

Silja Samerski

## **Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten**

**Überarbeitete Version des gleichnamigen Vortrages, gehalten auf dem Symposium  
„Genpool - Menschenpark - Freizeitkörper“ in Graz, 11-15.10.2001**

*Filename and date:* Graztextend.pdf/2001

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

Silja Samerski, Albrechtstr. 19, 28203 Bremen

## **Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten**

**Überarbeitete Version des gleichnamigen Vortrages, gehalten auf dem Symposium  
„Genpool - Menschenpark - Freizeitkörper“ in Graz, 11-15.10.2001**

*„In statistischen Angelegenheiten ... ist es unerlässlich, zuallererst den einzelnen Menschen aus den Augen zu verlieren, um ihn nur noch als Teil der Spezies zu betrachten. Man muß ihn seiner Individualität berauben, um zu verhindern, daß sich Zufälliges in die Frage einschleicht“ (Paris 1835).<sup>1</sup>*

### **1. Risikoangst - die Angst vor einem Phantom**

Meine Mutter konnte frei von Risiken schwanger gehen. Kein Arzt hat ihr das bescheinigt, im Gegenteil: Risiken gab es 1970 in der ärztlichen Praxis noch nicht. Bis in das 20. Jahrhundert hinein kannte im Deutschen nur die Kaufmanns- und Versicherungssprache das „Risiko“. In der Umgangssprache bürgerte sich das Wort „Risiko“ als Synonym von „Gefahr“ oder „Wagnis“ ein - der Verkehr barg bereits 1934 Risiken.<sup>2</sup> In den sechziger Jahren, als die Idee der Gesundheits-Prävention Karriere machte, propagierten Wissenschaftler die Filterzigaretten als „risikofreie“ Rauchware.<sup>3</sup> Als meine Mutter mit mir schwanger ging, war sie also durchaus schon von Risiken umgeben. Für sie noch unvorstellbar war jedoch die Idee, daß sie selbst ein Risiko *haben* sollte.

Heute dagegen leben Kranke, Schwangere und Kerngesunde im Schatten des Risikos. Beim Lesen der Wissenschaftsseite meiner Tageszeitung, bei der Gesundheitsinformation meines Ökoladens oder während einer Routineuntersuchung beim Gynäkologen - überall laufe ich heutzutage Gefahr, mir ein Risiko einzukassieren. Meine Nachbarin lebt seit Jahren in Angst vor ihrem „erhöhten Brustkrebsrisiko“; besorgt sieht sie jeder Vorsorgeuntersuchung entgegen und studiert alle Ratgeber zum Thema „Breast fitness - How to reduce your risk of breast cancer“. Fast alle meiner Freundinnen wurden zu Risikoträgerinnen, sobald sie nach einem positiven

---

<sup>1</sup> Ein Komitee aus Mathematikern stellte 1835 vor der Academie des Sciences in Paris klar: „In statistical affairs ... the first care before all else is to lose sight of the man taken in isolation in order to consider him only as a fraction of the species. It is necessary to strip him of his individuality to arrive at the elimination of all accidental effects that individuality can introduce into the question“ (zit. n. Hacking 1990, 81). Deutsche Übersetzung von der Autorin.

<sup>2</sup> Vgl. Art. „Risiko“ (1971). Deutsches Fremdwörterbuch. Berlin.

Schwangerschaftstest einen Frauenarzt aufsuchten. Ich erinnere mich noch gut daran, wie eine Freundin ratlos vor meiner Tür stand, weil der Arzt sie aufgefordert hatte, zwischen zwei Risiken zu wählen: Dem Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen und dem Risiko, mit einem Test eine Fehlgeburt auszulösen.

Was ist dieses „Risiko“, das den Demeter-Anhängern den Appetit auf Wurst verdirbt, aus dem Busen meiner Nachbarin eine Zeitbombe macht und die gute Hoffnung meiner schwangeren Freundin in schlechte Erwartung verwandelt? Wie kann es sein, daß statistische Zahlen, die die Häufigkeiten von bestimmten Ereignissen in ganzen Bevölkerungskohorten beziffern, den Kretin im Bauche meiner Freundin und den schleichenden Tod meiner Nachbarin heraufbeschwören?

Um der Frage nachzugehen, wie es möglich ist, daß sich Menschen von statistischen Kalkulationen den Lebensmut rauben lassen, möchte ich als Beispiel die genetische Beratung untersuchen. Ich möchte plausibel machen, daß die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten Risikoangst erzeugt. Wenn meine Nachbarin glaubt, daß sie einen genetischen Befehl für ihr frühes Todesurteil in sich trägt, und meine Freundin meint, daß in ihrem Bauch ein genetisches Programm abläuft, dann sind sie darauf eingestellt, abstrakten Risikozahlen persönliche Bedeutung beizumessen. Denn der Glaube an Gene schafft eine imaginäre Verbindung zwischen den Wahrscheinlichkeitskalkülen auf der einen Seite und dem leibhaftigen, sinnlich gefaßten Dasein auf der anderen Seite. Die Genetik gibt vor, die Kluft zwischen konkreten Personen und abstrakten Risikozahlen zu überbrücken. Wie das geschieht, das will ich anhand der Beratungssitzung mit Frau G. veranschaulichen. Frau G. ist im 5. Monat schwanger und soll anhand verschiedener Risikozahlen eine Entscheidung über einen Gentest treffen.

Mit Begriffen wie „Erbinformation“, „Gen für“ und „Chromosomenfehlverteilung“ verleibt sich Frau G. nicht nur das Risiko, sondern auch die Pflicht zum Risikomanagement ein. Die Angst vor dem Risiko muß bewältigt oder zumindest gemindert werden. Sie erzeugt das Bedürfnis nach vorbeugenden Maßnahmen und nach Informationen, die größere Sicherheit vorgaukeln. Risikoangst produziert daher eine Klasse von Dienstleistungskonsumenten, deren Bedürfnisse nie befriedigt werden können: Alles, was ein Genetiker anbieten kann ist, anhand genetischer Tests die

---

<sup>3</sup> ebd.

statistische Wahrsagerei weiterzutreiben und neue Risiken zu kalkulieren. Um das Risiko auszuschalten, bleibt schließlich nur die Ektomie: Sei es Brust, sei es Fötus zu entfernen.

Bevor anhand der Beratungssitzung mit Frau G. deutlich werden kann, wie die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten Risikoangst erzeugt, muß ich klären, von welchen Voraussetzungen ich ausgehe: Die symbolische Funktion des Geredes über Gene und genetische Information kann erst dann verständlich werden, wenn klar ist, daß es sich bei der genetischen Beratung nicht mehr um eine ärztliche Konsultation handelt. Oft ist die Schwangere quietschfidel, bis ihr Arzt oder der Berater seiner Aufklärungspflicht nachkommt und sie mit allen möglichen statistischen Risiken konfrontiert. Diese Aufklärung verläßt die Schwangere dann nicht als Patientin, bei der eine Unstimmigkeit oder Abnormität diagnostiziert worden wäre, sondern als gesichtsloses Mitglied einer Risikoklasse. Risikodenken steht ärztlichem Handeln im Weg; ein Heilkundiger kann sich nicht nach den Wahrscheinlichkeiten der Biostatistik richten, ohne dabei sein Gegenüber aus den Augen zu verlieren.

Zweitens ist es wichtig zu verstehen, welchen eigentümlichen Status Begriffe wie „Gen“ und „genetisch“ außerhalb des Labors haben. Sie können deshalb als Brücke zwischen Statistik und Alltagswirklichkeit funktionieren, weil sie in sich eigenartig widersprüchlich sind: In der Umgangssprache heischt das Wort „Gen“ einerseits nach Bedeutung, kann aber andererseits außerhalb des Labors gar nichts bezeichnen.

## **2. Was ist das, ein „RISIKO“?**

„Sie haben ein erhöhtes Risiko“, ein solcher Satz klingt bedrohlich. Besonders, wenn er aus dem Munde eines Arztes kommt, der damit eine ernste Erkrankung androht. Dabei kann ein solcher Satz es kaum vermeiden, mißverständlich zu sein. In der Medizinstatistik sind Risiken statistische Eintrittswahrscheinlichkeiten; sie geben also Auskunft über die Häufigkeit von Ereignissen in statistischen Grundgesamtheiten. Ein Risiko von fünf Prozent, bis zum Alter von 65 einen Herzinfarkt zu erleiden, sagt zunächst einmal nur etwas über die Risikoklasse aus, in die der Arzt seinen Patienten aufgrund irgendeiner statistischen Auffälligkeit gesteckt hat: Die Bemerkung über den herzkranken Onkel könnte der Anlaß gewesen sein, ein leicht erhöhter Wert nach dem letzten Bluttest, das Berufsprofil „vielreisender Manager“ oder die Tatsache, daß der

Mediziner in seinem Patienten einen „B-Typ“ im Umgang mit Streß erkannt hat. Über die Konstitution, den derzeitigen Zustand oder die Zukunft des irritierten Mannes, der da wegen Rückenschmerzen in die Sprechstunde kam, sagt diese Risikozahl gar nichts aus. Wahrscheinlichkeiten geben an, wie häufig ein Ereignis in einer statistischen Grundgesamtheit auftritt. Sie geben keine Antworten auf die Fragen, die für den Patienten entscheidend sind. Wird er betroffen sein oder nicht? Warum? Wie sieht die Prognose aus? Anhand von Statistiken kann ein Mediziner nicht sagen, ob dieser eine, der ihm gegenüber sitzt, nun tatsächlich erkranken wird. Ebenso wenig kann er Auskunft geben darüber, wie die Erkrankung verlaufen würde. Auch die Frage nach den Ursachen kann das Wahrscheinlichkeitskalkül nicht beantworten: *Warum* nun ausgerechnet dieser eine betroffen ist, aber nicht ein anderer, der zur gleichen Risikogruppe gezählt wird - darauf gibt das Risiko keine Antwort.

Um seinen Patienten mit der Statistik kompatibel zu machen, muß ein Mediziner deshalb von allem absehen, was bisher Grundlage der ärztlichen Heilkunde gewesen ist: Er muß das Konkrete, Besondere, Einzigartige an seinem Gegenüber bewußt ausklammern und ihn als homogenen Bestandteil einer statistischen Klasse behandeln.<sup>4</sup> Das „persönliche“ oder „individuelle Risiko“, das dem aufgeklärten Patienten eingeredet wird, kann es daher *per definitionem* gar nicht geben.

Trotzdem dienen Wahrscheinlichkeitskurven heutzutage nicht mehr nur den Krankenversicherungen zur Berechnung ihrer Kostensätze, sondern sie werden zunehmend zur Grundlage für das medizinische Patienten-Management. Ob es um den Harndrang bei älteren Männern geht, um die Ungewißheit des Schwanger-Seins oder um den frühen Herztod des Onkels - alles, was noch vor wenigen Jahren ein Unglück, ein Schicksalsschlag oder einfach der Lauf des Lebens gewesen wäre, fällt heute als „Risikofaktor“ in den Zuständigkeitsbereich des Gesundheitsmanagers. Das Risikokalkül schafft eine ganz neue Klasse von Dienstleistungsabhängigen - diejenigen, die gelähmt sind vor Risikoangst.

---

<sup>4</sup> Für viele Ärzte war in der ersten Hälfte des 19. Jahrhundert klar, daß Statistik zur ärztlichen Heilkunst, in der es um den Einzelfall geht, nichts beisteuern kann. Sie argumentierten: „...in applied medicine we are always concerned with the individual.“ Und: “Obtaining more data about different individuals is irrelevant to the particular case we wish to treat” (Hacking 1990, 85f).

### **3. Wie „GEN“-Gläubigkeit zum Risikomanagement verpflichtet**

Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten hat der Verbreitung von Risikoangst in den vergangenen zwanzig Jahren enormen Vorschub geleistet. Das „GEN“ funktioniert dabei wie ein trojanisches Pferd, mit dem Risikodenken in den Alltag eingeschleust wird. Natürlich ist es nicht das einzige trojanische Pferd: Auch das "Immunsystem" könnte man dazu zählen, oder die "Gesundheit", und inzwischen wohl auch die "innere Sicherheit". Die staatlich geförderte Missionierung zur Gen-Gläubigkeit ist jedoch ein besonders krasses Beispiel dafür, wie Bürger davon überzeugt werden sollen, Schicksalsschläge als Folge ihres mangelhaften Risikomanagements zu verstehen.

#### 3.1. Das „GEN“ - ein Plastikwort?

„Plastikwörter“ nennt der Sprachwissenschaftler Uwe Pörksen diejenigen wissenschaftlichen Termini, die sich in der Umgangssprache ausbreiten.

„Plastikwörter“ deshalb, weil die Fachbegriffe bei ihrer Auswanderung aus ihrem Entstehungskontext ihre Bezeichnungskraft einbüßen und einen mächtigen Hof an Konnotationen erhalten.

Wenn ein Informationstheoretiker mit einem Kybernetiker über „Information“ spricht, so wissen beide, daß sie mit dem Fachterminus ein genau definiertes, quantitatives Maß für die Reduktion von Optionen bezeichnen. „Information“ hat hier eine präzise technische Denotation. Aber schon beim Mittagessen in der Mensa, wenn der Kybernetiker mit dem Genetiker beisammen sitzt, mutiert die informationstheoretische „Information“ zu einem populärwissenschaftlichen Begriff. Munter entlehnt der Genetiker Ideen und Begriffe aus der Kybernetik und spekuliert mit Hilfe seines Kollegen über den Informationsgehalt der DNA. Von Informationstheorie hat dieser Genetiker nur eine vage Ahnung; „Information“ ist für ihn der objektivierbare Gehalt eines Textes oder eines Codes, und so stellt er sich die „genetische Information“ der DNA vor. Quantifizierbar und präzise definiert ist „Information“ hier schon nicht mehr, und die Plausibilität der „genetischen Information“ lebt teilweise von umgangssprachlichen Konnotationen. Der gleiche Genetiker ist am Abend zu einer öffentlichen Anhörung mit Bürgern und Politikern geladen, von denen er sich weitere Forschungsgelder erhofft. Um es seinen Zuhörern leicht zu machen, spricht er von der

„genetischen Information“, die in den Genen gespeichert ist, so wie Mitteilungen auf einem Tonband gespeichert sein können. Die aufgeklärten Laien sind beeindruckt. Selbst immer bemüht, informiert zu sein, ist ihnen sofort klar: Die „genetische Information“ ist ein positives Gut, das nicht einfach brachliegen darf. Von der „Information“ über das Leben ist die Rede, und davon, was Genetiker durch den Fortschritt der Gentechnik alles wissen können. So selbstverständlich, wie das Wort „Information“ zugleich Wissenschaftlichkeit und allgemeine Bedeutsamkeit konnotiert, stellt sich niemand mehr die Frage, was denn nun überhaupt damit gemeint sein könnte.<sup>5</sup>

Der Grundbegriff der Genetik, das Wort „GEN“, kann jedoch nicht so einfach zu Pörksens Plastikwörtern gezählt werden. Ohne Zweifel gehört es zu den wirkmächtigsten Auswanderern aus der Wortschmiede der Wissenschaft in die Umgangssprache. Aber selbst Genetiker untereinander können das „GEN“ nicht als *Terminus technicus* verwenden. Es ist ja inzwischen keine Provokation mehr festzustellen, daß sich die Vorstellung von „Genen“, die auf der DNA dingfest gemacht werden können, nicht halten läßt. Auf was das Wort im Laborgespräch verweist, hängt allein davon ab, wer es in welchem Kontext in den Mund nimmt: Ob ein Populationsgenetiker die Häufigkeit von Allelen in der Bevölkerung berechnet; oder ob ein Molekularbiologe die DNA biochemisch analysiert und bestimmte Basenabfolgen "GENE" nennt; ob ein Bioinformatiker "signal-to-noise"-Verhältnisse hochrechnet, oder ob schließlich ein Arzt das Vererbungsmuster von Erkrankungen verfolgt und ihnen Mendelnde Erbanlagen zugrunde legt. Das, was hier jeweils mit "GEN" gemeint ist, deckt sich nicht. "Die Molekularbiologie ist sehr tolerant. Sie billigt so viele Genkonzepte wie der Rest der Biologie benötigt" kommentiert Philip Kitcher.<sup>6</sup>

Bereits 1984 wies der Genetiker Raphael Falk darauf hin, daß die molekularbiologischen Forschungsergebnisse der 70er Jahre mit der Vorstellung aufgeräumt haben, daß sich Vererbungs- und Entwicklungseinheiten festmachen ließen.

---

<sup>5</sup> Ludwik Fleck beschreibt bereits 1935 die „Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache“ als sozialen Vorgang. Aus einer wissenschaftlichen Idee wird nach und nach ein „Denkzwang“ innerhalb einer Arbeitsgruppe oder eines Fachzirkels. Das Lehrbuch stellt durch Auswahl und Vereinfachung ein Gebäude aus eindeutigen wissenschaftliche Tatsachen, die dann außerhalb der Wissenschaft zu populärwissenschaftlichen, universell gültigen und erfahrbare Sachen werden. Fleck hat darauf hingewiesen, wie wichtig die Populärwissenschaft auch für den Wissenschaftler selbst ist, der daraus Ideen und den Glauben an die Bedeutsamkeit seines Tuns schöpft.

Laut Falk ist das „GEN“ mit der Molekularbiologie wieder zu dem geworden, was es von Anfang an war: Eine nützliche Arbeitshypothese, eine konzeptuelle Krücke. "Mit jeder neuen molekulargenetischen Entwicklung wurde offensichtlich, daß das "GEN" nichts anderes war als ein intellektuelles Werkzeug für die Organisation von Daten"<sup>7</sup>. Es hat sich in der Genetik also als fruchtbar erwiesen, so zu tun *als ob* es Einheiten gäbe, die man GENE nennt. Der Wissenschaftsphilosoph Philip Kitcher schlägt daher folgende Gendefinition vor: "Ein Gen ist alles das, was ein kompetenter Biologe GEN nennt".<sup>8</sup>

Im Labor bezeichnet "GEN" also etwas x-beliebiges. Es hat keinen algorithmischen oder empirischen Referenten - „Gen“ steht weder für eine mathematische Funktion, wie z.B. die „Energie“ in der Physik oder die „Information“ in der Kybernetik, noch für ein beobachtbares Phänomen, wie „Chromosom“ oder „RFLP“ in der Biologie. Außerhalb des Labors dagegen erscheint „GEN“ als Grundbaustein des Lebens und konnotiert grenzenlose Machbarkeit. Und genau dieses Paradox, die fehlende Bezeichnungskraft auf der einen Seite und die enorme konnotative aufgeladene Seite macht das "GEN" -Gerede so wirkmächtig. Das „Gen“ ist so hohl wie das Holzpferd der Griechen, und kann, aufgeladen mit umgangssprachlicher Bedeutung, statistisches Kalkül und konkreten Alltag zusammenschmieden. Die Vorstellung von genetischen Programmbausteinen im Zellinneren bietet den Risikozahlen einen fiktiven Ankerpunkt im eigenen Leib. Freigesetzte genetische Begrifflichkeiten verleihen den abstrakten Wahrscheinlichkeitskurven der Medizinstatistik den Anschein, es ginge hier und jetzt um Dich und mich.

#### 4. Das Beispiel genetische Beratung

Die genetische Beratung ist dazu da, genetische und statistische Konzepte an den Mann, oder viel häufiger an die Frau zu bringen. Sie ist eine Instanz, die der gezielten Popularisierung wissenschaftlicher Begrifflichkeiten dient. Ein Genetiker klärt eine Frau, die meist schwanger ist, über statistische Daten und genetische Modelle auf - er erstellt ein Risikoprofil des kommenden Kindes und verlangt von der werdenden

---

<sup>6</sup> „Molecular biology is very tolerant; it countenances as many concepts of the gene as the rest of biology may require“ (Kitcher 1982, 357).

<sup>7</sup> “With each new development in molecular genetics, it became obvious that the gene was nothing more than an intellectual device helpful in the organization of data” (Falk 1984, 196).

<sup>8</sup> "A gene is anything a competent biologist chooses to call a gene" (Kitcher 1992, 131).



Mutter, sich für oder gegen dieses Risikoprofil zu entscheiden. "Selbstbestimmte Entscheidung" wird diese neue Form der Optionalisierung der Schwangerschaft genannt. Die Frau wählt: Entweder trägt sie die Schwangerschaft aus und geht damit das aufgelistete Basis- und Altersrisiko ein, daß das Kind nicht der Gesundheitsnorm entspricht. Oder sie unterzieht sich einem Test und geht damit neue Risiken ein: Zum einen könnte der Eingriff eine Fehlgeburt auslösen. Zum anderen würde im Falle eines auffälligen Testergebnisses nur noch eines helfen: Um jedes Risiko sicher auszuschalten, müßte sie die Schwangerschaft abbrechen.

## **5. FRAU G.**

Die Geschichte von Frau G. habe ich aus den gut drei Dutzend genetischen Beratungsgesprächen herausgesucht, bei denen ich als Beobachterin anwesend war und die ich anschließend transkribiert und untersucht habe.<sup>9</sup> Frau G. ist Bäckerin in einer süddeutschen Kleinstadt. Sie kommt in Jeans und Pullover zur Beratung, und man sieht bereits ein kleines Bäuchlein.

Frau G. kommt in die Beratung, weil sie gehört hat, daß man einen Test auf Mukoviszidose machen lassen kann. Sie ist im fünften Monat schwanger, und ihr Mann ist beunruhigt, da sein Neffe im Kindesalter an dieser Krankheit verstorben ist. Frau G. selbst ist frohen Mutes und meint, daß da bei dem Test schon nichts bei rauskommen wird, da es in ihrer Familie noch nie eine Erbkrankheit gegeben hat. Aber: Wenn man das jetzt machen könne, dann wollten sie das eben auch machen lassen - sicherheitshalber.

Der genetische Berater beginnt die Sitzung damit, daß er von dem kommenden Kind ein Risikoprofil erstellt. Zuerst fragt er Frau G. nach dem verstorbenen Neffen. Frau G. berichtet, daß der Neffe ihres Mannes im Alter von zehn Jahren an Mukoviszidose verstorben sei. Leider habe ihr Mann keinen Kontakt mehr zu seiner Schwester, weshalb sie keine klinischen Unterlagen mitbringen könne. Der Berater nimmt das bedauernd zur Kenntnis und geht dazu über, Frau G. erst über den Verlauf ihrer Schwangerschaft, und dann über den Gesundheitszustand ihrer Verwandtschaft

---

<sup>9</sup> Ich habe meine Dissertation der Frage gewidmet, was das ist, eine „informierte Entscheidung“, zu der die genetische Beratung die schwangere Frau befähigen soll.

auszufragen. „Wir suchen danach, ob es für ihr Kind ein Risiko geben könnte, für irgend etwas“, erklärt er seine Indiskretion.

Nachdem er keine weiteren genetischen Auffälligkeiten bei Familie G. entdeckt hat, beginnt der Berater, die Grundlagen für Frau G.s Entscheidung zu legen. Dazu baut er auf dem populärwissenschaftlichen Vorverständnis der gelernten Bäckerin auf, und konfrontiert sie dann mit hoffnungslos veraltetem Lehrbuchwissen. Der Berater setzt voraus, daß Frau G. schon versteht, was er meint, wenn er von "GENEN" spricht. Um etwas nachzuhelfen, setzt er "GEN" gleich mit dem Begriff "Erbanlage", der aus der ersten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts stammt. Um diese vermeintlichen Gene zu verorten und ihre Existenz plausibel zu machen, legt er der schwangeren Frau G. Schwarzweißbilder mit kleinen unförmigen Würmern vor die Nase und sagt (das ist nun wörtlich zitiert aus dem Beratungstranskript):

**B :** Das, was Sie hier sehen, sind die Chromosomen. Die Chromosomen sind aber nicht die Gene, sondern die Träger, die Verpackung der Gene. Und wir haben schätzungsweise 70 000 Erbanlagen, Gene, die so klein sind, daß man sie eben mit dem Mikroskop überhaupt nicht beurteilen kann. Und eine solche Bande, wie wir sagen, so'n Streifenmuster, hat sicher hundert Gene, noch innendrin, so, so ist die Dimension.

Laut Berater sind „Gene“ also kleine Partikelchen, die sich in den Chromosomen verstecken. Die Zahl 70 000 legt nahe, daß es sich dabei um diskrete, abzählbare Einheiten handelt. Auch mit dem Eigenschaftswort „klein“ schreibt er Genen Dinghaftigkeit, räumliche Ausdehnung zu. Und mit dieser Eigenschaft erklärt er auch die Tatsache, daß Frau G. auf dem Foto mit den wurmähnlichen Gebilden keine Gene erkennen kann: Ihr unbewaffnetes Auge ist der Größendimension der Genetik nicht gewachsen. Durch die Chromosomenbilder gibt der Genetiker dem Unsichtbaren jedoch einen scheinbar konkreten Ort : Er kann mit dem Finger auf die Würmer zeigen und behaupten, daß sie dort sind, die Gene.

Der Genetiker hat Frau G. nun weisgemacht, daß da etwas in ihr steckt, das sie nicht selber wahrnehmen kann und das man „Gen“ nennt. Und offenbar wissen Genetiker etwas über diese Gene. Im nächsten Abschnitt erklärt er Frau G., daß diese Gene aktiv sind, etwas tun, und daß von dieser Gen-Aktivität ihr Schicksal abhängt.

**B:** Tausend oder mehr Erbanlagen auf einem großen Chromosom. (..) Ja? (..) Gut. Was man den Chromosomen nicht ansieht, ist, wenn es Veränderungen in einzelnen Erbanlagen gibt.

**F:** Mhm

**B:** Ja? Solche können aber natürlich auch° Erbkrankheiten auslösen. Ja?

**M:** Mhm

Gene tun also etwas, sie lösen Krankheiten aus. Die Vorstellung, das Schicksal eines Menschen wäre von diesen GENEN bestimmt, ja vielleicht sogar vorprogrammiert, bestärkt der Berater, indem er Frau G. in den Begriff der "genetischen Information" einführt:

**B:** wenn ich eine Zelle von irgendeinem Körper entnehme, hab' ich 'ne repräsentative° Erbinformation über den gesamten Menschen.

**F:** *erstaunt* Mhm.

Nun ist Frau G. baff. In diesen GENEN in ihr, da steckt auch noch Information?  
Repräsentative Information über sie selbst, über ihre gesamte Person?

Ich habe lange darüber gerätselt, warum der Berater das alles erzählt. Frau G. hat vor, einen Test machen zu lassen, und wird über 70 000 Erbanlagen auf wurmartigen Gebilden unterrichtet. Sie sorgt sich um ihr eines Kind, das da kommen soll, und der Berater erklärt ihr, er könnte ihre repräsentative Erbinformation gewinnen. Frau G. ist nun weder besser über Genetik unterrichtet, noch weiß sie etwas über ihr kommendes Kind. Der Berater hat ihr jedoch eine Lektion erteilt und den Boden bereitet für ein folgenschweres Mißverständnis. Die Vorstellung, daß in winzig kleine Genen im Körperinneren Informationen über Krankheit und Gesundheit gespeichert sind, verwandelt Frau G. in ein Konglomerat aus Informationseinheiten und macht sie so kompatibel mit den Wahrscheinlichkeitskurven der Genetik. Gen-Gläubigkeit schafft Bereitschaft zum Risikodenken.

### 5.1. Statistische Wahrsagerei

Nachdem der Berater Frau G. nahegelegt hat, sich und ihr kommendes Kind für die Verkörperung genetischer Programme zu halten, erklärt er, was eventuelle Fehlprogrammierungen alles anrichten können. Er listet auf, was an Neugeborenen alles nicht dran sein könnte und schreibt Frau G. die Häufigkeitsverteilung dieser „angeborenen Störungen“ als „Basisrisiko“ zu. Dann legt er ihr eine steile

Wahrscheinlichkeitskurve vor und verortet Frau G. kurz vor dem beunruhigenden Anstieg. Weil sie 33 Jahre alt ist, erklärt er ihr, wäre ihr Altersrisiko für ein Kind mit Down-Syndrom noch nicht so hoch wie bei älteren Frauen.

Schließlich kommt er auf die Mukoviszidose zu sprechen. Um das Risiko zu berechnen, daß das Kind, mit dem Frau G. schwanger geht, diese Krankheit geerbt haben könnte, zeichnet er auf, welche Kombinationsmöglichkeiten Chromosomen bei der Befruchtung haben. Die Zufallsverteilung dieses "Chromosomenlottos", wie er sagt, verrechnet er dann mit der „Genfrequenz“ in der deutschen Bevölkerung. Die Wahrscheinlichkeitskalkulation ergibt die Zahl: 0,5%. Damit soll Frau G. nun umgehen.

**B:** Da haben Sie jetzt null Komma fünf Prozent für Mukoviszidose. Ich mein, klar.... Im Einzelfall, wenn's einen trifft, dann ist es (..) Hundertprozent für einen. Aber, es ist doch gering.

Wie der Berater schon angedeutet hat: Diese Zahlen sagen weder etwas über die Zukunft des Kindes, noch etwas über Frau G. selbst aus. Ein "persönliches Risiko" ist ein Oxymoron, ein Widerspruch in sich. Statistische Wahrscheinlichkeiten beziehen sich *per definitionem* auf das Eintreten von Ereignissen in Grundgesamtheiten, in statistischen Populationen. Wenn zweihundert Frauen mit Frau G.s Risikoprofil ein Kind bekämen, dann wären theoretisch eine auf zweihundert, also 0,5% betroffen. Ob das eine konkrete Kind, das Frau G. erwartet, aber nun zu den 99,5% gehören wird oder zu den 0,5% - die für Frau G. wirklich entscheidende Frage - darüber geben die Zahlen keine Auskunft.

Die 0,5%, die Frau G. persönlich nehmen soll, nennt der Berater ein „erhöhtes Risiko“ und bietet Frau G. an, den Gentest auf Mukoviszidose durchführen zu lassen.

Allerdings, so der Berater, nähme Frau G. mit dem Test neue Risiken auf sich: Die Untersuchung des Ungeborenen birgt das Risiko, eine Fehlgeburt auszulösen. Zudem bringt das Testergebnis keine Gewißheit über die Gesundheit des Kindes, sondern resultiert in einem neuen Risikoprofil. Selbst ein positives Testergebnis ist noch keine Krankheitsdiagnose. Anhand des Testresultates läßt sich nicht vorhersehen, welche Symptome der Mukoviszidose das Kind nachher entwickeln wird.

Der Genetiker kann also nichts prognostizieren, was für Frau G. als werdende Mutter von Bedeutung sein könnte. Statt dessen hat er ihr jede Menge Wahrscheinlichkeitszahlen genannt: Das Basisrisiko von 3-5%, daß Frau G.s gute Hoffnung trägt und dem Kind etwas fehlen wird; 0,5% für Mukoviszidose - nach derzeitigem Informationsstand - und weitere Risikozahlen für den Fall, daß das Ehepaar G. sich auf Anlageträgerschaft testen ließe; 0,5% für eine Fehlgeburt nach einer Fruchtwasseruntersuchung und 2% nach einer Plazentazentese.

Obwohl er ein ausgebildeter Mediziner ist, kann der Genetiker keine Diagnose stellen und keine Therapie empfehlen. Sein "Patient" ist noch nicht geboren. Und die einzige mögliche "Behandlung" wäre, ihn abzutreiben. Seine Aufgabe ist die statistische Wahrsagerei. Daher kann der medizinische Experte lediglich Optionen anbieten und die Frau drängen, auf eigene Verantwortung eine auszuwählen. „Ich kann nur sagen, was getan werden kann, nicht, was getan werden soll“, stellt er klar.

## 5. 2. Die Aufforderung Risikomanagement

Wenn Frau G. dem Genetiker Glauben schenkt, dann steckt sie nun in einer Situation, in der sie eine Entscheidung über den Test und damit auch über ihre Schwangerschaft treffen muß - etwas, was sie gar nicht wollte. Der Berater hat durch die gleich-gültige Darstellung des Testes als die eine Option mit Risiken, und die ungetestete Fortführung der Schwangerschaft eine andere Option mit Risiken, die Schwangerschaft *entscheidungsbedürftig* gemacht. Er stellt klar:

**B:** man macht es oder macht es nicht, und die Entscheidung muß irgendwann getroffen werden.

Aber wie soll Frau G. nun auf der Grundlage verschiedener Risikozahlen eine Entscheidung treffen? Über sich und ihr werdendes Kind weiß sie so wenig wie vorher - mit dem Unterschied, daß die Risikokalküle ihre gute Hoffnung in schlechte Erwartung verwandelt haben.

Der Berater schlägt ihr nun vor, zum „decision-maker“ in eigener Sache zu werden, also ihre Situation vom Standpunkt eines Managers oder Versicherungsmathematikers

zu betrachten. Er fordert sie auf, über eine *Abwägung*, über eine *Bilanz* der verschiedenen Risiken zu einer Entscheidung zu kommen.

- B:** Das wollte ich vorhin ein bißchen<sup>o</sup> deutlich machen, daß es immer Aufgabe der Eltern ist, das abzuwägen. Ja?
- M:** Mhm.
- B:** Diese beiden Risiken. (*damit meint er das Risiko einer Fruchtwasseruntersuchung und das Risiko eines betroffenen Kindes*)
- M:** Mhm.
- B:** Es gibt nicht die Pflicht (..) zu dieser Untersuchung, in keinster Weise, ja, weil das ist..., die Eltern entscheiden darüber, die Mutter
- M:** Mhm.
- B:** speziell.

Eine solche Risikobilanz oder auch "Kosten-Nutzen-Analyse" stammt aus der Welt des Profits, der Ökonomie, und ist nützlich, wenn es um Geld, um Quantitäten geht. Ein Unternehmer, der am Tag Hunderte von Glühbirnen produziert, gelangt durch eine solche Kosten-Nutzen-Analyse zu kostengünstigen Lösungen. Frau G. kann eine solche Lösung nicht finden. Ihr ging es nicht um "mehr" oder "weniger", ihr ging es nicht um Quantitäten. Ihr ging es um dieses eine Kind, das da kommen soll.

## 6. Wie das Gen-Gerede der Risikohörigkeit den Boden bereitet

Der Genetiker ist auf das spezialisiert, was passieren *könnte*, und faßt diese Möglichkeiten in statistische Begriffe. Er kann nichts darüber aussagen, was mit Frau G. ist und mit ihrem Kind passieren wird. Aber es ist eine Sache, was er tatsächlich sagen kann, und es ist eine andere, was er Frau G. unter die Haut gerieben hat. Er hat Frau G. eingeredet, daß es Gene in uns gibt, und daß diese Gene unser Schicksal steuern. Damit hat er die Voraussetzung dafür geschaffen, daß Frau G. die Wahrscheinlichkeitszahlen für das Maß ihrer eigenen, persönlichen Gefährdung hält: Es scheint nun, als würden die Risiko-Kalküle Frau G.s körperliche und geistige Konstitution widerspiegeln. Gen-Gläubigkeit ist der Kitt zwischen den abstrakten Wahrscheinlichkeitszahlen und der konkreten Person. „Gene“ geben vor, auf das eine Antwort zu geben, was die Wahrscheinlichkeitskalküle immer offen lassen müssen: Wen es wie treffen wird. Die Gene sollen es sein, die Krankheiten verursachen. Das „Risiko“ erscheint also als Maß für den bereits existierenden Fehler, die Bedrohung im eigenen Leib. Und damit beziehen sich die statistischen Zahlen plötzlich auf die

anwesende, konkrete Person. Wahrscheinlichkeitsberechnungen erhalten den Anschein, als kämen sie nicht aus dem Computer, sondern würden biologischen Vorgängen entsprechen. Indem "GENE" in die unsichtbare Tiefe des biologischen Mikrokosmos projiziert werden, bekommen die Risikokalküle einen fiktiven, aber wirksamen Ankerpunkt im eigenen Körper.

Die genetische Beratung läßt sich als Spiegel betrachten für eine Gesellschaft, die glaubt, sie könne sich der Zukunft bemächtigen. Ob nun der rückenschädliche Bürostuhl zur Debatte steht, die Großmutter mit dem Knubbel in der Brust, das Laster des Vierteleschlotzens, die Auswirkungen der Scheidung auf das Immunsystem oder das schulverweigernde Kind - die Gegenwart verkümmert zur Variablen in einer Risikokalkulation. Durch die wahrscheinlichkeitstheoretische Verknüpfung dessen, was jetzt *ist*, mit dem, was nachher sein *könnte*, wird das Auge auf statistische Möglichkeiten in der Zukunft fixiert. Ein Heer an neuen Aufklärern hat es sich zur Aufgabe gemacht, Mitbürgern diesen starren Blick nach vorne einzubleuen. Sie verkaufen es als „selbstbestimmte Entscheidung“, sich heute verunsichern und mobilisieren lassen durch eine Auflistung dessen, was morgen alles sein könnte. „Beratung“ nennt sich diese organisierte Bekehrung zur Risikohörigkeit. Die genetische Beratung ist lediglich ein besonders krasses Beispiel für solche Aufklärungsrituale, die den Beratenen Zukunftsangst einflößen und sie dann zum Risikomanagement in eigener Sache auffordern.

### **Literatur :**

- Falk, Raphael. (1984). "The Gene in Search of an Identity". In: Human Genetics 68, 195-204.
- Fleck, Ludwik. (1980/1935). Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache. Frankfurt a.M.
- Hacking, Ian. (1990). The Taming of Chance. New York.
- Kitcher, Philip. (1982). "Genes". In: British Journal of the Philosophy of Science 33, 337-359.
- Kitcher, Philip. (1992). "Genes". In: Fox-Keller, Evelyn und Lloyd, Elisabeth A. (Hgs.). Keywords in Evolutionary Biology. Cambridge, Mass., 128-131.
- Pörksen, Uwe. (1988). Plastikwörter. Die Sprache einer internationalen Diktatur. Stuttgart.