

Zeitschrift: SuchtMagazin

Herausgeber: Infodrog

Band: 45 (2019)

Heft: 4

Artikel: Schicksalshafte Gene? : Eine ethische Sichtweise

Autor: Wolf, Julia G.

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-865670>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 06.02.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Schicksalhafte Gene?

Eine ethische Sichtweise

2019-4
Jg. 45
S. 27 - 30

Genetische Testverfahren bieten neue Möglichkeiten der Prädiktion und Diagnosesicherung bei substanzgebundenen Abhängigkeitserkrankungen an. Vor allem die prädiktive Genetik wirft dabei eine Reihe von gesellschaftlichen und ethischen Fragestellungen auf. Aus ethischer Sicht stehen vor allem Fragen der informationellen Selbstbestimmung, des Umgangs mit genetischen Daten sowie nach Eigenverantwortung und Selbstverpflichtung im Rahmen von Vorhersagen des individuellen Gesundheitszustandes im Fokus. Es bleibt kritisch zu hinterfragen, ob Gentests tatsächlich einen Mehrgewinn für Einzelne darstellen.

JULIA G. WOLF

Dr. rer. nat., selbständige Lehrbeauftragte an verschiedenen Bildungseinrichtungen,
CH-4125 Riehen, juwolf@bluewin.ch

Der Umgang mit genetischen Daten und Vorhersagen

Das durch die humangenetische Forschung neu generierte Wissen erweitert stetig unseren Handlungsspielraum. Heute stehen uns unterschiedliche genetische Testverfahren zur Verfügung mit unterschiedlichen Zielstellungen. So können wir zwischen Vorhersagen, diagnosesichernden Testverfahren, pharmakogenetischen Tests für die Medikamentenwahl und Genscreenings für Forschungszwecke unterscheiden. Die prädiktive Genetik, die auch häufig unter dem Schlagwort «personalisierte Medizin» subsumiert wird, erforscht dabei Genvarianten beim Menschen, die mit Erkrankungen korrelieren, um möglichst frühzeitig darauf reagieren zu können.

Auch im Kontext der Substanzabhängigkeit liest man in der Tagespresse¹ von genetischen und physiologischen Parametern, die eine «besondere Vulnerabilität» Einzelner für bestimmte Substanzgruppen voraussagen lassen. In Humanstudien wurden genetische Polymorphismen nachgewiesen, die zur Variation der individuellen Sensitivität für Drogen beitragen (Sillhaber & Henninger 2002). Mögliche Zielstellungen genetischer Untersuchungsmethoden reichen von der Idee, neue Therapieansätze (massgeschneiderte Medikamente)

zu entwickeln, selektive Präventionsangebote für vulnerable Gruppen bereitzustellen, bis hin zur Entlastung von StraftäterInnen² aufgrund einer Disposition oder der Optimierung unserer Gene durch genetische Modifikation.

Doch wie realistisch sind diese Visionen, wie aussagekräftig sind die aktuellen Methoden für den Bereich der Substanzabhängigkeit? Welche ethischen Herausforderungen kommen dabei auf die Gesellschaft zu? Fragen nach der Eigenverantwortung, dem Umgang mit genetischen Informationen in Medizin und Gesellschaft, nach genetischer Diskriminierung und Ungleichheit sowie den Möglichkeiten einer genetischen Optimierung bei genetischen Risikogruppen sind nur einige der zu benennenden ethischen Aspekte von prädiktiven Methoden. So könnte man sich fragen, ob man bspw. bei Kindern und Jugendlichen mit einer familiären Häufung von Alkoholismus einen Gentest durchführen und – zugeschnitten auf ihr genetisches Profil – spezifische Frühinterventionsprogramme oder sogar prophylaktische Medikamente anbieten sollte. Ja, müssen wir solchen «vulnerablen Risikogruppen» sogar den Zugang zu Alkohol verbieten, um sie zu schützen? Im Rahmen solcher Fragestellungen müssen wir klären, welche Aussagekraft

die Tests aktuell haben und wie wir auch in Zukunft mit genetischen Daten und Informationen in unserer Gesellschaft umgehen möchten.

Prädiktive Tests: vom Nutzen und Schaden

In der prädiktiven Genetik geht es zunächst einmal um die statistisch erhöhte Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer bestimmten Erkrankung und damit um eine Vorhersage. Risiko bedeutet in diesem Zusammenhang, dass ein «Schaden» mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit für eine Person im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung eintritt. Der mögliche Einfluss der Gene ergibt sich bei multifaktoriellen Erkrankungen dabei aus einem komplexen Zusammenspiel mit Umweltfaktoren und anderen genetischen und epigenetischen Komponenten. Während ein Tumor oder eine tödlich verlaufende Erkrankung den individuellen Schaden klar vor Augen führt, ist er im Rahmen einer substanzbezogenen Abhängigkeit nicht so einfach zu definieren.

Der Begriff der Sucht wird umgangssprachlich verwendet und ist dabei sehr unscharf definiert. Er umfasst sowohl biomedizinische, soziale, historische als auch normative Dimensionen. Die Sucht oder Abhängigkeit von einer Substanz

lässt sich dabei als multifaktoriell verursachter Zustand verstehen. Es verwundert daher nicht, dass die Interpretation eines Schadens u. a. auf normative Zuschreibungsprozesse zurückgreift. Die Vorhersagbarkeit eines Schadens ist bei multifaktoriellen Erkrankungsmodellen zudem von vielen anderen Bedingungen und Einflussfaktoren und unserem aktuellen Wissensstand abhängig. Im Bereich der Substanzabhängigkeit kann man davon ausgehen, dass wir es mit einer komplexen Interaktion von Genen und Genprodukten sowie Umwelteinflüssen zu tun haben.

Eine Vorhersage über einen möglichen «Schaden» für eine Person macht darüber hinaus vor allem dann Sinn, wenn wir das Eintreten dieses Schadens für die betroffene Person verhindern oder zumindest minimieren können. Dies trifft vor allem auf monogen vererbte Erkrankungen zu, d. h. auf solche, die auf Mutationen in einem Gen rückführbar sind, wie z. B. die Stoffwechselerkrankung Phenylketonurie. Für den Fall, dass keine direkten Massnahmen zur Verfügung stehen, erzeugt das Wissen um mögliche Risiken dagegen oft Angst, Unsicherheit und eine mögliche Stigmatisierung. Der Wissensvorsprung kann dadurch gerade zu einem Nachteil oder zusätzlichen «Schaden» werden. Es besteht dabei immer – auch bei einer geringen Aussagekraft der Ergebnisse – die Gefahr einer «genetischen Diskriminierung» oder einer veränderten Selbstwahrnehmung.

Durch das genetische Wissen über mögliche Suchtentwicklungen entsteht eine neue Risiko- und PatientInnengruppe, die der «gesunden Kranken» oder der «kranken Gesunden». Dies hat Auswirkungen auf unsere Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit sowie auf die soziale und medizinische Behandlung von Menschen mit einer solchen «Anfälligkeit». Dadurch hat sich ein spannungsvolles Verhältnis aus genetischer Vorhersage und unserem Verständnis von personaler Autonomie, Eigenverantwortung und dem Umgang mit Betroffenen entwickelt. Im Rahmen einer möglichen Suchtentwicklung spitzt sich dieses noch zu, da Sucht per Definition als ein Verlust von Freiheitsgraden angesehen wird.³

Autonomie und Menschenbild

Unter Autonomie versteht man im Allgemeinen die menschliche Fähigkeit, freie Entscheidungen unter Bezugnahme auf Gründe zu treffen und frei über sich, den eigenen Körper und die eigene Psyche verfügen zu können (Höffe 2002). Bei einer Suchtentwicklung wird Menschen eine vollständige Freiheitsfähigkeit durch biologische Konzeptualisierungen wie z. B. Kontrollverlust, «point of no return» oder «Craving» oft abgesprochen. Dies wird in Aussagen wie «die Droge zwingt den Menschen zum Konsum», «das gekidnappte Gehirn» oder «eine Krankheit des Willens» usw. deutlich. Mit der Wahl eines solchen Bildes entscheiden wir uns ganz bewusst auch immer für eine bestimmte Ursachenerklärung der Sucht und damit verbundene Reaktionsweisen.

Genetische Parameter für die Entwicklung eines problematischen Substanzkonsums stützen dabei ein deterministisches Bild des Menschen. So scheint das menschliche Schicksal genetisch vorherbestimmt, unsere Autonomie durch biologische Ausgangsbedingungen eingeschränkt zu sein. Die Feststellung einer genetischen Disposition im Rahmen einer Diagnosesicherung bedeutet sogar oft gerade eine «moralische Entlastung» für Betroffene und ihre Angehörigen. Für die «falschen Gene» erhält man zunächst gesellschaftlich keine Schuldzuweisungen. Grundsätzlich kann diese Sichtweise aber auch zur Resignation von Betroffenen führen und sich kontraproduktiv auf den Therapieerfolg auswirken. Andererseits zeigen neue Gesundheitstrends auf, dass wir stetig versuchen, gegen unser biologisches Make-up anzukämpfen, indem wir uns optimieren, unser Verhalten modifizieren, auf Dinge verzichten, wenn sie zu einer Erkrankung beitragen könnten. Dies rückt den Begriff der Eigenverantwortung und den bewussten Umgang mit der persönlichen Gesundheit in den Fokus.

Beide Tendenzen weisen den Genen einen grossen Einfluss auf die persönliche Lebensführung und Entscheidungen zu. Im medizinischen Kontext sind genetische Diagnosen in manchen Fällen für die Lebensplanung, den Krankheitsverlauf und die Therapiefindung sicher sinnvoll; die beschriebenen Annahmen

bergen aber vor allem im Rahmen einer gesellschaftlichen Diskussion, die Gefahr einer «Genetisierung» von Lebenswelten, d. h. einen Prozess, bei welchem Unterschiede zwischen Individuen auf ihre DNA reduziert werden (Feuerstein 2003: 172). Die persönliche Autonomie beschränkt sich bei dieser Sichtweise auf die oben beschriebenen Tendenzen, also zu resignieren oder unser Verhalten an unser Schicksal anzupassen, um Schlimmeres zu verhindern. Daraus hat sich die Sichtweise entwickelt, dass wir mit einem «genkonformen» Lebensstil gegensteuern können. Aus der Informationsmöglichkeit entsteht schnell eine Art von Mitwirkungspflicht, in einer bestimmten, sozial erwünschten Weise auf genetische Informationen zu reagieren.

Die Möglichkeit von Autonomie und Handlungsfreiheit lässt sich durch biologische Fakten allein jedoch weder widerlegen noch kohärent beweisen. Die biologische Betrachtungsweise wechselt meistens von einer Betrachtung des Gesamtgeschehens zu einer Betrachtung einzelner Komponenten, die dieses Phänomen kennzeichnen. Die Begriffe Person, Freiheit und Verantwortung verlieren sich dabei in isolierten, molekulargenetischen Prozessen und Beschreibungen. In der Praxis stehen den SozialarbeiterInnen und TherapeutInnen jedoch Menschen mit individuellen und oft komplexen Lebensgeschichten gegenüber. Es stellt sich deshalb die Frage, welche Reichweite solche empirischen Erkenntnisse überhaupt für das Selbstverständnis von Menschen mit problematischem Substanzkonsum haben können.

Informationelle Selbstbestimmung

Im Rahmen der prädiktiven Genetik stellt sich nicht nur die Frage nach der Autonomiefähigkeit per se, sondern auch die entscheidende Frage, ob wir genetisches Wissen über derartige Dispositionen überhaupt erlangen möchten. Welchen Vorteil würde mir das Wissen um eine genetische Disposition für eine Erkrankung im Suchtspektrum bieten? Da die PatientInnenautonomie in der Medizin eine zunehmende Rolle spielt, hat der Patient, die Patientin im Rahmen von medizinischen Handlungen das Recht, diesen zuzustimmen oder sie ab-

zulehnen. Das Recht auf Wissen schliesst damit ein Recht auf Nichtwissen ein. Diese Art der Autonomie wird als informationelle Selbstbestimmung bezeichnet. Es verweist auf die Notwendigkeit von Freiwilligkeit und Zustimmung nach angemessener Information und Aufklärung (informed consent). Es enthält damit Anspruch und Abwehrrecht. Im Fall der Genetik betrifft das Recht auf Wissen/Nichtwissen aber nicht nur den einzelnen Patienten, die einzelne Patientin, sondern auch nahe Verwandte, da genetisches Wissen auch Rückschlüsse zu genetisch Verwandten (z. B. Kinder) zulässt. Wissen in diesem Sinne birgt dabei immer die Gefahr von Fremdbestimmung und Diskriminierung.

Das Schweizer Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG SR 810.12) enthält deshalb den Zusatz: «Ziel ist es, die Menschenwürde zu schützen, Diskriminierung aufgrund genetischer Veranlagungen sowie Missbrauch genetischer Daten zu verhindern. Der Geltungsbereich umfasst genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich sowie im Arbeits-, Versicherungs- und Haftpflichtbereich». Das Gesetz verweist auf die ethische Problematik des Umgangs mit und möglichen Missbrauchs von genetischen Informationen. So ist es denkbar, dass allein die Veranlagung für eine Erkrankung bzw. ein Erkrankungsrisiko zum Ausschlusskriterium für einen Job, einen Versicherungsabschluss oder für eine Therapiemassnahme werden, selbst wenn die Aussagekraft des Tests oder dessen Genauigkeit eher gering sind.

Wissen kann bei identifizierten Risikogruppen zu einem Druck führen, sich einem Test zu unterziehen oder auf entsprechende Präventionsangebote reagieren zu müssen. Besonders heikel wird es, wenn es dabei um Kinder und Jugendliche geht. Die SAMW (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften) spricht sich bspw. deutlich gegen die Durchführung von prädiktiven Gentests oder die Bestimmung eines allfälligen Trägerstatus, also die Offenlegung von identifizierten Genvarianten für eine mögliche Erkrankung, im Kindes- und Jugendalter aus. Kindern und Jugendlichen kommt, gemäss der SAMW (2011) ein besonderer Schutzstatus zu,

da unklar ist, wie sich derartige Informationen auf die persönliche Entwicklung auswirken. Die Nutzung und der Zugriff auf solche Daten müssen bei zukünftigen Entscheidungen berücksichtigt werden und unterliegen zudem besonderen Datenschutzbestimmungen.

Pflicht zur Gesundheit?

Verhaltensweisen, mit denen bewusst und informiert eine Selbstschädigung oder Gesundheitsrisiken in Kauf genommen werden, werden zunehmend kritisch hinterfragt. Nicht zuletzt, weil sie in Zeiten knapper Ressourcen die Solidargemeinschaft finanziell belasten. Der Begriff der Verantwortung wird dabei mehrdimensional benutzt und soll näher beleuchtet werden. Verantwortung beinhaltet einen Anspruch für sich selbst und gegenüber Dritten, stellt aber auch eine Rechtfertigung für eigene Handlungen dar. Mit einer zunehmenden Verantwortung gerät man daher schnell unter einen zunehmenden Rechtfertigungsdruck für die eigene Lebensweise oder das eigene Konsumverhalten. Aus der Nicht-Übernahme von Verantwortung werden eine moralische Schuld oder eine Haftungsleistung abgeleitet. Im Rahmen von Gentests handelt es sich dabei oft um prospektive Verantwortung für eine Vorhersage, da die Erkrankung oder der Schaden ja noch nicht eingetreten sind. Hier stellt sich die Frage, ob sich daraus eine moralische oder politisch einforderbare Pflicht zur Gesundheit und Mitwirkung ableiten lässt.

Eine Selbstverpflichtung zu einer gesunden Lebensweise würde voraussetzen, dass wir für unseren Gesundheitszustand die volle Verantwortung übernehmen können. Verantwortung können wir aber nur für Handlungen übernehmen, deren Ausgang wir kontrollieren und beeinflussen können. Die prädiktive Genetik arbeitet im Kontext von multifaktoriellen Modellen lediglich mit Wahrscheinlichkeiten und Korrelationen. Zudem erfordern vor allem prädiktive Daten eine anspruchsvolle und sehr differenzierte Interpretation und Auswertung. Im Rahmen der persönlichen Lebensführung kann dieses genetische Wissen daher keine zuverlässige Aussagekraft und Orientierung für Einzelne anbieten. Denn: welche Menge Alkohol

dürfte ich wie oft zu mir nehmen, wenn ich eine familiär bedingte Disposition trage? Was wäre eine verantwortbare Konsumhaltung für meinen Gesundheitszustand?

Auch wenn wir durch unser Verhalten positiv auf unsere Gesundheit einwirken können, ist das hohe Gut der Gesundheit letztlich nicht vollständig kontrollierbar. Es bleibt nahezu unmöglich, objektive Kriterien für ein gesundheitsförderndes Verhalten abschliessend zu benennen. Dazu müsste man in der Lage sein, körperliche und mentale Merkmale aufzuzählen, die allgemeinverbindlich als gesund gelten könnten. Darüber hinaus ist es in der Schweiz aktuell nicht verboten, sich selbst Schaden zuzufügen oder sein Leben zu riskieren, solange Dritte nicht gefährdet werden. Eine vom Staat oder der Gesellschaft einforderbare Pflicht für eine gesunde Lebensweise lässt sich daher ethisch nur schwer begründen. Das bedeutet jedoch nicht, dass der sorgsame Umgang mit sich selbst nicht weiterverfolgt werden darf oder für sinnlos erklärt werden muss.

Ein Nutzen für die Praxis?

Das Konzept der Schadensminderung ist zu Recht eine wichtige Säule und ein Grundpfeiler der Schweizer Sucht- und Drogenpolitik. Es steht für eine Bandbreite von Massnahmen zur Schadensvermeidung. Das pragmatische Konzept der Schadensminderung ist ethisch mit einem bekannten ärztlichen Prinzip «*nil nocere*» (nicht schaden) verbunden und ist zunächst ganz pragmatisch auf die Folgeerscheinungen des Substanzkonsums ausgerichtet, ohne diesen weiter zu bewerten. Es bietet damit Raum für unterschiedliche Interpretations- und Sichtweisen. Dies ermöglicht die Stabilisierung von Leben und Gesundheit und trägt dazu bei, die Menschenwürde Betroffener zu wahren.

Ob ein genetischer Marker hier einen praktischen Mehrgewinn erbringen kann, ist kritisch zu hinterfragen, insbesondere, wenn man sich vor Augen hält, welche ethischen Probleme man sich mit Gentests einhandelt. Die prädiktive Genetik zeigt in den meisten Fällen keine eindeutig deterministische Beziehung zwischen einer Gensequenz



und dem Auftreten einer Erkrankung auf (Feuerstein 2003). Die Epigenetik selbst verweist auf komplexe Wechselwirkungen zwischen Umwelteinflüssen und physiologischen Vorgängen mit phänotypischen Folgen für das Individuum. Der Verweis auf Gene und Dispositionen erzeugt im Rahmen von substanzbezogenen Erkrankungen und Sucht aus meiner Sicht daher mehr Schaden als Nutzen für Betroffene, indem ein positiver Test zu Diskriminierung und Ungleichheit, zur «Selffulfilling Prophecy» oder zu einer fragwürdigen Verpflichtung für ein genkonformes Verhalten in unserer Gesellschaft beitragen könnten.

Im Rahmen von sehr komplexen Erkrankungen ist es schwierig, die sich daraus ergebenden Probleme auf einen spezifischen, z. B. genetischen Risikofaktor zu reduzieren. Eine solche Einengung wird dem vielschichtigen Zustand der Sucht, den Betroffenen und ihren Angehörigen meiner Ansicht nach nicht gerecht. Letztlich bleibt die Frage «Wie sollen wir mit psychoaktiven Substanzen in unserer Gesellschaft und den davon Betroffenen umgehen?» eine normative Frage der Ethik, die wir nur im gesellschaftlichen Diskurs und nicht durch Methoden der Gentechnik werden lösen können.

Literatur

- Feuerstein, G. (2003): Prädiktive Gentests und ihre möglichen Auswirkungen auf Gesundheitsversorgung und Krankenversicherung. S. 169-180 in: W. Beer/M. Peter/K. Platzer (Hrsg.), Was wissen wir vom Leben? Aktuelle Herausforderungen der Ethik durch die neuen Biowissenschaften. Schwalbach: Wochenschau-Verlag.
- GUMG – Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen vom 8. Oktober 2004 (Stand 1. Januar 2014). SR 810.12. www.tinyurl.com/yxkjp4mv, Zugriff 08.08.19.
- Höffe, O. (2002): Lexikon der Ethik. 6. Auflage. München: Becksche Reihe.
- Schwarke, C. (2003): «Zeig mir deine Gene und ich sag dir, wer du bist» S. 221-230 in: W. Beer/M. Peter/K. Platzer (Hrsg.), Was wissen wir vom Leben? Aktuelle Herausforderungen der Ethik durch die neuen Biowissenschaften. Schwalbach: Wochenschau-Verlag.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Hrsg.) (2011): Genetik im medizinischen Alltag, ein Leitfaden für die Praxis. Basel: SAMW. www.tinyurl.com/y2kdq6q6, Zugriff 03.07.19.
- Sillaber, I./Henniger, M.S.H. (2002): «Genetik und Drogensucht». Biospektrum 3(8): 252-255.
- Wolf, J. (2003): Auf dem Weg zu einer Ethik der Sucht. Am Beispiel der Heroin- und Alkoholsucht. Dissertation, Tübingen. www.tinyurl.com/yxn3pusc, Zugriff 06.08.2019.

Endnoten

- ¹ Z. B. Ärztezeitung vom 10.03.2015 mit dem Artikel «Die Sucht liegt in den Genen» von Thomas Müller; oder NZZ vom 14.03.2012 mit dem Artikel «Angeborene Anfälligkeit für Sucht erkennen» von Sibylle Wehrer-von Segesser.
- ² Der Supreme Court des Staates Kalifornien setzte in einem Urteil zur Unterschlagung von Geld das Strafmass bei einem Mann herab, der häufig unter Alkoholeinfluss stand. Das ausschlaggebende Argument für das Strafmass war nicht der alkoholisierte Zustand oder eine Abhängigkeitsdiagnose, sondern die Tatsache, dass bei ihm eine genetische Disposition für Alkoholismus (über bekannte Genvarianten) nachgewiesen werden konnte. (Vgl. Schwarke 2003).
- ³ Die ICD unterscheidet hier zwischen schädlichem Gebrauch für die Gesundheit und Abhängigkeitssyndrom. Zu letzterem gehört auch das Merkmal des Kontrollverlusts. Die Substanzen werden dabei unterschieden und im Kapitel der «Psychischen und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen» verortet. Der Begriff der psychischen Erkrankung oder Störung schliesst dabei immer auch eine Beeinträchtigung von Autonomie ein. Wie weitreichend eine solche Einschränkung der Autonomie ist oder sein darf, bleibt dabei zu hinterfragen.