

**Thomas Lemke**

**Lebenspolitik und Biomoral:  
Dimensionen genetischer Verantwortung**

Der folgende Beitrag beruht auf Arbeiten im Rahmen eines Forschungsprojekts mit dem Titel „Genetische Diagnostik in der Risikogesellschaft“.<sup>1</sup> In dieser Untersuchung schlage ich vor, das von dem französischen Philosophen und Historiker Michel Foucault entwickelte Konzept der Gouvernementalität weiterzuentwickeln (Foucault 2000; Lemke 1997). Foucault folgend bin ich insbesondere daran interessiert, wie genetisches Wissen und genetische Technologien zur Regierung von Individuen und Populationen eingesetzt werden, wie medizinische Praktiken und diagnostische Verfahren zum einen als politische Technologien und zum anderen als moralische Technologien funktionieren (Lemke 2004a).

Meine These lautet, dass der Diskurs der genetischen Verantwortung ein strategisches Element innerhalb dieser „genetischen Gouvernementalität“ darstellt. Dieser Diskurs hat zum einen die wissenschaftlichen und technologischen Fortschritte auf dem Feld der Genetik zur Voraussetzung, er geht aber auch auf den politischen Erfolg und die gesellschaftliche Durchsetzung neoliberaler Programme und Rationalitäten zurück, welche die Verantwortung für soziale Risiken individualisieren und privatisieren.

Eine Internetrecherche zum Stichwort „genetische Verantwortung“ ergibt einen guten Überblick über aktuelle Verwendungsweisen des Begriffs. Die Recherche mittels der Suchmaschine *Google* zeigte für den englischen Ausdruck „genetic responsibility“ mehr als 351 Treffer, „genetische Verantwortung“ war 31 mal verzeichnet. Allerdings waren viele Einträge mehrfach aufgeführt, so dass die tatsächliche Zahl der Referenzen weit niedriger anzusetzen ist (Datum der Recherche: 20. September 2004).<sup>2</sup>

Unter den Einträgen finden sich Konferenzberichte, Filmwerbung, Beiträge aus Lifestyle-Magazinen und medizinische Ratgeber. Eine genauere Analyse der Links zeigt, dass der Begriff der „genetischen Verantwortung“ offenbar zwei deutlich voneinander abgrenzbare Verwendungsformen besitzt: einen wissenschaftlicher Komplex von Kausalität/Kompetenz und einen moralischen Komplex von Schuld/Pflicht. Von einer „genetischen Verantwortung“

---

<sup>1</sup> Das Forschungsprojekt wird von der DFG gefördert und am Institut für Sozialforschung in Frankfurt am Main durchgeführt. Herzlichen Dank an Ulrich Schöbel für eine kritische Durchsicht des Manuskripts.

<sup>2</sup> Eine Internetrecherche am 7. März 2003 ergab 120 bzw. 20 Treffer.

zu sprechen, kann erstens heißen: Gene sind für x oder y verantwortlich, sie sind die Ursache oder der Ausgangspunkt für eine Eigenschaft, ein Merkmal oder eine Krankheit (vor allem im Englischen ist diese Bedeutung sehr gebräuchlich, z.B. „genes are responsible for cancer or sexual orientation“). „Genetische Verantwortung“ kann zweitens bedeuten, dass Menschen in einer bestimmten Weise – nämlich reflektiert und im Einklang mit normativen Erwartungen – mit genetischen Information umgehen (sollen).

Diese beiden Bedeutungskomponenten – Wissenschaft und Moral – stehen jedoch nicht einfach in einem additiven Verhältnis zueinander; vielmehr gewinnt der Diskurs der genetischen Verantwortung seine Konturen allein durch die spezifische Spannung, die das Aufeinandertreffen der wissenschaftlichen mit einer moralischen Konzeption produziert. Wiederholt ist festgestellt worden, dass gerade die Genomforschung (aber auch die Neurobiologie) traditionelle Konzepte von Verantwortlichkeit und Autonomie zu untergraben drohen.<sup>3</sup> Die zeitgenössische Biologie mit ihrer Suche nach biologisch-genetischen Determinanten für zahlreiche Verhaltensformen, Merkmale und Eigenschaften scheint die substanzielle Grundlage verantwortlichen Handelns tendenziell zu beseitigen: die individuelle Wahl- und Entscheidungsmöglichkeit. In meinem Beitrag möchte ich dieser Einschätzung widersprechen. Die Suche nach genetischen Faktoren zur Erklärung von Krankheitsursachen oder Verhaltensmerkmalen führt nicht dazu, die Verantwortlichkeit des Subjekts zu negieren oder sie zu beschränken; im Gegenteil ermöglicht das neugewonnene genetische Wissen – so meine Annahme –, bestehende Verantwortungspflichten auszuweiten und neue Verantwortungsbereiche zu begründen.<sup>4</sup>

## **1. Eine Genealogie genetischer Verantwortung**

Der Diskurs der genetischen Verantwortung hat sich seit den 1970er Jahren ausgeweitet. War genetische Verantwortung bis dahin allein auf das Reproduktionsverhalten bezogen, treten

---

<sup>3</sup> Siehe Brock 1999, S. 23: “[...] the Human Genome Project is likely to affect deeply [...] our conception of ourselves as responsible agents and, more specifically, as morally and legally responsible for our actions, for the lives we live, and for the kinds of people that we become.”

<sup>4</sup> Mit diesen zwei Verwendungsformen – also dem Komplex Kausalität/Kompetenz und Moral/Schuld ist das Spektrum möglicher Bedeutungen jedoch nicht abgedeckt. Der Diskurs der genetischen Verantwortung ist nicht zu trennen von Forderungen nach einer verantwortlichen Genetik. In dem Maße, in dem immer mehr technologische Interventionen auf der Grundlage molekulargenetischer Wissens stattfinden, verschärft sich die Frage nach den rechtlichen und ethischen Grenzziehungen. Der Rekurs auf Verantwortung dient hier dazu, legitime Einsatzformen genetischer Techniken von illegitimen abzugrenzen. Hierbei geht es um einen verantwortlichen Umgang mit gentechnologischen Möglichkeiten, wie dies auch von gentechnologiekritischen Gruppen immer wieder eingefordert wird, z.B. vom *Council for Responsible Genetics*.

nun zwei weitere Bedeutungskomponenten hinzu. Die immer noch eingeforderte *Reproduktionsverantwortung* – also die Sorge um „gesunde“ Nachkommen und die Verhinderung der Weitergabe „krankter“ Gene<sup>5</sup> – wird zum einen ergänzt durch die *Informationsverantwortung* gegenüber Familienangehörigen vor möglichen genetischen Risiken. Im Zentrum steht hierbei nicht die Frage der möglichen Übertragung „krankter“ Gene an die nächste Generation, sondern das Problem der direkten gesundheitlichen Effekte für die betroffenen Personen: Sollten Verwandte über genetische Risiken informiert werden, um – wenn möglich – Vorsorge- und Therapieoptionen wahrnehmen zu können; wo dies nicht möglich ist, sollten sie nicht um die genetischen Risiken wissen, um „verantwortliche“ Entscheidungen hinsichtlich ihrer Zukunft treffen zu können oder selbst Diagnoseoptionen nachfragen zu können?

Ein weiteres Einsatzfeld genetischer Verantwortung betrifft nicht das Verhältnis zu Dritten, sondern das eigene Gesundheitsverhalten und die Pflichten gegenüber sich selbst. Nicht nur in Bezug auf andere, auf Nachkommen und Familienangehörige, sondern auch im Umgang mit den eigenen diagnostizierten genetischen Risiken wird ein verantwortliches Verhalten, eine *Eigenverantwortung*, eingefordert. Genetische Verantwortung konkretisiert sich in diesem Fall als Nachfrage nach genetischen Diagnoseoptionen und Vorsorgeleistungen. Erst die Kenntnis der individuellen genetischen Risiken erlaubt in dieser Perspektive eine verantwortliche Lebensführung. In dem Maße, in dem Krankheiten als genetisch verursacht erscheinen, erfordert ein „mündiges“ oder „risikokompetentes“ Gesundheitsverhalten über die Kenntnis allgemeiner Risikofaktoren wie Rauchen, Alkohol und mangelnde Bewegung hinaus ein spezifisches Wissen um das je eigene genetische Risikoprofil.<sup>6</sup>

Es besteht die Gefahr, dass diese zwei neuen Bedeutungskomponenten genetischer Verantwortung zentrale Rechtsgarantien und Freiheitsspielräume im Hinblick auf den Einsatz von Gentests unterlaufen. Der Diskurs der genetischen Verantwortung ersetzt tendenziell den Rekurs auf Rechte durch die Etablierung von Verpflichtungsverhältnissen gegenüber Dritten und gegenüber sich selbst.

---

<sup>5</sup> Siehe Hardin 1974, S. 88: „We must admit that if there is one thing a person is not responsible for, it is the genes that were passed on him. [...] We are not responsible as the recipients of errors. But should we not be responsible as the transmitters of errors? If there are some people in society who refuse to take such responsibility, who say *No* for whatever reason, refusing to inhibit their own breeding in spite of the fact they are passing on genes known to be undesirable genes, does not then the issue of responsibility arise in a very acute form? [...] Should individual freedom include the freedom to impose upon society costs that society does not want? [...] We must recognize that this is a finite world. The money we spend for one purpose, we cannot spend on another” (s. a. Twiss 1974, Lebel 1977).

<sup>6</sup> Anne Kerr und Tom Shakespeare 2002, S. 153 f. unterscheiden ebenfalls zwischen zwei Arten von Verantwortung, die Individuen mit genetischen Risiken betreffen: „The first is to avoid behaviours likely to exacerbate that risk. This starts with consulting and following the advice of medical experts. [...]. Second, individuals bear responsibility for informing their genetic kin about their risk.“

- (1) Die *Informationsverantwortung* gegenüber Angehörigen, die Aufforderung, diese über mögliche genetische Risiken in Kenntnis zu setzen, kontrastiert mit dem Schutz der Privatsphäre und dem Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Die Wahrung des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient könnte zugunsten der Pflicht zur Offenlegung genetischer Daten zurücktreten.
- (2) Zweitens kann durch die Forderung nach *Eigenverantwortung* im Umgang mit genetischen Risiken das Recht auf Nicht-Wissen ausgehöhlt werden. In dieser Perspektive ist es möglicherweise unverantwortlich, nicht wissen zu wollen – zumindest dann, wenn konkrete Diagnose- und Präventionsoptionen bereitstehen.

Im Folgenden möchte ich den Konturen der „genetischen Verantwortung“ anhand von drei Fällen nachgehen, die in den letzten Jahren in den USA entschieden wurden. Diese sollen illustrieren, dass dort hinsichtlich der Informations- ebenso wie hinsichtlich der Eigenverantwortung bereits Formen der Institutionalisierung genetischer Verantwortung abzeichnen.<sup>7</sup>

## **2. Recht auf Nicht-Wissen oder Informationspflicht?**

Die Frage, ob und unter welchen Umständen die Privatsphäre des Patienten verletzt werden kann, ist in ärztlichen Standesregelungen und nationalen Gesetzgebungen niedergelegt. In den meisten Staaten folgt man dem Grundsatz, dass Vertraulichkeit zwischen Arzt und Patient respektiert wird und zentral für das ethische Selbstverständnis der Medizin ist; allerdings ist es prinzipiell zulässig, in einigen, eng definierten Fällen sogar geboten und erforderlich, das Vertrauensverhältnis zu brechen – etwa wenn nur auf diese Weise ernste Gesundheitsgefahren von anderen abzuwenden sind.

Diese enge Interpretation ist in den letzten Jahren deutlich ausgeweitet worden. Die schleichende Etablierung einer genetischen Verantwortung zur Information von

---

<sup>7</sup> Hierzulande ist dieser Entwicklungstrend noch weniger ausgeprägt als in den USA. Allerdings wird auch in der deutschen Bioethik immer häufiger eine genetische Verantwortung eingefordert. Der Medizinethiker Hans-Martin Sass spricht etwa von einem „Ethos der Pflicht“ im Umgang mit genetischen Informationen: „[...] es gibt eine Pflicht zum Wissen um Risikofaktoren dort, wo ich durch verantwortungsvollen Umgang mit diesem Wissen etwas ändern kann. Wissen ist Macht, und aus der Macht ergibt sich Verantwortung. Verantwortlich mit Informationen umzugehen, das bin ich primär mir selbst und der Solidargemeinschaft schuldig, die gemeinsam Kosten für die Gesundheitspflege übernimmt. [...] Das neue Wissen verlangt nicht nur vom Bürger in der Rolle des präsymptomatischen Patienten mehr Gesundheitsmündigkeit, sondern von potentiellen Eltern mehr

Familienangehörigen über genetische Risiken illustrieren zwei Gerichtsurteile in den USA. Der erste Fall wurde 1995 vom Supreme Court des Staates Florida verhandelt (*Pate v. Threlkel*, 661 So. 2d 278 [1995]).<sup>8</sup> Heidi Pate, bei deren Mutter eine seltene Krebsform<sup>9</sup> diagnostiziert wurde, erkrankte einige Jahre später ebenfalls an diesem Leiden. Sie und ihr Ehemann verklagten daraufhin den Arzt ihrer Mutter. Die Klage gründete sich auf folgende Argumentation: Frau Pate war der Auffassung, dass der behandelnde Arzt wusste oder hätte wissen können, dass der bei der Mutter diagnostizierte Krebs erblich war. Aus diesem mutmaßlichen Wissen ergebe sich die Verpflichtung, die Mutter darüber zu verständigen, dass auch die Kinder ein erhöhtes Risiko tragen, die Krankheit zu entwickeln. Auf der Grundlage des konkreten Wissens um das genetische Risiko hätte sich die Klägerin testen lassen und würde – im Falle eines positiven Testergebnisses – präventive Maßnahmen ergriffen haben. Auf diese Weise – so ihre Schlussfolgerung – wäre die Krankheit höchstwahrscheinlich vermieden worden (*Pate v. Threlkel*, 661 So. 2d 278 [1995]; ASGH 1998, S. 480; Petrilá 2001, S. 407).

Das Gericht bestätigte in seiner Entscheidung, dass der Arzt eine rechtliche Verpflichtung hat, die Kinder des Patienten zu warnen, selbst wenn diese nicht selbst von ihm medizinisch behandelt werden. Die erweiterte Informationspflicht begründete der Supreme Court mit dem Wohlergehen Dritter und der Abwendung möglicher gesundheitlicher Schäden. In der Urteilsbegründung heißt es: “We conclude that when the prevailing standard of care creates a new duty that is obviously for the benefit of certain identified third parties and the physician knows of the existence of those third parties, then the physician’s duty runs to those third parties” (*Pate v. Threlkel*, 1995, S. 282). Der Supreme Court diskutierte auch die Frage, auf welche Weise dieser Verpflichtung genügt werden könne. Unter Hinweis auf praktische Probleme und um das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient nicht grundsätzlich zu gefährden, erklärte das Gericht es für ausreichend, wenn der Arzt den Patienten – nicht jedoch dessen Angehörige – über die Erbllichkeit der Krankheit in Kenntnis zu setzt. Eine Verpflichtung des Arztes zur direkten Information der Kinder lehnte das Gericht ab (Petrilá 2001, S. 407 f.; Deftos 1998, S. 964).<sup>10</sup>

---

Verantwortungskompetenz in verantwortlicher Elternschaft.“ (Sass 1994: 344 f.; Hervorheb. im Orig.)  
Für eine konzeptuelle Analyse “genetischer Unverantwortlichkeit” s. Andre/Fleck/Tomlinson 2000.

<sup>8</sup> Diesem Fall gingen jedoch eine Reihe von Fallentscheidungen voraus, in denen eine ärztliche Verpflichtung zur Information von Angehörigen prinzipiell bejaht wurde (*Tarasoff et al. v. The Regents of the University of California et al.* 1976) [17 Cal.3d 425]) sowie weitere Fälle, in denen die Information über genetische Risiken eine Rolle spielte (Andrews 1997, S. 266-273). Für einen Überblick über die Entwicklung der Rechtsprechung sowie standesrechtliche Richtlinien zu diesem Problemkomplex in den USA s. Deftos 1998.

<sup>9</sup> Es handelte es sich um das medulläre Schilddrüsenkarzinom (new medullary thyroid carcinoma).

<sup>10</sup> Die entsprechende Formulierung lautet: „The patient ordinarily can be expected to pass on the warning. To require the physician to seek out and warn various members of the patient’s family would often be difficult or

Eine weiter gehende Verantwortung des Arztes wird allerdings in einem ähnlichen Fall bejaht, der ein Jahr danach von einem Berufungsgericht in New Jersey entschieden wurde (Safer v. Pack (1996). 677 A.2d 188 [App. Div. NJ]). In diesem Fall wurde beim Vater der Klägerin Donna Safer in den 1950er Jahren Krebs diagnostiziert. Als er schließlich 1964 im Krankenhaus an Darmkrebs stirbt, ist sie zehn Jahre alt. 1990 erkrankt Frau Safer an derselben Krankheit, sie wird daraufhin operiert und anschließend mit Chemotherapie behandelt. Nach Einsicht in die medizinischen Akten ihres Vaters klagt sie 1992 gegen die Erben des Arztes, der ihren Vater behandelt hat (Dr. Pack, der Arzt, war 1969 verstorben). Sie nahm an, dass der Arzt eine Verpflichtung gehabt habe, sie über ihre gesundheitlichen Risiken aufzuklären, als ihr Vater behandelt wurde. Die Argumentation ist ähnlich wie in dem zuvor entschiedenen Pate-Fall. Die Tochter ging auch hier davon aus, dass die Krankheit erblich sei und dass der Arzt es fälschlicherweise unterlassen habe, sie über diesen Umstand zu informieren. Nach Ansicht der Klägerin wurde sie so um die Möglichkeit gebracht, Maßnahmen zu ergreifen, um eine frühzeitige Diagnose und Behandlung der Krankheit zu ermöglichen (Petrila 2001, S. 408-410; Clayton 2003, S. 566 f.).

Die Erstinstanz hatte die Klage abgewiesen, u.a. deshalb, weil zwischen der Klägerin und dem Arzt des Vaters keine Arzt-Patienten-Beziehung bestand. Die Berufungsinstanz kam jedoch zu einem anderen Urteil. Nach Ansicht des Gerichts war die Verpflichtung, Angehörige vor gesundheitlichen Risiken zu warnen, höher zu bewerten als der Schutz des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patienten. Es gebe eine Pflicht des Arztes jene von ihren Risiken in Kenntnis zu setzen, die von einer vermeidbaren genetischen Krankheit bedroht sind. Eine wichtige Rolle bei der Entscheidung zugunsten einer rechtlichen Informationsverpflichtung der Ärzte bestand in der faktischen Annäherung genetischer Risiken an andere medizinische Risiken. In dem konkreten Fall nahm das Gericht an, dass bei der Diagnose genetischer Risiken ebenso zu verfahren sei wie bei Infektionsrisiken: „The individual at risk is easily identified, and substantial future harm may be averted or minimized by a timely and effective warning.“ (Safer v Pack 1996, S. 1192, zit. nach Petrila 2001, S. 409) Die Weitergabe „kranker“ Gene bzw. die Diagnose genetisch bedingter Krankheiten in der Elterngeneration wird hier ähnlich wie das Problem einer möglichen Ansteckung betrachtet, so dass eine Verpflichtung von Ärzten zur Warnung von Angehörigen bei genetischen Risiken ebenso wie bei Infektionsrisiken zu bejahen sei.

---

impractical and would place too heavy a burden upon the physician. Thus, we emphasize that in any circumstances in which the physician has a duty to warn of a genetically transferable disease, that duty will be satisfied by warning the patient.” (Pate v. Threlkel, 1995)

Diese Analogie ist jedoch aus einer Reihe von Gründen wenig überzeugend. Es gibt mindestens zwei substanzielle Unterschiede zwischen genetischen Risiken und anderen Risikoformen. Der erste betrifft die Entstehung der Krankheit. Genetische Krankheiten werden vererbt, also vertikal durch einander folgende Generationen weitergegeben, wobei die Verbindung vor allem von biologischen Faktoren abhängt; im Gegensatz dazu werden Infektionskrankheiten horizontal übertragen durch bestimmte Formen physischen Kontakts. Das genetische Risiko besteht also in der genetischen Konstitution des Individuum und nicht – wie bei anderen Gesundheitsrisiken in einem vorübergehenden, behandelbaren und prinzipiell zu beseitigenden Risiko. Das genetische Risiko ist daher von der Person (bzw. dem Patienten) nicht abzulösen. Er oder sie „trägt“ oder „besitzt“ nicht nur genetische Risiken, vielmehr sind diese integraler Bestandteil der eigenen physischen Existenz: Wir haben nicht nur genetische Risiken, wir sind diese (s. Kavanagh/Broom 1998).<sup>11</sup> Zweitens zeichnen sich genetische Risiken und Infektionsgefahren durch unterschiedliche Interventionsmodi aus. Die Ansteckungskrankheiten werden durch die Vermeidung von Kontakten, die Isolierung betroffener Menschen und deren Heilung kontrolliert. Bei den meisten genetischen Krankheiten gibt es bislang kaum therapeutische Möglichkeiten, sie werden meist durch Präventionsentscheidungen kontrolliert, wobei der Einsatz von Reproduktionstechniken und Diagnoseverfahren (künstliche Befruchtung, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik sowie selektive Abtreibung) eine entscheidende Bedeutung hat. Die Folge ist, dass die „identifizierbaren Opfer“ (vgl. Safer v Pack 1996, S. 1192) bei genetischen Risiken nicht nur bereits Lebende umfassen, sondern auch – oder besser: vor allem – zukünftige und bisher noch nicht geborene Generationen (Pettilä 2001, S. 412; ASHG 1998, S. 476; Andrews 1997, S. 268-273; s.a. Deftos 1998, S. 966).<sup>12</sup>

Es ist diese implizite oder explizite epistemische Annäherung genetischer Risiken an andere medizinische Risikoformen, die eine normative Ausdehnung genetischer Verantwortung ermöglicht. Die zwei Gerichtsentscheidungen institutionalisieren eine Informationspflicht des Arztes, wenn dieser wusste oder hätte wissen können, dass die Kinder eines Patienten einem genetischen Risiko ausgesetzt sind, ebenfalls an der diagnostizierten Krankheit zu leiden. In

---

<sup>11</sup> Der Richter der Erstinstanz hatte die Klage unter andern mit dem Hinweis auf diese besondere Qualität genetischer Risiken abgewiesen: „the harm is already present within the non-patient child as opposed to being introduced, by a patient who was not warned to stay away“ (677 A.2d 1188, N.J. Super.1996, S. 624; Andrews 1997, S. 268).

<sup>12</sup> An diesem Punkt greifen Informations- und Reproduktionsverantwortung ineinander – mit äußerst bedenklichen Folgen, auf die Lori Andrews (1997, S. 272) hinweist: „[...] consideration should also be given to the eugenic symbolism of breaching confidentiality to warn relatives. The National Research Council’s Committee for the Study of Inborn Errors of Metabolism cautioned that allowing a breach of confidentiality to warn relatives without consent implies ‚a medical-social judgment that genetic ‚normality‘ is a prime childbearing goal for society to follow.‘“

beiden Fällen wurde entschieden, dass es einklagbare Verpflichtungen des behandelnden Arztes gibt, die sich über das konkrete Verhältnis zu seinen Patienten hinaus auch auf dessen Kinder erstrecken. Diese zumindest ansatzweise etablierte Pflicht zur Warnung vor genetischen Risiken wirft eine Reihe wichtiger Probleme auf.<sup>13</sup> Erstens stellt sich natürlich die Frage, ob die Etablierung einer ärztlichen Verpflichtung auf Information nicht faktisch das Recht der Angehörigen auf Nicht-Wissen aushöhlt. Was ist, wenn die Familienmitglieder, deren Warnung nun zu den rechtlichen Verpflichtungen des Arztes gehört, gar nicht wissen wollen, ob sie ein erhöhtes genetisches Risiko tragen? Wie lässt sich ein Recht auf Nicht-Wissen unter den Bedingungen einer rechtlichen Verpflichtung des Arztes zur Information der Angehörigen überhaupt noch realisieren? Zweitens ist zu berücksichtigen, dass die Risikoprognosen je nach Krankheit und Vererbungsgang sehr unterschiedlich ausfallen können. So mag das genetische Risiko für die nachfolgende Generation in einigen Fällen höher zu veranschlagen sein (z.B. bei der Huntington-Krankheit), in anderen geringer ausfallen (z.B. bei Brustkrebs). Ist der rechtlichen Verpflichtung, die Kinder der Patienten über mögliche genetische Risiken zu informieren, auch in solchen Fällen Genüge zu tun, in denen der Zusammenhang zwischen einer eventuellen genetischen Veränderung und der Krankheitsexpression eher vage ausfällt? In dem Maße, in dem für immer mehr Krankheiten genetische Faktoren verantwortlich gemacht werden, würde die Pflicht zur Warnung faktisch ungeheuer ausgedehnt. Inwieweit sind die Gerichtsurteile auf die Diagnose von Geisteskrankheiten anwendbar, sind die Angehörigen auch dann zu warnen, wenn bei Entstehung und Verlauf von Geisteskrankheiten genetische Komponenten eine Rolle spielen könnten?<sup>14</sup>

Drittens stellt sich die Frage nach den möglichen Konsequenzen, die sich aus der Information über die genetischen Risiken der Kinder ergeben könnten. Wie ist sicherzustellen, dass die vom Arzt informierten Patienten, ihre Kinder angemessen und sachlich richtig über ihre genetischen Risiken aufklären? Zu bedenken ist, dass die betroffenen Patienten ihre Kinder möglicherweise nicht über deren genetische Risiken informieren wollen, etwa, weil sie diese für medizinisch irrelevant halten oder sich moralisch schuldig fühlen für deren Weitergabe an ihre Söhne und Töchter. Die Enthüllung dieser Informationen könnte bedeutsame Effekte auf die Familienbeziehungen haben und zu Spannungen zwischen Familienmitgliedern führen. Ebenso ist zu befürchten, dass die Pflicht zur Information der Angehörigen auch Interessen Dritter außerhalb des medizinischen Bereichs berührt. Das genetische Wissen könnte etwa eingesetzt werden, um Praktiken von Ausschluss und Diskriminierung durch gesellschaftliche

---

<sup>13</sup> Die folgenden Überlegungen stützen sich maßgeblich auf Petrilla 2001, S. 411-415.



Institutionen wie Versicherungen und Arbeitgeber zu begründen. Viertens stellt sich die Frage nach Umfang und der Dauer der rechtlichen Verpflichtung des Arztes. Auf welche Personen und Zeiträume erstreckt sie sich? Was ist, wenn die Kinder erst nach der Diagnose der Krankheit des Elternteils geboren werden, greift auch hier die Informationspflicht?

Dient in den geschilderte Fällen die Pflicht zur Warnung dazu, das Recht auf Nicht-Wissen zu untergraben, lassen sich auch Praktiken genetischer Diskriminierung unter Hinweis auf das Verantwortungsmotiv rechtfertigen, wie der folgende Fall zeigt, der ebenfalls in den USA entschieden wurde.

### **3. Suszeptibilität und Diskriminierung**

In dem vorliegenden Gerichtsfall ging es um eine Entscheidung des Obersten Gerichtshofs der Vereinigten Staaten (Chevron USA Inc. v. Echzabal, Case No. 00-1406, US. Supreme Court, Washington DC, 2002) zur Auslegung zentraler Bestimmungen des Antidiskriminierungsgesetzes der USA.<sup>15</sup> Der Kläger, Mario Echazabal arbeitete von 1972 bis 1996 für verschiedene Subunternehmen in einer Ölraffinerie des Chevron-Konzerns. Zweimal bewarb er sich in diesem Zeitraum direkt bei Chevron. Das Unternehmen wollte ihn in beiden Fällen einstellen, falls das Ergebnis der medizinischen Untersuchung positiv ausfalle. Bei den anschließenden Untersuchungen wurde jedoch eine Leberanomalie festgestellt, die schließlich als asymptomatische Hepatitis C diagnostiziert wurde. Nach Ansicht des Werksarztes war Echazabal nicht für die Stelle geeignet, da seine Leberfunktion beschädigt sei und weiteren Schaden nehmen würde, wenn er den chemischen Substanzen ausgesetzt bliebe, die für Raffineriearbeit charakteristisch seien. Eine Untersuchung, bei der ein Biomarker eingesetzt wurde, ergab nach Einschätzung des Arbeitgebers den Nachweis für eine erhöhte Empfänglichkeit für Gesundheitsschäden durch toxische Substanzen, die typisch in Raffinerien vorkommen. Nach den medizinischen Untersuchungen zog Chevron jedes Mal das Einstellungsangebot zurück; im Anschluss an die zweite Diagnose forderte das Unternehmen Echazabals direkten Arbeitgeber auf, ihn in Bereichen zu beschäftigen, in denen er nicht jenen toxischen Substanzen ausgesetzt ist – oder ihm zu kündigen. Daraufhin entließ der Subunternehmer Echazabal (Chevron U.S.A. Inc. v. Echazabal 2002; NCD 2003).

---

<sup>14</sup> S. dazu die Diskussion in Petrilla 2001, S. 415-418.

<sup>15</sup> Die Entscheidung ist einzusehen <http://supct.law.cornell.edu/supct/html/00-1406.ZO.html> (26. Juli 2003). Für eine Diskussion des Urteils s. [http://www.bazelon.org/issues/disabilityrights/resources/echazabal\\_briefs.htm](http://www.bazelon.org/issues/disabilityrights/resources/echazabal_briefs.htm) (26. Juli 2003).

Nach der Kündigung klagte Echazabal gegen Chevron auf der Grundlage eines Antidiskriminierungsgesetzes, des *Americans with Disabilities Act* (ADA), wobei er geltend machte, dass das Unternehmen ihn aufgrund einer Behinderung, des Leberschadens, nicht einstelle bzw. ihn nicht länger in der Raffinerie beschäftige. Außerdem präsentierte er medizinische Gutachten von Experten auf dem Gebiet von Lebererkrankungen, dass die Arbeit in der Raffinerie für ihn kein größeres gesundheitliches Risiko als für alle anderen dort Beschäftigten darstellt. Chevron verteidigte sich unter Hinweis auf eine Auslegungsbestimmung der *Equal Employment Opportunity Commission* (EEOC), die eine Verweigerung der Beschäftigung unter der Voraussetzung ermöglicht, dass die Behinderung eines Arbeiters eine „direkte Gefahr“ für sich und andere darstellt. Nachdem die Erinstanz zugunsten von Chevron, das Berufungsgericht für Echazabal entschieden hatte, ging der Fall an den höchsten Gerichtshof der USA, den Supreme Court, der in der Sache im Juni 2002 entschied.

Die zentrale Frage bei der Urteilsfindung war die Interpretation einer „direkten Gefahr“ im Sinne des Gesetzes. Die Vorinstanz hatte entschieden, dass Chevron sich nicht auf das Argument einer „direkten Gefahr“ berufen konnte, da Echazabal durch seine berufliche Tätigkeit nur sich selbst, nicht aber andere, schädige. Dem Gericht zufolge, kam es darauf an, dass vom Individuum eine unmittelbare Gefahr für andere ausgeht: „In other words, the circuit court affirmed the notion of health as a discretionary right in which the individual may chose to assume certain risks as long as they do not have the potential to harm others.” (Lomax 2002, S. A 505) Der Oberste Gerichtshof wies hingegen diese Auslegung zurück und kehrte die Argumentation um. Ein Ausschluss vom Beschäftigungsverhältnis sei auch dann zulässig, wenn der Betroffene nur eine Gefahr für sich selbst darstellt, falls die Entscheidung auf dem gegenwärtigen medizinischen Wissensstand basiere und eine Einschätzung seiner individuellen Fähigkeiten zur Ausübung des Berufs zur Grundlage habe. Damit entschied der Oberste Gerichtshof, dass das Risiko, das ein Individuum für sich selbst und die eigene Gesundheit darstellt, ausreicht, um einen Ausschluss vom Arbeitsplatz zu begründen.

Die Urteilsspruch hat zahlreiche Konsequenzen, die weit über den konkreten Einzelfall hinausgehen. Der *Americans with Disabilities Act* (ADA) wurde wiederholt von Kommentatoren angeführt als Schutz gegen Formen genetischer Diskriminierung (z.B. Natowicz et al. 1992; Miller 1998), das Urteil des Supreme Court weckt jedoch Zweifel an dieser Rechtsauffassung. Zwar lag in dem konkreten Fall eine tatsächliche Erkrankung vor (die allerdings asymptomatisch war), dennoch begründete Chevron die Position durch die Aussagekraft eines Bio-Markers. Unklar ist also, ob der Nachweis einer erhöhten genetischen

Suszeptibilität durch eine DNA-Analyse auch zum Ausschluss geführt hätte. Dies ist jedoch sehr wahrscheinlich, wenn dem Test ein hoher prädiktiver Wert im Hinblick auf eine spätere Erkrankung zugebilligt und das genetische Wissen als medizinisch relevantes Wissen angesehen würde. Dem Supreme Court zufolge reicht es aus, wenn die Begründung einer „direkten Gefahr“ auf einem medizinischen Nachweis beruht, der dem derzeitigen Wissensstand entspricht und hinreichend individualisiert ist: „The direct threat defense must be based on a reasonable medical judgment that relies on the most current medical knowledge and/or the best available objective evidence,’ and upon an expressly individualized assessment of the individual’s present ability to safely perform the essential functions of the job’.“ (Chevron v. Echazabal 2002, S. 12) Es ist abzusehen, dass diese Bedingungen bei genetischen Suszeptibilitätstests in näherer Zukunft erfüllt sein werden. Die Gerichtsentscheidung, die zunächst vor allem Kranke und Behinderte betrifft, dürfte also in Zukunft auch so genannte „gesunde Kranke“ von Bedeutung sein: „With advances in medical technology, including genetic screening, there also is the potential for excluding large numbers of pre-symptomatic individuals (i.e. ‘the healthy ill’) on the basis of potential health or safety risks to themselves in the future” (NCD 2003, S. 11; Lomax 2002).<sup>16</sup>

Der Fall Chevron v. Echazabal dürfte auch wichtige Auswirkungen für die Arbeits- und Umweltmedizin haben. Konzentrierte sich die Forschung in diesem Bereich v.a. auf die Bedeutung externer Risikofaktoren für Beschäftigte, haben mit dem Aufkommen molekulargenetischer Methoden Forscher begonnen, individuelle Risikofaktoren zu identifizieren, die das Auftreten von Krankheiten ermöglichen oder erleichtern. Damit wird die Risikologik auf den Kopf gestellt. Im Mittelpunkt des Interesses sind nicht mehr krankmachende Arbeitsbedingungen oder Substanzen, die im Arbeitsprozess eingesetzt werden, sondern „empfindliche“ Arbeiterinnen und Arbeiter.

#### **4. Schluss: Genetisches Wissen und neoliberales Risiko-Management**

Der Diskurs der genetischen Verantwortung zeichnet sich nicht nur durch eine quantitative Expansion aus, sondern auch durch eine qualitative Transformation, die uns wieder zu den beiden Bedeutungsdimensionen zurückführt, die ich zu Beginn meines Beitrags unterschieden

---

<sup>16</sup> Für eine Diskussion der deutschen Rechtssituation bei genetischen Tests in der Arbeitswelt: Roos 1999; Meyer 2001; Zinke 2003.

haben. Zum einen bezieht sich die Rede von einer genetischen Verantwortung auf wissenschaftliche Fragen von Kausalität und Kompetenz und zum anderen auf den moralischen Komplex Schuld/Pflicht. An diese beiden Bedeutungsdimensionen knüpfen sich zwei Entwicklungslinien seit den 1970er Jahren. Hinsichtlich des Komplexes der Kausalität ist eine Entwicklungslinie auszumachen, die zunächst von der Vorstellung einer eindeutigen, starren Determiniertheit einer einigermaßen bestimmten Anzahl von Eigenschaften durch genetische Faktoren ausgeht und später zu einem weniger eindeutigen, unklarerem Modell von genetischer Verantwortung für alle möglichen Eigenschaften, Merkmale und Krankheiten führt. Umwelt-Gen-Interaktionen wird zunehmend größere Aufmerksamkeit beigemessen und von komplexeren Kausalzusammenhängen ausgegangen (Keller 2001). Zugleich verändert sich die Bedeutung von „genetisch“. Gene werden nicht mehr als schicksalhaft wahrgenommen, sondern avancieren zu einem privilegierten Interventionsraum. Die Möglichkeiten von diagnostizierenden, korrigierenden und modulierenden Eingriffen auf der Grundlage genetischen Wissens nehmen zu (Khoury et al. 2000).<sup>17</sup> Im Rahmen der Pränataldiagnostik führt das genetische Wissen zum Zwang zu einer Entscheidung für oder gegen eine Abtreibung nach einem sog. „auffälligen Befund“; die Ausweitung des Testangebots auf bereits Geborene ermöglicht es hingegen, die Entweder-Oder-Entscheidung für oder gegen das ungeborene Leben durch eine Reihe von Maßnahmen zu ergänzen, die sich nicht unter eine binäre Logik subsumieren lassen, etwa die Einnahme von Medikamenten, den Einsatz von Vorsorgeuntersuchungen, die Vermeidung bestimmter Substanzen etc. Kurzum: Nicht nur wird das Kausalmodell komplexer, sondern auch die Möglichkeiten selektiver Interventionen aufgrund genetischer Informationen.

Im Mittelpunkt der zweiten Entwicklungslinie steht die Frage der Schuld. *Eine* Existenzbedingung für den Diskurs der genetischen Verantwortung ist die Krise des keynesianischen Wohlfahrtsstaats und die erfolgreiche Implementierung neoliberaler politischer Programme ab der Mitte der 1970er Jahre.<sup>18</sup> Die massive finanzielle Förderung und gesellschaftliche Akzeptanz humangenetischer Forschung in den 1980ern und 1990ern sind Teil einer umfassenden Transformation, die zunehmend die Verantwortung für soziale

---

<sup>17</sup> Siehe z.B. Khoury et al. 2000. Für eine populäre Version s. die Internetveröffentlichung “Your Genes, Your Choices” by the *American Association for the Advancement of Science* ([http://www.ornl.gov/TechResources/Human\\_Genome/publicat/genechoice/contents.html](http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/publicat/genechoice/contents.html), 3. Juli 2003).

<sup>18</sup> Neben sozio-politischen Bedingungen waren auch wissenschaftlich-technologischen Innovationen von zentraler Bedeutung für die Entstehung eines Diskurses genetischer Verantwortung. Die 1970er waren eine entscheidende Dekade, in der sich molekuriologische Techniken innerhalb der praktischen Medizin, vor allem im diagnostischen Bereich, langsam etablierten. In den USA und anderen Industriestaaten kamen gendiagnostische Verfahren in den ersten Screeningprogrammen zum Einsatz (Duster 1990; Wailoo 2001), die Pränataldiagnostik wurde Teil der Schwangerenvorsorge (Rapp 2000) und neue Reproduktionstechniken wurden entwickelt.

Risiken individualisiert und privatisiert. Die wohlfahrtsstaatlichen Sicherungssysteme werden dabei durch „Dispositive der Unsicherheit“ (Lemke 2004b) ergänzt und ersetzt. Die Einzelnen sollen sich durch eine explizite Risikobereitschaft auszeichnen und ein vorausschauendes Risikomanagement betreiben. Dies gilt nicht nur für den Bereich der Gesundheit, sondern auch für Altersvorsorge, Verbrechenprävention, Berufsunfähigkeit, Arbeitslosigkeit etc. Dem Rückzug des Staates korrespondiert der Appell an Eigenverantwortung und Selbstsorge und der Aufbau selbstregulatorischer Kompetenzen bei individuellen wie kollektiven Subjekten. Innerhalb dieser allgemeinen politischen Konjunktur nimmt die Vorstellung einer Verantwortung für die eigene Gesundheit Gestalt an. Ab Mitte der 1970er Jahre verlagert sich das wissenschaftliche und medizinische Interesse von Umweltgefahren wie Industriegiften, Schadstoffen und sozialen Bedingungen wie Stress, krankmachenden Arbeits- und Wohnverhältnissen hin zu individuellen Lebensstilen, die für die meisten der weit verbreiteten Krankheiten verantwortlich sein sollen (Knowles 1977). Tabak, Alkohol, mangelnde Bewegung und falsche Ernährung rücken in den Mittelpunkt medizinischen Interesses, später kommen genetische Faktoren hinzu. Mit anderen Worten: Der Diskurs der genetischen Verantwortung ist nicht ohne einen allgemeinen – neoliberalen – Verantwortungsdiskurs denkbar, der gegenwärtig unsere Gesellschaften prägt, er hat nichts mit zunehmendem Wissen und sich daraus ergebenden Pflichten zu tun, sondern ist ein integraler Bestandteil einer politischen Strategie.<sup>19</sup> Deren offensichtliche Wirksamkeit besteht gerade darin, sich als einzig denkbare und mögliche Form von Verantwortung zu präsentieren und zugleich die Restriktionen und Zwänge auszublenden, die der herrschende Verantwortungsdiskurs produziert.

---

<sup>19</sup> Conrad 2002, S. 76: „This shift in responsibility from society to the individual aligns with our current political climate, which increasingly blames individuals rather than social conditions for human problems. Thus genetics could become part of an ideological shift away from environmental and social analyses of problems, fostering the decline of public responsibility for human misfortune and misery.“ S. a. Bause 2000.

## Literatur

- American Society of Human Genetics Social Issues Subcommittee on Familial Disclosure . 1998, "ASHG Statement: Professional Disclosure of Familial Genetic Information", *American Journal of Human Genetics*, Vol 62, S. 474-483.
- Andre, Judith/Fleck, Leonhard M./Tomlinson, Tom 2000, "On Being Genetically 'Irresponsible'", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 10, No. 2, S.. 129-146.
- Andrews, Lori B. 1997, "Gen-Etiquette: Genetic Information, Family Relationships, and Adoption", in: M. A. Rothstein (Hg.), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven/London: Yale University Press, S. 255-280.
- Bause, Margarete 2000, „Guter Rat ist teuer – humangenetische Beratung unter den Bedingungen der Marktindividualisierung“. in Jörg Schmidtke (dir.), *Guter Rat ist teuer. Was kostet die Humangenetik, was nutzt sie?* München/Jena: Urban & Fischer, S. 96-106.
- Brock, Dan W. 1999, "The Human Genome Project and Human Identity", in Robert F. Weir, Susan C. Lawrence and Evan Fales (dir.), *Genes and Human Self-Knowledge. Historical and philosophical reflections on modern genetics*, Iowa City: University of Iowa Press, S. 18-33.
- Clayton, Ellen Wright 2003, "Ethical, Legal, and Social Implications of Genomic Medicine", *New England Journal of Medicine*, Vol. 349, S. 562-569.
- Conrad, Peter 2002, "Genetics and Behavior in the News: Dilemmas of a Rising Paradigm", in Joseph S. Alper et al. (dir.), *The Double-Edged Helix. Social Implications of Genetics in a Diverse Society*, Baltimore und London: The John Hopkins University Press, S. 58-79.
- Deftos, Leonard J. 1998, „The evolving duty to disclose the presence of genetic disease to relatives“, *Academic Medicine*, Vol. 73, S. 962-968.
- Duster, Troy 1990, *Backdoor to Eugenics*. New York/London: Routledge.
- Foucault, Michel 2000: „Die Gouvernementalität“. In: Ulrich Bröckling, Susanne Krasmann und Thomas Lemke (Hg.), *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 41-67
- Hardin, Garrett 1974, "The Moral Threat Of Personal Medecine", in Mack Jr. Lipkin and Peter T. Rowley (dir.), *Genetic Responsibility. On Choosing our children's genes*, New York/London: Plenum Press, S. 85-91.
- Kavanagh, A. M., & Broom, D. H. 1998, "Embodied Risk: My Body, Myself?" *Social Science & Medicine*, Vol. 46, S. 437-444.
- Keller, Evelyn Fox 2001: *Das Jahrhundert des Gens*. Frankfurt am Main: Campus.
- Kerr, Anne and Shakespeare, Tom 2002, *Genetic politics. From eugenics to genome*, Oxford, New Clarion Press.

- Khoury, Muin J./Burke, Wylie/Thompson, Elizabeth (Hg.) 2000, *Genetics and public health in the 21st century: Using genetic information to improve health and prevent disease*, Oxford, Oxford University Press.
- Knowles, J. H. 1977, *Responsibility for Health, Science*, Vol. 198, No. 4322, S. 1103.
- Lebel, R. R. 1977, "Approach to Notion of Genetic Responsibility", *American Journal of Human Genetics*, Vol. 29, No. 6, S. A67.
- Lemke, Thomas 1997, *Eine Kritik der politischen Vernunft. Foucaults Analyse der modernen Gouvernementalität*. Berlin/Hamburg, Argument Verlag.
- Lemke, Thomas 2004a, *Veranlagung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal*, Bielefeld, transcript Verlag.
- Lemke, Thomas 2004b, „Dispositive der Unsicherheit im Neoliberalismus“, *Widerspruch*, 24. Jg., Nr. 46, 2004, S. 89-98.
- Lomax, G. 2002, "Chevron V. Echazabal. A Sobering Decision for Environmental Health Research", *Environmental Health Perspectives*, Vol. 110, No. 9, S. A504-A505.
- Meyer, Ingo 2001. „Der Mensch als Datenträger?“ *Zur verfassungsrechtlichen Bewertung postnataler genetischer Untersuchungen*, Berlin: Berlin Verlag; 2001.
- Miller, Paul Steven 1998, "Genetic Discrimination in the Workplace", *Journal of Law, Medicine and Ethics*, Vol. 26, S. 189-197.
- Natowicz, M. R./Alper, J. K./Alper, J. S. 1992, "Genetic Discrimination and the Law", *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, S. 465-475.
- Petrila, J. 2001: "Genetic Risk: the New Frontier for the Duty to Warn", *Behavioral Sciences & the Law*, Vol. 19, S. 405-421.
- Rapp, Rayna 2000, *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*. New York/London: Routledge; 2000.
- Roos, Bernd 1999, *Die genetische Analyse von Stellenbewerbern und das vorvertragliche Informationsstreben des Arbeitgebers*, Sinzheim: Pro Universitate Verlag.
- Sass, Hans-Martin 1994, „Der Mensch im Zeitalter von genetischer Diagnostik und Manipulation. Kultur, Wissen und Verantwortung“, in Ernst Peter Fischer, Erhard Geißler (dir.), *Wieviel Genetik braucht der Mensch? Die alten Träume der Genetiker und ihre heutigen Methoden*, Konstanz, Universitätsverlag Konstanz, S. 339-353.
- Twiss, Sumner B. 1974, "Ethical Issues in Genetic Screening. Models of Genetic Responsibility", in Daniel Bergsma (dir.), *Ethical, Social and Legal Dimensions of Screening for Human Genetic Disease*, New York and London, Stratton Intercontinental Medical Book Corporation, 1974, S. 225-261.
- Wailoo, Keith 2001, *Dying in the City of the Blues. Sickle Cell Anemia and the Politics of Race and Health*. Chapel Hill und London: The University of Northern Carolina.
- Zinke, Eva 2003, „Der gläserne Mensch in der Arbeitswelt“, *Gen-Ethischer Informationsdienst*, 19. Jg., Nr. 158, S. 23-25.