

Was das Volk über Genetik weiss

Welche Bedeutung haben Gene für die Entstehung von Krankheiten in populären Vorstellungen und in Berichten der Massenmedien? Welche Einstellungen hat die Bevölkerung zur pränatalen Diagnostik und zu Abtreibungen wegen genetischen Defekten? Welche sozialen Auswirkungen haben populäre Vorstellungen und Einstellungen? Die hier vorgestellten Studien geben Antworten darauf und sind Beispiele für soziologische Perspektiven zur Humangenetik.

VON PETER C. MEYER

Der Soziologe Conrad untersuchte kürzlich die Berichterstattung über Humangenetik in der amerikanischen und britischen Presse der letzten 30 Jahre. Dabei zeigte sich, dass die Vorstellung der Presse und damit der Bevölkerung einem populären, genetischen Krankheitsmodell entspricht: Die Krankheitsursache ist spezifisch, der Fokus liegt auf Prozessen im Körper und der Körper ist eine Maschine.

Die Annahme der spezifischen Krankheitsursache beruht auf der Vorstellung «Ein Gen – eine Krankheit», was heisst, dass eine Krankheit durch einen einzigen, spezifischen Gendefekt verursacht wird. Dies widerspricht der Tatsache, dass die meisten Erbkrankheiten durch mehrere Gene bestimmt werden und dass die genetischen Defekte in der Regel nur die Wahrscheinlichkeit der

Krankheitsentstehung erhöhen, also die Prädisposition verstärken. Der ausschliessliche Fokus auf molekulare Prozesse im Körper impliziert die Bedeutungslosigkeit der Umwelt. Damit werden die für die Krankheitsentstehung wichtigen Interaktionen zwischen den biologischen Prozessen, dem Verhalten und der Umwelt ignoriert. In der mechanistischen Vorstellung des Körpers als Maschine kommt der Gentherapie eine höchst einfache Aufgabe zu: Das defekte Gen wird repariert oder durch ein gesundes Gen ersetzt und schon ist das Problem gelöst.

Das populäre Krankheitsmodell

Tatsächlich ist die Gentherapie schon im Modell meist recht schwierig, da sie in einen komplexen Prozess zwischen mehreren Genen, biochemischen und physiologischen Prozessen, sowie der Umwelt eingreift. Das überaus einfache populäre, genetische Krankheitsmodell hat eine fast suggestive Überzeugungskraft und ist für sensationelle Medienmeldungen über die Entdeckung neuer Krankheitsgene bestens geeignet. Die Orientierung an diesem simplen Modell hat aber einige weitreichende Konsequenzen. Die Bedeutung der Gene für die Entstehung von Krankheiten wird überschätzt. Das Modell impliziert einen genetischen Determinismus, der bei Betroffenen zu genetischem Fatalismus führen kann. Soziale Selektions- und Diskriminierungsprozesse von gesunden Menschen mit einem diagnostizierten, erhöhten Risiko einer Erbkrankheit beruhen auf einer Überschätzung und einer deterministischen Vorstellung der Genetik. Die Sichtweise des populären Modells vernachlässigt den Einfluss des Verhaltens, der psychosozialen Faktoren und anderer Umweltfaktoren. Es mag zum Beispiel für

alkoholabhängige Menschen entlastend sein, wenn sie ihr gesundheitsschädigendes Verhalten genetisch legitimieren können. Die genetisch-deterministische Erklärung hat aber zur Folge, dass die wirksamste Massnahme, nämlich eine Verhaltensänderung, nicht mehr in Betracht gezogen wird.

Das oben beschriebene, populäre, genetische Krankheitsmodell hat die gleiche Erklärungsstruktur wie das in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts dominierende Infektionsmodell mit der Grundannahme «Ein Krankheitserreger (Bakterie, Virus) – eine Krankheit». Im Unterschied zum Infektionsmodell hat sich aber das populäre Genetikmodell schon öffentlich durchgesetzt, bevor es eine erfolgreiche Gentherapie gab. Das Infektionsmodell dominierte erst nach dem Erfolg von Impfungen und Antibiotika. Der schnelle Erfolg des populären Genetikmodells ist wohl eine Folge der ständigen, oft spektakulär inszenierten Neuentdeckungen und der enormen gendiagnostischen Möglichkeiten.

Pränatale Diagnosen

Praktisch angewendet wird die Humangenetik vor allem bei der pränatalen Diagnostik, deren soziale Auswirkungen in zahlreichen soziologischen Arbeiten untersucht und diskutiert wurden. Die meisten Studien basieren allerdings auf kleinen, selektiven Stichproben. Singer, Corning und Antonucci haben erstmals in den USA mit zwei grossen, national repräsentativen Stichproben die Veränderungen der Einstellungen zu pränatalen Diagnosen und zur Abtreibung wegen genetischer Defekte von 1990 bis 1996 untersucht. In diesem Zeitraum wurden bei einer zunehmenden Zahl schwangerer Frauen pränatale Diagnosen gestellt; besonders stark war die Zunahme bei jün-

Dr. Peter C. Meyer ist Privatdozent für Soziologie, insbesondere Gesundheitssoziologie, an der Universität Zürich und Leiter der Abteilung Evaluation und Med. Informatik der Psychiatrischen Universitätsklinik Zürich. In diesem Jahr erschien seine Buchpublikation «Rollenkonfigurationen, Rollenfunktionen und Gesundheit» im Leske + Budrich Verlag, Opladen.



Szene aus dem Kinofilm «Gattaca», der die konsequente genetische Qualifizierung, Stigmatisierung und Diskriminierung des Menschen in einer möglichen «Gen-Gesellschaft» verdeutlicht.

geren, weniger als 34 Jahre alten Frauen. Entgegen der Hypothese, dass die zunehmende Anwendung einer neuen Technologie verbunden ist mit einer wachsenden Akzeptanz dieser Technologie, war gemäss Studienergebnissen die Einstellung der amerikanischen Bevölkerung gegenüber den pränatalen genetischen Testen 1996 nicht positiver als 1990. Die Studie zeigte nur zwei signifikante Veränderungen: 1996 gaben weniger Befragte als 1990 an, nichts über pränatale genetische Diagnosen zu wissen, und signifikant mehr Befragte sagten, sie würden keine Abtreibungen durchführen, falls der pränatale Test einen genetischen Defekt beim Fötus zeigen würde.

Wenn immer mehr Menschen pränatale Diagnosen wünschen, gleichzeitig aber die Ablehnung der Abtreibung zunimmt, könnte dies bedeuten, dass eine wachsende Zahl von Frauen bewusst auch ein Kind mit einem genetischen Defekt auf die Welt bringen würden. Besonders ausgeprägt zeigt sich dies bei der jüngsten Altersgruppe der Studie, den 18- bis 24-Jährigen. 72 Prozent der Befragten dieser Altersgruppe gaben

1996 an, dass sie bei sich oder bei ihrer Partnerin (es gab keine signifikanten Geschlechtsunterschiede) einen pränatalen Test machen würden; bei den älteren Befragten war der Anteil kleiner. Hingegen sagten nur 35 Prozent der jüngsten Altersgruppe, weniger als in den älteren Gruppen, dass sie bei einem schwerwiegenden Defekt eine Abtreibung machen würden. Aufgrund der Einstellungen wissen wir allerdings nicht, wie sich diese Leute tatsächlich verhalten würden. Es gibt allerdings Hinweise auf ein Verhalten, das mit dem beschriebenen Einstellungsmuster konsistent ist, und das dem allgemeinen Trend einer zunehmenden Ablehnung von Abtreibungen in den USA der neunziger Jahre entspricht. Beispielsweise nahmen in Boston die Abtreibungen von Föten mit einer Down-Syndrom-Diagnose von 1982 bis 1992 sehr stark zu, während sie ab 1993 wieder abnahmen.

Zweifellos können diese Ergebnisse nicht einfach auf die Schweiz oder andere westeuropäische Länder übertragen werden. Wie eine neue, international vergleichende Studie von Inglehart & Baker über die Persistenz traditioneller Werthaltungen empirisch eindrücklich feststellt, orientiert sich der durchschnittliche US-Amerikaner im Vergleich zum Durchschnittsbürger der anderen hochentwickelten Länder weitaus stärker an traditionellen religiösen und kirchlichen Werten und lehnt Abtreibungen häufiger ab. Hingegen trifft zweifellos auch für europäische Länder die allgemeine Schlussfolgerung der amerikanischen Studie von Singer et al. zu, dass der technologische Wandel allein nicht den Wandel der Einstellungen und des Verhaltens der Bevölkerung bezüglich Genetik erklären kann. Die relative Autonomie der soziokulturellen und politischen Veränderungen muss in demokratischen Gesellschaften von den Eliten berücksichtigt werden. Wir müssen wohl mit andauernden und

sogar zunehmenden ethischen und politischen Konflikten bezüglich der Humangenetik rechnen.

Die ethische Verantwortung

Zentrale soziologische Konzepte wie soziale Ungleichheit, Stigmatisierung und Diskriminierung verweisen auf problematische Anwendungsmöglichkeiten der Genetik, die zum Beispiel von Versicherungen und Arbeitgebern erwogen oder bereits durchgeführt werden. Es kann aber nicht die Aufgabe der empirisch-wissenschaftlichen Soziologie sein, diskriminierende Anwendungen der Humangenetik zu bekämpfen mit Horrorvisionen einer totalitären, elitären und unsozialen Gesellschaft, die auf genetischer Kontrolle, Selektion und Eugenik beruht. Die primäre Aufgabe der Soziologie liegt vielmehr darin, methodisch sorgfältige empirische Analysen als eine Grundlage für rationale, humane und demokratische Entscheidungen durchzuführen. Zu ethischen Fragen sollten Soziologinnen und Soziologen keine fundamentalistischen Positionen vertreten, sondern sie sollten Grundlagen für eine Verantwortungsethik im Sinne von Jonas erarbeiten. Dazu gehören neben Forschungsergebnissen das soziologisch begründete und differenzierte Aufzeigen verschiedenartiger Zukunftsszenarien sowie der politischen Möglichkeiten, auf die Entwicklung der Technologie und ihrer Anwendungen Einfluss zu nehmen.

LITERATUR

- Conrad, P.: A Mirage of Genes. *Sociology of Health and Illness*, 21, 228–241, 1999.
- Inglehart, R.; Baker, W. E.: Modernization, Cultural Change, and the Persistence of Traditional Values. *American Sociological Review*, 65, 19–51, 2000.
- Jonas, H.: Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation. Inselverlag, Frankfurt a. M., 1979.
- Singer, E.; Corning, A. D.; Antonucci, T.: Attitudes toward Genetic Testing and Fetal Diagnosis, 1990–1996. *Journal of Health and Social Behavior*, 40, 429–445, 1999.