

Silja Samerski

Informierte Entscheidung in Unwissenheit

**Vortragsmanuskript zur Vorlesungsreihe
von Prof. Ivan Illich an der Universität Bremen**

Dezember 2000

Filename and date: 15122000.pdf

STATUS:

Copyright: Silja Samerski

For further information please contact:

Silja Samerski Albrechtstr.19 D - 28203 Bremen

Tel: +49-(0)421-7947546 e-mail: piano@uni-bremen.de

Informierte Entscheidung in Unwissenheit

EINLEITUNG

Liebe Leute,

Matthias hat mir die Ehre gegeben, dieses ist die letzte Vorlesung vor Weihnachten, und damit auch in diesem Jahr, zu halten. Und es ist bereits die achte in der gesamten Reihe, die im Oktober unter dem Titel: „Entscheidung: Von der Wahl des rechten Weges zur Auswahl zwischen vorgegebenen Optionen“ begonnen hat.

Mit den vergangenen sieben Malen haben wir diesen Bogen bereits gespannt. Mit Lee sind wir mit dem Weg in die Vergangenheit und der Suche nach dem rechten Weg nachgegangen, und Sajay Samuel hat in der letzten Woche von der berechneten Auswahl zwischen vorgefertigten Optionen berichtet.

Ich habe lange darüber nachgedacht, was ich machen soll. Angekündigt bin ich ja mit dem Titel: „Decision-making“ in der genetischen Beratung. Zum wahl-losen Optieren von Risiken'. Ich habe jedoch beschlossen, den Titel umzubenennen in: **Informierte Entscheidung in Unwissenheit.** Denn gestern habe ich die vergangenen Sitzungen nochmal an mir vorbeiziehen lassen. Den richtige Weg zu gehen, die Hoffnung und das Vertrauen auf jemanden, und dann Sajays if – then, oder 2 mal 3 ist 6 – klick. Was haben die verschiedenen Leute erzählt, und wie paßt das alles zusammen?

RÜCKBLICK

Da war der Lee, der nach Santiago de Compostela gelaufen ist, und erst hinterher wußte, warum. Er hat versucht, einen Weg zur Vergangenheit zu finden. Erst durch seine Pilgerreise, durch das Gehen, unterwegs-sein, ist für Lee die Vergangenheit zugänglich geworden. Und er hat sich entschieden loszulaufen, ohne zu wissen, wo er ankommen würde. Natürlich ist er gen Santiago gelaufen, aber wohin ihn „El Camino“ führen würde, war erst rückblickend klar.

Dann kam Ludolf, der sich das Mittelalter nicht mehr zugänglich macht, sondern es sich im Sitzen erschließt, nämlich auf einem Lehrstuhl sitzend, aber – mit sichtlicher Begeisterung. Ludolf hat Geschichten erzählt, die für uns heute **unglaublich** klingen. Einem Müller wird in der Mühle der Arm zerfetzt; in seiner Verzweiflung ruft er den heiligen Arno an, dessen Gebeine im Kloster der

Gegend vergraben sind, und gelobt ein Opfer. – Siehe da! – der Arm wächst wieder an. Ähnlich ergeht es einer Frau, deren Kind stirbt – ihr Hilfesuch beim heiligen Arno wird erhört, und das Kind zu neuem Leben erweckt. Ludolf hat den *ordo eventus* dieser Geschichten bloßgelegt: Verzweiflung und Entfremdung, und dann ein Ruck, der durch die Verzweifelten hindurchgeht, eine plötzliche Kehrtwendung, und sie hoffen auf den heiligen Arno. Menschen in einer verzweifelten Lage, OHNE ALTERNATIVE, entschließen sich. Sie hoffen auf JEMANDEN, auf die Zuwendung des heiligen Arno – Ivan hat dabei nochmal auf dem Unterschied zwischen der Erwartung an eine Institution und die Hoffnung auf jemanden hingewiesen –, der ihnen zu etwas – aus heutiger Sicht – unwahrscheinlichem verhelfen soll.

Ivan hat den Übergang zwischen dem ersten Block, dem Pilgerweg, und dem zweiten Block über die Heterogenität von wissenschaftlichem und somatischem Wissen gemacht. Er hat nocheinmal von den Füßen als Sinnesorganen gesprochen, die Wissen vermitteln. Dann hat der lange vom *telos* erzählt, der den Menschen bis zur Renaissance eine Natur, eine Bestimmung und damit eine Richtung gegeben hat. Das Leben war geprägt vom **Streben** zum *telos*. Freiheit wurde nicht als Anwachsen von Optionen verstanden, sondern als Freiheit, dem eigenen *telos* zu folgen. Bei den Griechen war dieses *telos* die *polis*, und im Christentum bis zur Renaissance der „*itineratio mentis a deo*“, der innere Pilgerweg zu Gott. „Entscheidung“ war nur als Aufbruch zu dieser Bestimmung denkbar.

Dann kam Barbara: Barbara hat nach 3 mal Erkenntnisorgan „Füße“ ein anderes Erkenntnisorgan hinzuge stellt, das nicht alle Menschen haben, in der Regel sogar nur Frauen (wobei sie bei gewissen Herren keine sichere Aussage machen will). Barbara hat vom Wissen **um das Schwanger-Gehen** erzählt – dem sie das Wissen **über die Schwangerschaft** gegenüber gestellt hat. Sie hat von einer Hofdame erzählt, deren Befindlichkeit innerhalb von mehreren Jahren immer wieder auf das Kommen eines Kindes ausgerichtet war. Barbara hat beschrieben, daß Schwanger-**Gehen**, das ja doch nicht ganz ohne Füße ist, einer Haltung der Frau war, etwas, das sie selber tat: Eine Haltung dem „Noch-nicht“ gegenüber. Denn erst die Geburt offenbarte, brachte die Wahrheit ans Licht. Was ist es für ein Kind? Ist es überhaupt ein Kind? „Schwanger-gehen“ war ein Zustand der Latenz: Etwas ist da, und doch noch nicht da; etwas ist bereits wirklich, hat sich jedoch noch nicht offenbart. Trotzdem wußten Frauen etwas: Barbara hat berichtet, daß sie sich nichts vom Arzt sagen lassen wollten. Die Haltung und das Wissen um waren eins.

Auch Samar hat von einem Wissen erzählt, das heute weitgehend verschwunden ist: Galen hatte 18 Bücher über den Puls geschrieben. Der Puls, an dem der Arzt der Natur des Kranken lauschen konnte, hatte so viele Dimensionen und Qualitäten, daß es meine Vorstellungskraft übersteigt. Der Wurmpuls, Gazellenpuls, ... Heute ist dieses vielfältige Wissen um den Puls, die Lebensgeister, die Natur der Menschen auf die Zählung von Pulsschlägen reduziert worden. Und nicht mal mehr: Puls bedeutet heute eine Kurve auf einem Monitor. Das Wissen „um“ ist auch hier einem fragwürdigen „Wissen über“ gewichen. Der Arzt, der weiß, ist den aufzeichnenden Maschinen gewichen.

Wir hatten also bisher das Wissen um die eigenen Natur oder Bestimmung: Lee, der sie beim Gehen in der Vergangenheit gefunden hat, Ludolf, der von der Kehrtwendung, vom Entschluß zur Hinwendung an den heiligen Arno gesprochen hat, Ivan, der vom Streben nach Ithaka, nach dem *telos* im Leben berichtet hat. Barbara hat von einem Bruch gesprochen: Diagnostizierte Schwangerschaft bedroht das Schwanger-gehen, die Hinwendung zum Non-Dum, zum Kommen eines Kindes. Und Samar hat mich davon überzeugt, daß das disziplinierte Wissen um die Natur eines Menschen der eindimensionalen Datenerfassung gewichen ist.

VOM ENTSCHIEDEN UND WISSEN ZUM DECISION MAKING

Letzte Woche ist schließlich Sajay gekommen, und hat nocheinmal etwas ganz neues eingeführt. Sajay hat schließlich gezeigt, was „Entscheidung“ bedeutet, wenn niemand mehr etwas weiß. Ja, ich sage absichtlich: niemand mehr etwas weiß, es handelt sich hier nicht mehr um einen Konflikt von Wissensformen.

Sajay hat uns eine Strategie erklärt, nach der Entscheidungen getroffen werden, wenn niemand weiß, was getan werden soll.

Ich will einige von Sajays Thesen kurz zusammenfassen: Sajay ist Buchhaltungs- und Verrechnungswissenschaftler. In der Ökonomie ist das richtig, was viel Geld bringt. Daher geht es nicht um „Soll“-Fragen, sondern um Profite. Wie man als Manager Entscheidungen trifft, um diese Profite zu optimieren, dazu verhilft die Entscheidungstheorie. Inzwischen werden nicht nur ökonomische Entscheidungen auf diese Art und Weise getroffen, sondern alle möglichen Entscheidungen: In Lehrbüchern wird kein Unterschied gemacht zwischen: Wen heirate ich? In welche Stadt will ich ziehen? Wie lege ich mein Geld an? Vielleicht kann man auch sagen, Entscheidungen sind allgemein zu Kosten-Nutzen-Abwägungen umdefiniert worden.

Der Entscheidungsbaum, wie in Sajay an die Tafel gemalt hat, ist eine **Lösungsstrategie** für sogenannte **Entscheidungsprobleme**. Ein Entscheidungsproblem hat heute jeder, dem zwei oder mehr Optionen offen stehen. Meyers Enzyklopädisches Lexikon definiert eine Entscheidungssituation 1973 folgendermaßen:

„Empirisch gesehen kann ein Verhaltenssubjekt (mensch, Maschine, Tier oder soziales System) in eine Situation gebracht werden, in der unterschiedliches Verhalten unterschiedliche Konsequenzen bewirkt. Sowohl die Verhaltensvarianten wie die Konsequenzen und die neue Verhaltensreaktion des Subjektes hierauf sind beobachtbar; auch vollständige Passivität (die Unterlassungsalternative) hat Konsequenzen. Entscheidungen sind folglich mit empirisch-experimentellen Forschungsmethoden analysierbar.“

AB HIER TAFEL:

Entscheidungsprobleme entstehen also dort, wo es – von außen gesehen – zwei oder mehr Verhaltensoptionen gibt, die jeweils mehrere Folgen haben und damit zu verschiedenen Ergebnissen führen können. Die Verbindung zwischen der Option und dem *outcome* ist ungewiß, aber durch die Wahrscheinlichkeitstheorie kalkulierbar. D.h., man **rechnet mit der Zukunft**. Aber **nicht mit meiner Zukunft**: mit der wahrscheinlichen Verteilung von Ereignissen in einer Datenpopulation. Sajay hat darauf hingewiesen, daß diese Wahrscheinlichkeiten nichts über die Person ausagen. 30% Risiko für den tödlichen Ausgang der Operation heißt nichts anderes als daß die Frau, die hier entscheiden muß, 30 mal sterben würde, wenn sie 100 mal operiert würde. Der „*decision-maker*“ muß diesen verschiedenen End-Ergebnissen Nutzwerte zuordnen – Tod durch Operation 0, und langes Leben 1, Morbidität 0,5. usw. Das Produkt aus den persönlichen Präferenzen der Betroffenen und allgemeinen Wahrscheinlichkeiten ergibt den Ausschlag für die eine oder die andere Option.

Dieses Modell ist anwendbar ohne Rücksicht auf wann, wo, wer, was!!!!

Sajay hat auch erzählt, woher dieser neue Entscheidungsbegriff stammt. In der Informationstheorie und der Kybernetik sind Entscheidungen entweder-oder Ereignisse. Diese entweder-oder Ereignisse werden auch „Entscheidung“ oder „Information“ genannt. In der Informationstheorie gilt also die Reduktion von Möglichkeiten gilt als „Information“ oder „Entscheidung“. Also: ABC, klick AB, C reduziert: Information. Absolut bedeutungslos. „Es ist kalt“ = Se tsi ltka. Hat nichts mit „Information“ im umgangssprachlichen zu tun. In diesem Rahmen gibt es keine menschlichen

Handlungen mehr, kein *actus humanus*. Deshalb hat Sajay gesagt: „*people are urged to act as if their actions were a statistical message*“.

DECISION MAKING AM BEISPIEL DER GENETISCHEN BERATUNG

Ich möchte Sajays Einführung in die Entscheidungstheorie etwas mit Leben ausfüllen und zeigen, daß Entscheidungsbäume nicht nur Hirngespinnste von gelangweilten, überbezahlten Spinnern sind, die nicht die Füße, nicht den Kopf, auch nicht den Popo sondern offensichtlich den Computer für das menschliche Erkenntnisorgan halten. Ich möchte zeigen, sondern daß der Entscheidungsbaum tatsächlich die das Aufeinandertreffen von Bankangestelltem und Kunden, Arzt und Patient, genetischem Berater und schwangerer Frau und vielleicht sogar auch von Weinverkäufer und Weinliebhaber bestimmt. Wie sich wahrscheinlich die meisten bereits denken können, wähle ich als mein Beispiel die genetische Beratung.

Monatelang, vielleicht Jahre lang habe ich mich gequält zu verstehen, was in einer solchen Beratungssitzung vor sich geht. Wie Sie wissen, sitzt in einer solchen Beratungssitzung eine schwangere Frau einem Genetiker gegenüber. Dieser Genetiker klärt die Frau auf über Schwangerschaftsrisiken, mögliche Fehlbildungen beim Kind, Mechanismen bei der Befruchtung, und schließlich über die Optionen, die schwangere Frauen heute haben: Nämlich die Option, sich vorgeburtlich testen zu lassen und dann das Kommen des Kindes vom Testergebnis abhängig zu machen. Ziel einer solchen Beratung ist die sogenannte „informierte Entscheidung“ der schwangeren Frau. Es handelt sich also um eine Institution, die durch ein Gespräch mit einem Genetiker eine Entscheidung von schwangeren Frauen über ihre Schwangerschaft ermöglichen soll. (diese Vorstellung verwirrt mich immer noch)

Es schien mir alles so absurd, daß ich mir keinen Reim daraus machen konnte. Die Frau soll alleine entscheiden, der Berater kann ihr keinen Ratschlag geben und redet unaufhörlich von Risiken und davon, daß nur das geschieht, was die Frau möchte.... Wenn ich nicht Sajay getroffen hätte, hätte ich mir wahrscheinlich daran den Kopf zerbrochen. Mit Hilfe von Sajay habe ich jedoch verstanden, daß sich die genetische Beratung genau an dem Verständnis von Entscheidung orientiert, das Sajay letzte Woche erklärt hat. Das möchte ich Ihnen nun an ein Paar Auszüge demonstrieren, und zeigen, zu welchen Absurditäten die Annahme führt, schwangere Frauen sollten über das Kommen des Kindes, das noch nicht an das Licht der Welt gekommen ist, eine klick-klick, eine Entweder-oder Entscheidung treffen.

Worum geht es in der genetischen Beratung?

Schwangere Frauen befinden sich in einem Zustand der Ungewißheit. Wie Barbara erzählt hat, offenbart erst die Geburt, was der Leib der Frau hervorgebracht haben wird. Schwangerschaft war daher auch die Zeit der „guten Hoffnung“, die Hoffnung auf einen jemand, auf Kind.

Diese Ungewißheit ist heute radikal uminterpretiert. Sie wird heute im Lichte der Informationstheorie verstanden. Allen Frauen, die in die genetische Beratung kommen, klären die Berater über ihre Ungewißheitssituation auf:

Ich zitiere. Wörtlich:

B: Ähm, jetzt machen wir ein bißchen Biologie, und dann komme ich auf Ihr Problem zurück. (*B. legt Tortendiagramm „Basisrisiko“ vor*). Es ist natürlich Ihr Wissen, sowieso, daß Kinder nicht alle gesund sind. Sonst wären Sie ja gar nicht erst hier. Gut. Auch wenn man selbst gesund ist, wäre das, dieser schwarze Anteil, etwa drei bis fünf von hundert Kindern haben eine angeborene Störung, Fehlbildung, Blindheit, Taubheit, geistige Behinderung, Mongolismus. Drei bis fünf von hundert Kindern. Und das gilt selbstverständlich für Sie. Auch. Wie für jeden anderen.

Statt auf ein Kind zu hoffen, soll die schwangere Frau heute mit Möglichkeiten rechnen. Das „noch-nicht“ des Kindes wird uminterpretiert in einen Zustand, aus dem X mögliche Zustände folgen können (Tafel ??? →) Blindheit, Taubheit, Zwischen ihrem Zustand und den X-Zuständen besteht eine wahrscheinlichkeitstheoretische Beziehung: 95%-97% A, 3-5% B. If B, then:

Eine andere Beraterin fächert diese Möglichkeiten genauer auf:

B: Herzfehler bei Kindern, von (..) ganz kleinen, also isolierte Herzfehler, die Kinder haben sonst weiter nichts. Bis zu größeren, gibt's, die bei ein.. fast ein Prozent aller Kinder. Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Hasenscharten, Wolfsrachen, kenne Sie sicher auch, diese Fehlbildungen, eins zu fünfhundert bis tausend Geburten vorkommend. Der offene Rücken beim Kind. Auch Spina bifida, genannt. Weiß ich nicht, ob sie das davon schon gehört haben. Das gibt's so im Durchschnitt bei eins zu tausend Geburten.

Dieses sogenannte „Basisrisiko“, das wie eine persönliche Aussicht dargestellt wird, ist nun der Rahmen einer genetischen Beratungssitzung: Die statistisch uminterpretierte Ungewißheitssituation Schwangerschaft.

(1:100. 1:1000... what the hell????)

Und wenn es dabei bleiben würde: Der Berater hat nichts neues gesagt: Schon meine Großmutter wußte, daß nicht alle Kinder gesund sind.

ABER:

Nun gibt es seit der Mitte der 70er Jahre die sogenannte Fruchtwasserpunktion. Durch eine solche Punktion durch die Bauchdecke werden mit dem Fruchtwasser fetale Zellen gewonnen, aus denen man Chromosomen präparieren kann. Durch ein Mikroskop sieht dann ein Laborbiologe: Aha, 46 Chromosomen. Manchmal gibt es aber auch Menschen, bei denen die Laborbiologen 47 Chromosomen finden; ist es z.B. ein drittes 21, dann spricht man von Trisomie 21 und dem „Down-Syndrom“. Das gibt es laut einschlägiger Statistiken bei durchschnittlich 1:600 Neugeborenen. Und wie Sie vielleicht schon gehört haben, korreliert diese Häufigkeit mit dem Alter der Mutter; sie steigt mit dem Alter der Mutter an.

Mit der Einführung dieser Tests wurde auch der § 218 geändert: Bei „eugenischer“ oder „embryopathischer“ Indikation, also z.B. bei dem Fruchtwasserbefund Trisomie 21 konnte ab mitte der 70er Jahre rechtlich bis zur 24. Woche der Schwangerschaft ein Abbruch durchgeführt werden. Heute ist diese Frist gänzlich aufgehoben. (SAJAY: change from embryopathy to the question of „what the mother can bear“, from diagnosis to utility)

Zur Geburt gibt es jetzt plötzlich eine Alternative: Damit meine ich nicht, daß Frauen nicht schwangergehen wollen. Sondern daß Frauen, die schwanger gehen, plötzlich Optionen haben: Ein „NEIN“ zu diesem Kind, bevor sie die Möglichkeit hatten, zu ihm „JA“ zu sagen. „JA“ zu einem Kind, aber „NEIN“ zu diesem Kind. Wie kann das möglich sein????

Im Allgemeinen hört und liest man: Mit Hilfe der neuen Techniken kann man etwas über das Ungeborene in Erfahrung bringen. Das vorgeburtliche **Wissen** wächst. WISSENSZUWACHS. Es klingt, als hätte man das Ungeborene schon ans Licht gezerrt, bevor es auf die Welt gekommen ist. Und dieses neue Wissen, so die gängige Propaganda, ermöglicht nun neue Entscheidungen. Neues Wissen und neue Optionen befreien uns von der Schicksalhaftigkeit der ungewissen Schwangerschaft. Da die vorgeburtlichen Tests und die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruches existieren, gibt es plötzlich eine Alternative zum Schwangergehen.

Schwangere Frauen haben also heute ein Entscheidungsproblem. Das hilft die genetische Beratung zu lösen.

Ich möchte nun kurz demonstrieren, daß es sich bei den Entscheidungen, die einer Frau in der genetischen Beratung und immer mehr schwangeren Frauen abverlangt wird, um Entscheidungen aufgrund von Information, aber in vollkommener Unwissenheit handelt.

Nicht alle Frauen haben dieses Entscheidungsproblem. Nur diejenigen, für die diese Option in Frage kommt. Das hängt von verschiedenen Faktoren ab: Frauen, die es **unbedingt wollen**, oder Frauen, die irgendein **erhöhtes Risiko** haben (der erwartete Nutzwert, expected utility muß hoch sein). Denn die Fruchtwasserpunktion selber hat ein Eingriffsrisiko, so daß ein allgemeines Screening zum Verlust potentiell gesunder Föten führen würde:

B: Und die Häufigkeit nimmt ab fünfunddreißig ziemlich steil zu.¹ Deshalb bietet man Frauen ab° fünfunddreißig die Fruchtwasseruntersuchung *schluckt* heutzutage an. Es gibt auch die Altersgruppe, *deutet auf Tabelle* die das immer häufiger *holt Luft* in Anspruch nehmen; [...] Ich mein', es gibt sicherlich auch junge Eltern, die es mal treffen kann, weil die ja auch eher die Fruchtwasseruntersuchung nicht machen. Aber es ist sicher nicht so, daß man jetzt allen routinemäßig die Fruchtwasseruntersuchung anzubieten hat. Es ist ja, wissen Sie ja auch, ein bißchen ein Fehlgeburtsrisiko auch mit drin. Ist zwar gering, aber null ist es sicher nicht. Sonst, es würden... sonst hier mehr gesunde Kinder zu 'nem Abgang kommen, als daß man mal was finden würde. Ab hier *deutet auf Tabelle* fängt das in etwa auch im Verhältnis an zu stehen, daß man mal was finden könnte. Aber jede entscheidet's für sich und (...) kriegt die Untersuchung, wenn man's wünscht.

Die Option Test und Schwangerschaftsabbruch ist also das Produkt einer Kosten-Nutzen-Abwägungen. Nicht in Bezug zur einzelnen Frau, sondern in Bezug auf Testpopulationen.

Wie wird nun in der genetischen Beratung vorgegangen? Die genetische Beratung ist in drei Teile aufgeteilt: **Erfassung, Risikozuschreibung, Diskussion der Optionen.**

¹ Die Ansicht, daß das Risiko ab 35 „ziemlich steil“ zunimmt, ist eine Frage der graphischen Darstellung. Im „Tariverdian“ (Kopie) schießt die Kurve deshalb Ende der dreißiger steil nach oben, weil die y-Achse an 7% ausgerichtet ist. Ein anderer Berater (B3) nennt den Anstieg des Risikos „gering“:

B: Für Chromosomenstörungen wie beim° Down-Syndrom gibt es eine geringe Altersabhängigkeit Mit zwanzig Jahren und schwanger ist die Wahrscheinlichkeit eins zu fuffzehnhundert, neunzehnhundert. Mit dreißig Jahren eins zu neunhundert. Mit fünfunddreißig eins zu vierhundert, und mit vierzig Jahren eins zu hundert. Das heißt: Von vierzigjährigen Schwangeren bekommt eine von hundert ein Kind mit Down-Syndrom.

Um das Entscheidungsproblem definieren zu können, braucht der genetische Berater Daten über die Frau. Jede Beratung beginnt daher mit einer **Fragerunde**, die der **Datenerfassung** dient: Alter, Schwangerschaftsverlauf, Gesundheit der Familie und Verwandtschaft.... Von Interesse sind lediglich Auffälligkeiten, d.h. Merkmale, die eine statistische Klassifikation des vorliegenden Falles erlauben. Es reicht z.B., wenn ein Berater festhält: Schwanger, 36, Familienanamnese unauffällig. Mehr muß ein genetischer Berater nicht wissen (Galen, oder Dr. Storch würden das nicht glauben. Nicht sehen, riechen,).

Klassifikatorische Merkmale wie das Alter oder eine Diagnose in der Verwandtschaft erlauben dem Berater eine **Risikozuschreibung**. Er schaut in der Tabelle nach: 36, aha, Risiko von 1: 250. Erst dadurch erhält ein Merkmal eine Bedeutung, wird etwas auffällig.

Das Risiko sagt nichts über die schwangere Frau aus. Deshalb können die Berater diese Zahl auch nicht kommentieren:

B: Das ist zunächst mal nur 'ne Zahl.

F: Mhm

B: Die kann man hoch oder niedrig finden. Sie heißt ja, vier betroffene Kinder auf tausend Neugeborene.

F: Ja

B: Das kann man viel oder wenig finden, das ist mit gutem Recht eine ganz persönliche Einschätzung. (...) Ähm, man kann objektiv dazu sagen, daß das sicherlich nicht sehr viel mehr ist, als man so im Durchschnitt hat.

ANTJE: sprachlich: kann man ein Risiko haben? Kann man im Durchschnitt ein Risiko haben?

Wegen dieser Zahl bietet der genetische Berater der Frau nun eine Option an: Statt zu warten, was die Geburt ans Licht bringt, kann sich die Frau einer Fruchtwasseruntersuchung unterziehen und hinterher entscheiden, ob sie das Kind noch lebend zur Welt bringen möchte, oder lieber Der Berater erklärt also, wie eine solche Fruchtwasseruntersuchung vonstatten geht (Zeichne: Option FU). Zu dieser Option kann der Berater nicht raten, denn aus seiner ärztlichen oder wissenschaftlichen Sicht gibt keinen Grund, weder dafür noch dagegen:

B: Beratung, wir sprechen darüber, und was für Sie das Wichtige, Richtige ist, werden Sie dann für sich bekommen, und es gibt ja auch gegen Fruchtwasseruntersuchung oder für Fruchtwasseruntersuchung keine wissenschaftlichen Begründung, das tun zu müssen oder nicht tun zu dürfen mit dreiunddreißig, sondern, das muß man abwägen. Da kann ich ihnen nur, wenn Sie als Ratsuchender kommen°, nur soviel dazu sagen, daß Sie den Rat bei sich selbst suchen müssen. Finden müssen. Nicht suchen, finden.

Diese Ratlosigkeit des Beraters hat viele Gründe:

- er hat keinerlei ärztlichen Verdacht,
- bei der Fruchtwasseruntersuchung handelt es sich nicht um eine Diagnose mit anschließender Therapie,
- und außerdem birgt diese Fruchtwasseruntersuchung auch ein Risiko:

B: Ab dem Alter so von fünfunddreißig offiziell, wird dieses Risiko einer Chromosomenstörung *tippt auf seine Vorlage*, was dann ja null Komma sechs Prozent grö... beträgt, größer, zahlenmäßig, als das Risiko der Methode, mit der man das abklärt. Und das ist tatsächlich 'ne Fruchtwasserpunktion. Bei der Fruchtwasserpunktion (..) gibt es nämlich - ich sag Ihnen gleich, wie sie abläuft - gibt es eben dieses Risiko, daß man eine Fehlgeburt auslöst. Und das beträgt null Komma fünf Prozent, ungefähr.

Nun ist bereits die Option FU mit einer möglichen Handlungsfolge determiniert. Dies ist jedoch nicht alles, was die Frau wissen muß, wenn sie diese Entscheidung zu treffen hat. Denn neben dem möglichen Abort gibt es ja noch weitere Handlungsfolgen: Nach dem sie ihre Option kennt und die entsprechenden Risikozahlen, muß sie auch wissen, was denn auf die Option Test folgen könnte:

B: Das andere Problem ist aber, was mache ich mit dem Ergebnis. Meist, wenn man Optimist ist, sagt man ja, man wird schon nichts böses finden, also sechundvierzig (..) weiblich oder männlich. (...) Aber: Nicht die Gesundheit garantiert. Ja? Das war dieser Kreis da unten. (...) Nur ein Zehntel der angeborenen Behinderungen sind Chromosomenstörungen. Und die werden damit beurteilt. Normale Chromosomen schließen aber nicht aus, daß dann doch was anderes ... Nur, der Teil ist eben doch vielleicht größer als manche so im ersten Moment geglaubt haben. Gut. Selten. Das Ergebnis. Ja nun, fang ich gleich mit dem schlechtesten an, pathologisch: Etwa ein Prozent, natürlich, muß man ja mal welche finden. Legal Abbruch möglich.

Im Falle eines unauffälligen Testbefundes stellt sich keine Entscheidung. Im Falle eines auffälligen Testbefundes ergibt sich jedoch ein neues Entscheidungsproblem: Schwangerschaft abbrechen oder nicht? (Aufzeichnen)

Gerne sprechen die genetischen Berater diese zweite Entscheidung nicht an. Sie ist aber das Herz des ganzen Entscheidungsproblems, denn ohne diese Option würde der ganze Entscheidungsbaum zusammenfallen. AN dieser Stelle wird auch am meisten Wert darauf gelegt, daß alles ganz der Frau überlassen bleibt:

B: Und jetzt Ihre Frage: Da wäre 'ne schwerwiegende Chromosomenstörung.

F: Ja

B: Wie das dann weiterging.

F: Ja. (...) Ich mein', das ist ja alles dann nach, nach dem dritten Schwangerschaftsmonat. Das ist ja dann eigentlich (..) ein Kind. *Schnauft* Sag' ich jetzt mal.

B: [Ä... Sie...., die Entscheidung liegt bei Ihnen, was Sie dann damit machen. (..) Also, es würde

F: | Mhm

B: keiner sagen, jetzt, Sie machen jetzt folgendes. Sagt keiner. Ich mein.... wie Sie sich entscheiden, das ist Ihre Sache. Sie würden hier (..) jede Arten von Informationen *radiert* kriegen, die Sie sich wünschen, die man Ihnen geben kann. Dazu.

F: Mhm.

B: [Aber, die Entscheidung läge bei Ihnen.

WISSEN?????

Gemeinhin wird behauptet, daß dieses ganze vorgeburtliche Theater dem enormen Wissenszuwachs zu verdanken ist. Nach Samars Berichten über Galen und Barbaras Erzählungen über Storch scheint mir gerade das Gegenteil der Fall zu sein. Genetische Beratung und vorgeburtliche Diagnostik ist nur deshalb möglich, weil niemand mehr etwas weiß Und, noch schlimmer: Niemand mehr weiß, was „Wissen“ bedeutet.

Im Entscheidungsmodell wird „**Wissen**“ durch „**Information**“ ersetzt. Und Information ist hier nichts anderes als das, was Sajay letzte Woche beschrieben hat: **Bedeutungslos**.

Ich habe mich lange gefragt, wieso der vorgeburtliche Befund: 46XX irgendwie bedeutsames „Wissen“ sein soll. Ich beginne hier mit dem negativen Testbefund, da sich ja die große Mehrzahl der Frauen testen läßt, ohne daß dabei etwas herauskommt. Die Fruchtwasseruntersuchung wird ja oft auch als „Ausschlußdiagnostik“ angeboten. Ich will hier zur Diskussion stellen, ob nicht der Befund 46XX genauso bedeutsam ist wie die Aussage: Matthias, nach einer längeren Untersuchung haben wir herausgefunden, daß Du keinen Gallenstein hast. Matthias wird sagen: ja um Gottes willen, weshalb sollte ich denn auch einen Gallenstein haben? Oder: ...

Denn das Ergebnis 46XX läßt keine positive Aussage über die Gesundheit zu.

Zur „Information“ wird dieser Befund erst durch diese Annahme: Ungewißheit, Reduktion von Möglichkeiten. (Tafel: Nicht C ist Information).

Aber: Der positive Befund sagt doch etwas aus: **Trisomie 21**, Down-Syndrom.

Auch hier handelt es sich **nicht** um eine **Diagnose**. Was sagen die Berater im Falle einer Trisomie 21?

- B:** Das is' 'ne, ist ein Syndrom, so nennen wir das, Down-Syndrom eben, was mit 'ner geistigen Behinderung der Betroffenen einhergeht,
- F:** Mhm
- B:** die auch immer so ausgeprägt sind, daß die Kinder, oder die Erwachsenen dann letztlich nie (..) selbständig leben
- F:** Ja
- B:** können. Und hat auch ein erhöhtes Risiko für andere körperliche Fehlbildungen oder Erkrankungen.

Ich will nicht ausschließen, daß die Beschreibung der Trisomie 21 ausführlicher ausfällt, wenn der Befund tatsächlich gemacht ist. Trotzdem: Die Trisomie 21 ist der Grund, weshalb die ganze Sache ins Rollen gekommen ist. Was hat der Berater gesagt? Der Befund Trisomie 21 ergibt ein klassifikatorisches Merkmal. Der Genetiker macht Aussagen zu der medizinstatistischen Population, zu der das Kind anhand dieses Merkmals nachher gezählt werden wird. In dieser Population ist der IQ zum Durchschnitts-IQ der Bevölkerung verringert, und es kommen mehr körperliche Fehlbildungen vor, z.B. operable Herzfehler.

Was hat der Berater noch gesagt, als Arzt? Menschen mit Down-Syndrom können nie selbständig leben. Ist das eine medizinische Prognose? Oder heißt das nicht vielmehr: Liebe Frau, machen Sie, was Sie wollen, aber Platz haben wir hier in unserer Gesellschaft für Ihr Kind keines. Vielmehr eine Aussage über die sozialen und ökonomischen Bedingungen der Gesellschaft.

ZUSAMMENFASSUNG UND SCHLUSS

Sajay:

- Decision-theory is about how one **ought** to make decisions. Is it not how one makes decisions if you want to maximize your profits?
- What do you have to know to construct a decision tree???
- Is genetic counseling special example? Other examples???
- People become calculable through making decisions
- Ivan: Kein Wissen – kein Sollen. Der Experte wußte noch etwas und hatte daher ein professionelles „SOLL“.

Decision tree for amniocentesis:

