

Der Gentest als «Prognosemaschine»

Gentechnologie ist unabhängig von ihrer praktischen Anwendung immer auch eine Informationstechnologie. Gene können als Informationsträger, als biologische Software beschrieben werden, nach deren Grundlage die Hardware, also die Struktur und Funktionsweise von Organismen, aufgebaut wird.

VON URS DAHINDEN

Herausgelöst aus ihrem biologischen Kontext enthalten gentechnische Daten Informationen, die für viele andere Zwecke verwendet werden können, wie beispielsweise zur eindeutigen Personenidentifikation, zur Bestimmung von Verwandtschaftsverhältnissen oder zur Abklärung des Potentials von Erbkrankheiten.

Betrachtet man Gentechnik in ihrer Funktion als Informationstechnologie, so stellen sich sowohl auf der individuellen wie auch der gesellschaftlichen Ebene neue Fragen: Wie viel wollen wir wissen? Auf welches Wissen wollen wir bewusst verzichten? Diese Fragen sind anspruchsvoll und können einerseits im Rahmen von wissenschaftlichen Fachdiskussionen wie Ethikkommissionen diskutiert werden. Die Erfahrung mit vergleichbar komplexen und konfliktiven Fragen im Bereich von Technik, Umwelt und Gesundheit hat allerdings gezeigt, dass es für eine demokratisch abgestützte Wissenschaft zentral ist, sich über die Urteile und Einstellungen der Bevölkerung zu diesen Fragen ein Bild zu machen.

Dr. Urs Dahinden arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter am IPMZ-Institut für Publizistikwissenschaft und Medienforschung der Universität Zürich.

Die Sozialwissenschaft hat zur Erhebung von öffentlichen Meinungen verschiedene Methoden entwickelt. Bekannt sind insbesondere die quantitativen Verfahren der Umfrageforschung, daneben gibt es aber auch eine Reihe von qualitativen Forschungsmethoden, bei denen wenige Personen mit Hilfe von offenen Fragen vertieft interviewt werden. Dadurch kann Aufschluss gewonnen werden über die Motive und Argumentationsmuster, welche hinter bestimmten Einstellungen stehen. Qualitative und quantitative Methoden schliessen sich nicht gegenseitig aus, sondern beleuchten unterschiedliche Facetten des selben Phänomens, das durch den Einsatz mehrerer Methoden genauer beschrieben werden kann (so genannte Triangulation).

Vertiefte Einblicke durch qualitative Methoden

In der hier vorgestellten Untersuchung wurden Fokusgruppen (Diskussionsgruppen) als qualitative Forschungsmethode ausgewählt. Die Untersuchung ist ein Teilprojekt eines international vergleichenden EU-Projekts, an dem insgesamt 17 Länder beteiligt sind. Die Diskussions Teilnehmer wurden telefonisch nach Quotenmerkmalen (Geschlecht, Alter, Bildung, Einstellung zu Gentechnik) rekrutiert. Zudem wurden sie darauf hingewiesen, dass in den Gruppendiskussionen nicht Sachwissen, sondern die persönliche Meinung im Zentrum des Interesses stehen werde. Mit Hilfe der Quotenmerkmale wurden 4 Fokusgruppen von 6 bis 8 Teilnehmern gebildet, die aus einer möglichst breiten Mischung von Personen zusammengesetzt waren. Im Folgenden wird eine sehr einge-

schränkte Auswahl von Ergebnissen in Form von typischen Diskussionsabschnitten präsentiert.

Zustimmung zu Gentests

Genetische Tests geben Hinweise auf Erbanlagen für bestimmte Krankheiten. Gentests geniessen denn auch im Vergleich mit anderen gentechnischen Anwendungen eine hohe Unterstützung in der Bevölkerung. Diese breite Zustimmung zu Gentests zeigte sich zunächst auch in den Fokusgruppen. Im Verlauf des Gesprächs wurden allerdings mehr und mehr auch ambivalente oder negative Punkte erwähnt, wie die folgenden zwei Diskussionsabschnitte zeigen:

Fokusgruppe 4:

Moderatorin

Jetzt haben Forscher ja in der Vergangenheit Tests entwickelt, mit denen man Voraussagen machen kann über eine Wahrscheinlichkeit, ob jemand an einer bestimmten vererbaren Krankheit leidet, ob man die bekommt oder nicht. Es gibt Leute, die nun sagen, das ist ein Erfolg, andere sagen jedoch, dass diese Tests auch zu Problemen führen. Was haben Sie da für Gefühle?

Herr Jucker*

(...) Wenn du jetzt erfährst, dass du eine Krankheit hast, wo die Wahrscheinlichkeit besteht, dass du daran stirbst, dann würde ich das Leben vielleicht total umstellen. Ich finde, das hat schon auch ganz grosse negative Auswirkungen. Ich bin manchmal froh, weiss ich nicht, was die Zukunft bringt. Also wie ich jetzt

lebe. Wenn wir wüssten, was in ein paar Jahren ist, wären wir vielleicht gar nicht glücklich.

Fokusgruppe 1:

Frau Amman*

Also finden Sie das denn gut, dass man schon im Voraus weiss, woran man stirbt, damit das mal eintrifft? Also wo meine Mutter an Krebs starb, war ich 38, und da hat mich der Frauenarzt gefragt, haben Sie jetzt auch Angst, mal an Krebs zu sterben? Dann habe ich gesagt, ich denke im Moment nicht ans Sterben, und zweitens kann ich ja nicht wählen, wie ich mal gehen muss. (...) Ich will nicht wissen, dass ich mit 56 Krebs bekomme, das ist doch dann früh genug, wenn ich es dann weiss, wenn ich es bekomme, wenn es eintrifft.

* Die Namen der Teilnehmer wurden geändert.

Ähnlich wie andere Diskussionssteilnehmer bringen diese beiden Personen zum Ausdruck, dass die zusätzliche Information, die durch Gentests mit Diagnosefunktion gewonnen werden kann, von geringem Nutzen ist, falls sich dadurch nicht zusätzliche Handlungsmöglichkeiten bei der Therapie ergeben. Das zweite Zitat kann zudem als Illustration einer bestimmten Vorstellung von Gentest dienen, die unter dem Begriff der «Prognosemaschine» für die individuelle Gesundheit zusammengefasst werden kann. Den Gentests wird innerhalb dieser Vorstellung eine – unrealistische – Leistungsfähigkeit zugeschrieben, die nicht nur die Voraussage der exakten Todesursache, sondern auch des genauen Todesjahrs beinhaltet. Unterschätzt beziehungsweise ignoriert wird innerhalb dieser Vorstellung gleichzei-

tig die Unsicherheit gentechnischer Information, die stets nur eine Wahrscheinlichkeit, nie aber absolute Sicherheit für das Eintreten einer bestimmten Krankheit liefern kann.

Solche (Laien-)Vorstellungen werden in der Forschung über Risikokommunikation unter dem Begriff der mentalen Modelle zusammengefasst. Die Kenntnis solcher mentaler Modelle, welche die Realität vereinfachen oder zum Teil auch falsch darstellen, ist insbesondere von Bedeutung, wenn es um die sachgerechte Aufklärung über Risiken geht, sei dies in der öffentlichen Kommunikation in den Massenmedien oder der individuellen Kommunikation, zum Beispiel in einem Arzt-Patienten-Gespräch.

Gentechnik stellt eine grosse Herausforderung dar für die öffentliche Kommunikation von Universitäten, staatliche Stellen und Unternehmen. Bürgerinnen und Bürger bringen diesen Institutionen kein uneingeschränktes Vertrauen mehr entgegen, sondern neigen zu einer eher skeptischen bis misstrauischen Haltung. Fokusgruppen können in dieser Situation ein vertieftes Verständnis für die verschiedenen Positionen vermitteln und damit einen Beitrag zur Entwicklung eines demokratischen Dialogs über Gentechnik leisten.

LITERATUR

Bonfadelli, H. (Hg.): Gentechnologie im Spannungsfeld von Politik, Medien und Öffentlichkeit. Zürich: Institut für Publizistikwissenschaft und Medienforschung der Universität Zürich, 1999.

Dahinden, U.: Demokratisierung der Umweltpolitik – Ökologische Steuern im Urteil von Bürgerinnen und Bürgern, Nomos Baden-Baden, 2000.

Durant, J.; Bauer, Martin W.; Gaskell, George: Biotechnology in the public sphere, Science Museum London, 1998.

Erzberger, C.; Prein, Gerald: Triangulation: Validity and Empirically Based Hypothesis Construction. *Quality and Quantity*, 31(2), 141–154, 1997.

Johnson-Laird, P. N.: *Mental models*. Cambridge University Press Cambridge, 1983.

Morgan, D. L.: *The Focus Group Guidebook*. (Vol. 1), Sage London, 1998.

Kelle, U.; Erzberger, Christian: Integration qualitativer und quantitativer Methoden. *Methodologische Modelle und ihre Bedeutung für die Forschungspraxis*. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 51, 509–531, 1999.



Wieviel wollen Menschen überhaupt über ihre genetische Veranlagung wissen? Die Gentechnologie ist auch eine Informationstechnologie, die eine offene Kommunikation verlangt.