von dieser Regel kann nur dann gesehen werden, wenn für den Fall eines positiven Untersuchungsergebnisses anerkannte, für die Gesundheit des Kindes wichtige, medizinische Interventionen angeboten werden können. Anderenfalls hat der Respekt vor der individuellen Entscheidungsautonomie des Kindes hinsichtlich der Inanspruchnahme von genetischen Untersuchungen Vorrang vor den eventuellen Wünschen Dritter und damit auch der Eltern nach der Durchführung einer prädiktiven Diagnostik. Diese sollte immer und solange zurückgestellt werden, bis das Kind nicht nur den genetischen Sachverhalt, sondern auch die emotionalen und sozialen Konsequenzen der verschiedenen möglichen Untersuchungsergebnisse verstehen kann. Ein solches Verständnis dürfte in der Regel ab dem 18. Lebensjahr gegeben sein“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1995, 358; GEKO 2011).

Genetische Untersuchungen mit unmittelbarem Nutzen: Als sinnvoll wird eine prädiktive genetische Diagnostik im Kindesalter (bzw. vor Vollendung des 18. Lebensjahres) nur dann angesehen, „wenn mit dem Auftreten einer Erkrankung

regelmäßig in diesem Lebensalter zu rechnen ist und wenn sinnvolle medizinische Maßnahmen zur Prävention der Erkrankung selbst bzw. von Komplikationen oder zur Therapie ergriffen werden können“ (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1995, S. 358).

Doch selbst in solchen Fällen sollten sich die Betroffenen auch über die Risiken eines prädiktiven Gentests im Klaren sein. Kollek (2003, S. 234 f.) sieht folgende Risiken bezüglich prädiktiver Gentests:

- *Genotyp oft nicht gleich Phänotyp*: Neben genetischen Veränderungen, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu der Entwicklung einer Krankheit führen, gibt es auch solche, deren Aussagewert nicht so eindeutig ist. Das heißt, dass sich aufgrund eines positiven Gentests lediglich die Aussage treffen lässt, dass die Erkrankungswahrscheinlichkeit erhöht ist. Dies kann sinnvoll sein im Sinne einer erhöhten Aufmerksamkeit oder intensivierten Früherkennung – demgegenüber stehen jedoch die positiv getesteten, die gar nicht erkranken und durch den Test aber eventuell belastet sind.
- *Medizinische Risiken prädiktiver Gentests*: Prophylaktische Interventionen können negative Effekte haben; so gab es vor einigen Jahren Überlegungen, Risikopersonen mit positiven BRCA1/2-Tests („Brustkrebsgen“) prophylaktisch mit Tamoxifen zu behandeln, um den Ausbruch der Krankheit zu verhindern oder zu verzögern. Das Medikament hat jedoch schwere Nebenwirkungen (Gebärmutterkrebs, lebensgefährliche Thrombosen) und sein Nutzen ist umstritten. Zudem würde auch ein großer Teil der Betroffenen mit einer riskanten Behandlung belastet werden, obwohl sie die Krankheit gar nicht oder erst sehr spät entwickeln würden (s. vorhergehenden Abschnitt).
- *Psychische Risiken*: Ängste können ausgelöst oder verstärkt werden, was vor allem bei solchen Tests eine Rolle spielt, über die sich lediglich ein mehr oder weniger gesichertes statistisches Risiko ableiten lässt (wie z.B.: beim Brustkrebsgen-Test, dem BRCA-Test). Das Wissen um das Risiko kann auf dem Leben des (noch) Gesunden lasten und zu Verlust von Hoffnung und Lebensqualität führen.
- *Soziale Risiken*:
 - Restriktionen im Lebensstil und der Lebensplanung (durch z.B. engmaschige Früherkennungsprogramme, verhaltenspräventive Maßnahmen, prophylaktische Interventionen, hohe Erwartungen an die Betroffenen, präventive Maßnahmen zu ergreifen)
 - Negativer Einfluss auf Sozialbeziehungen / Lebensplanung (durch z.B. Verzicht auf Kinder, Beziehungen zu Familie oder Partner)
 - Stigmatisierung von Familien über die erbliche Belastung bekannt ist
 - Risiko der Diskriminierung durch private Kranken- oder Lebensversicherungen und durch Arbeitgeber
 - ‚Seitenverkehrte Verantwortungsethik‘, d.h. statt Solidarität und Nichtdiskriminierung von Kranken (wie bisher), liegt eine Verantwortungslast auf genetisch Belasteten in Verwandtschafts-, Arbeits- oder Versicherungsverhältnissen statt. Diese Verantwortung wiederum kann den sozialen Druck erhöhen, Genanalysen vorzunehmen und die entsprechenden Daten zu offen zu legen.

Das Erkennen und die Einordnung der genannten Risiken stellen anspruchsvolle Aufgaben dar, deren sich die Betroffenen, bzw. deren Erziehungsberechtigten unbedingt bewusst sein sollten (vgl. auch Abschnitt zur Entscheidungsreife).

Umgang mit Wissen: Das Wissen um wahrscheinliche spätere Erkrankungen bringt immer die Schwierigkeit mit sich, mit diesem Wissen auch umgehen zu müssen. Dies kann zu einer hohen lebenslangen psychischen Belastung des Betroffenen

führen. Bei Kindern besteht außerdem die Gefahr, dass die Eltern die Kinder extrem aufmerksam beobachten und schon kleinste Verhaltensänderungen als Anzeichen des Ausbruchs der Krankheit deuten. Dies ist einerseits sehr belastend für beide Seiten; andererseits kann ein unnatürlicher und übervorsichtiger Umgang mit dem Kind schlimmstenfalls im Sinne einer selbsterfüllenden Prophezeiung zum Ausbruch einer Erkrankung beitragen (vgl. Illes 2008, S. 27 f.; vgl. zu genannten Aspekten auch GEKO Richtlinie 2011).

Entscheidungsreife/Entscheidungskompetenz: Voraussetzung für die Durchführung eines Tests sollten im Normalfall die Entscheidungsreife der betroffenen Person sein (Richards, 2006). Nach Steinberg und Cauffman (1996) bestimmen drei psychosoziale Faktoren die Entscheidungsreife (s.a. Richards, 2008; Köhnken et al. 2010, S. 7):

- Verantwortlichkeit; dazu gehören: Autonomie (z.B. der Fähigkeit, dem Druck anderer zu widerstehen), Ich-Identität (Entwicklung eines unabhängigen Selbst, das es z.B. erlaubt, frei von den Wünschen der Eltern oder anderer Erwachsener zu entscheiden, gleichzeitig aber deren Rat und Empfehlung berücksichtigen können),
- Perspektivenübernahme, das heißt die Fähigkeit, eine Entscheidung und ihre Konsequenzen in größerem Rahmen zu sehen bezüglich der kurz- und langfristigen Folgen (Zeitperspektive), der Konsequenzen für andere Personen (Rollenübernahme) und der Abwägung multipler Kosten und Nutzen (Kosten-Nutzen-Kalkulation),
- Handlungs- und Impulskontrolle, das heißt die Fähigkeit, eine spontane Bedürfnisbefriedigung zu unterdrücken sowie aufkommende Impulse zu kontrollieren und damit Entscheidungen für riskantes Verhalten zu vermeiden.

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass sich alle drei Faktoren bis in die späte Pubertät entwickeln (hier bis ca. vollendetes 19. Lebensjahr), und dass diejenigen Areale des Gehirns, die mitverantwortlich sind für Entscheidungsfindung, bis ins junge Erwachsenenalter hinein noch nicht voll entwickelt sind (vgl. Richards, 2006).

Die genannten Erkenntnisse zu Entscheidungsreife bei Jugendlichen untermauern nationale und internationale Richtlinien, die sich gegen genetische Tests auf nicht-behandelbare Krankheiten (wie z.B. Huntington Krankheit), bzw. gegen Tests ohne unmittelbaren Nutzen bei Jugendlichen unter 18 Jahren aussprechen.

Es gibt jedoch auch Stimmen, die entsprechende Tests für Jugendliche für nicht problematisch halten. Sie stützen sich in erster Linie auf das Fehlen von empirischen Studien, die die (psychosoziale) Belastung und Gefährdung von Jugendlichen durch solche Tests belegen (Duncan & Delatycki, 2006).

Arbeitsaufgaben / Methoden

Frage: Was ist Eure Meinung: Sollte ein 16jähriger entscheiden dürfen, ob er einen prädiktiven Gentest auf die Huntington Krankheit machen möchte?

Methode: Forumtheater (s. Methodenblatt Forumtheater)

Aufgabenart: Kreative (Klein-)gruppenarbeit (Szenenentwicklung); Theaterspiel im Plenum

Dauer: Mehrere Unterrichtseinheiten

Frage: Entscheidungsreife – Was ist das? Hab ich das schon? Oder noch nicht?

Methoden: Meine Visitenkarte und Rotierendes Partnergespräch (s. Methodenblätter)

Jugendliche sollen sich an Situationen im eigenen Leben erinnern, in denen sie in ihren Augen Entscheidungsreife gezeigt haben und solche, in denen das nicht der Fall war. Dazu werden zunächst die Faktoren der Entscheidungsreife mit den Jugendlichen gemeinsam in ihrer Sprache übersetzt und Beispiele gesammelt (Arbeit im Plenum).

Aufgabenart: Kurze Frontaleinheit, Einzel- & Kleingruppenarbeit und Diskussion im Plenum.

Quellen

Duncan RE & Delatycki MB, 2006. Predictive genetic testing in young people for adult-onset conditions: where is the empirical evidence? Clin Genet, 69: 8–16.

Illes, F. 2008. Einstellung zu und Risikowahrnehmung bei prädiktiven genetischen Tests bei neuro-psychiatrischen Erkrankungen, Dissertation, Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität, Bonn http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online (letzter Zugriff 13.09.2013).

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 2000. Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik. medgen; 12: 376–377.

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1995. Stellungnahme zur genetischen Diagnostik bei Kindern und Jugendlichen. medgen 7: 358–359.

Köhnken, G., Bliesener, T., Ostendorf, H., Marx, R., Thomas, J., 2010. Zwischenbericht an die Deutsche Forschungsgemeinschaft für das Projekt Verantwortlichkeit jugendlicher Straftäter nach § 3 JGG. Eine interdisziplinäre Analyse der Beurteilungsprozesse aus der Sicht von Rechtswissenschaft und Psychologie, Zentrum für Rechtspsychologie, Kriminalwissenschaften und Forensische Psychopathologie an der Christian-Albrecht-Universität zu Kiel. Verfügbar unter: http://entwpaed.psychologie.uni-kiel.de/tl_files/bliesener/Materialien/Zwischenbericht_§3.pdf (Letzter Abruf 19.09.2013).

Richards, 2006. Maturity of judgement in decision making for predictive testing for nontreatable adult-onset neurogenetic conditions: a case against predictive testing of minors, *Clin Genet*, 70: 396–401, doi: 10.1111/j.1399-0004.2006.00696.x

Steinberg, L. & Cauffman, E. (1996). Maturity of judgment in adolescence: Psychosocial factors in adolescent decision making. *Law and Human Behavior*, 20, 249-272.