

Silja Samerski
Kreftingstr. 16
D - 28203 Bremen

Schwanger gehen mit dem “Risiko”?

Professionelle Verratlosung in der genetischen Beratung

Überarbeitete Fassung des Vortragsmanuskript für die “Volksuni”, Hochschule der Künste, Berlin,
Pfingsten (29.5.-1.6.) 1998

Printed: 14.12.01

Filename and date: PSYCHMED.DOC

STATUS:

1. Verteilung

- Keine Beschränkungen

2. Copyright

- Unter gleichnamigem Titel veröffentlicht in Psychomed, 1999, Jg. 11 (2), S. 72-76

For further information please contact:

Silja Samerski Albrechtstr.19 D - 28203 Bremen

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

Silja Samerski, Kreftingstr.16, 28203 Bremen

Schwanger gehen mit dem Risiko? - Professionelle Ver-ratlosung in der genetischen Beratung

Überarbeitetes Vortragsmanuskript für die Berliner Volksuni, Hochschule der Künste,
Pfungsten (29.5.-1.6.) 1998

“Ich kann Ihnen dabei nichts raten...”

Stellen Sie sich vor, Sie gingen zum Zahnarzt. Dieser nimmt ausführlich Ihre persönlichen Daten auf, fragt nach Ihren Eßgewohnheiten, nach Ihrem letzten Zahnarztbesuch, wie oft Sie sich die Zähne putzen und nach dem Zustand des Gebisses Ihrer Eltern. Er schaut sich Ihre Zähne genau an und schreibt alles ausführlich auf. Anschließend setzt er sich mit Ihnen an einen Tisch und beginnt ein ausführliches Beratungsgespräch - einen Bohrer oder ein Behandlungszimmer hat er nämlich nicht. Zunächst erklärt er Ihnen den inneren Aufbau der Zähne und den Mechanismus des Kauens. Er schildert Ihnen die mikrobiologischen und biochemischen Vorgänge bei der Kariesentstehung und beschreibt die entzündlichen Prozesse bei “marginalen und apikalen Parodontopathien”. “Dreißig Prozent aller Menschen fällt schon vor dem sechzigsten Lebensjahr der erste Zahn aus, und zwanzig Prozent entwickeln eine behandlungsbedürftige, eitrige Wurzelentzündung”, berichtet er. Und weiter: “Ihr Risiko für solch eine Wurzelentzündung ist etwa fünfmal so hoch wie der Durchschnitt”. Jedoch: Treffen könne uns alle mal was, und Optimismus gehöre ja zum Leben.

Nun geht er mit Ihnen alle Behandlungs- und Vorsorgemöglichkeiten durch. Zuallererst legt er Ihnen nahe, regelmäßig - am besten alle halbe Jahre - zu Kontrolluntersuchungen zum Zahnarzt zu gehen. Dadurch würden Sie das Entzündungs-Risiko schon um 20 Prozent senken. Zweitens könnte man eine prophylaktische Wurzelbehandlung mit partieller Vergoldung besonders kariesanfälliger Zähne durchführen. Die Kosten lägen bei mehreren Tausend Mark; eine Wurzelentzündung sei damit jedoch nicht mit Sicherheit ausgeschlossen. Drittens könne er Ihnen einen bakteriologischen und biochemischen Zahntest anbieten: Aufgrund der neuen Datenlage ließe sich Ihre Entzündungswahrscheinlichkeit anschließend präziser ermitteln, was Ihnen als Entscheidungshilfe dienen könnte; zum Ausschluß des Risikos wäre man anhand dieses Testes jedoch auch nicht in der Lage. Vierte und letzte Möglichkeit: Die prophylaktische Zahnextraktion. Das Ziehen der verdächtigen Zähne schlosse jedes weitere diesbezügliche Risiko aus, könnte jedoch ihr Gebiß nachhaltig destabilisieren.

“Ich kann Ihnen dabei nichts raten”, meint der Zahnarzt. “Entscheiden müssen Sie selber, denn ich trage ja nicht die Konsequenzen.”

Was ich eben karikaturhaft dargestellt habe, ist schon ein integralen Bestandteil der Begegnung zwischen Patient und Medizin. Noch nicht - zumindest nicht in Deutschland - in der Zahnheilkunde, sondern fast unausweichlich in der Krebsmedizin und besonders kraß im Rahmen der sogenannten Schwangeren-Vorsorge - also in jenen Bereichen, in denen die Medizin sich über die Heilkunde

hinweggesetzt hat. Ein anschauliches und vieldiskutiertes Beispiel aus dem vorgeburtlichen Dienstleistungsbetrieb ist Gegenstand meiner Untersuchungen: Die genetische Beratung.

Ich habe Humangenetik studiert. Das bewahrt mich bei der Auseinandersetzung mit der genetischen Beratung davor, der Mythisierung des genetischen Fachwissens anheim zu fallen. Ich weiß um die Grenzen und um die Modellhaftigkeit genetischer Theorien. Seit mehreren Jahren höre ich bei genetischen Beratungssitzungen zu und untersuche anschließend, was da wohl passiert ist. Mit den Inhalten bin ich daher so vertraut, daß ich aufpassen muß, genügend Distanz zu behalten, um nicht bei schon gewußtem hängen-zubleiben. Denn: Kontroversen festigen den Glauben an die Existenz des Streitobjektes. Manchmal genügt jedoch schon eine kleine Befremdung, damit alles in einem anderem Licht erscheint - und die Beratung entpuppt sich plötzlich als "Verratlosung".

Damit sie nicht weiterhin an ihren nächsten Zahnarztbesuch denken, sondern im Bilde sind, was während einer in der Regel anderthalb- bis zweistündigen genetischen Beratungssitzung geschieht, will ich damit beginnen, Ihnen die Geschichte von Frau A. zu erzählen. Auf diese bin ich beim Lesen meiner Protokolle gestoßen. Ich habe sie ausgesucht, weil Frau A.'s Fall typisch ist für eine genetische Beratungssitzung. Anschließend werde ich analysieren, was bei so einem institutionalisierten Aufeinandertreffen von einem Humangenetiker und einer schwangeren Frau passiert. Zu Anfang gehe ich dabei kurz auf die Entstehung professioneller Beratung im allgemeinen ein, denn ich will herausfinden, ob das, was genetische Beratung genannt wird, sich im Rahmen einer Tradition der "Beratung" verstehen läßt oder vielleicht schon etwas ganz anderes ist. Wenn Sie mir bis dahin folgen, werden Sie leicht verstehen, weshalb ich nicht mehr von Beratung, sondern von "professioneller Ver-ratlosung" spreche.

Die Geschichte von Frau A.

Frau A. ist in der zwölften Woche schwanger. Während eines Routinebesuches bei ihrem Frauenarzt erzählt sie von ihrer Nichte, die vor vielen Jahren an einer angeborenen Erkrankung verstorben ist. Der Gynäkologe macht nach einem kurzen Gespräch ein Kreuz in den Mutterpaß: "Risikoschwanger". Er überweist Frau A. zur genetischen Beratung. Herr A., der werdende Vater, nimmt einen Tag Urlaub, damit er sich zusammen mit seiner Frau genetisch beraten lassen kann.

Zu Beginn der Beratung schildert Frau A. die Vorgeschichte: Ihr Frauenarzt hätte ihr wegen des Todes ihrer Nichte empfohlen, sich an die genetische Beratungsstelle zu wenden, und er hätte auch die Fruchtwasseruntersuchung erwähnt. Frau A. möchte nun wissen, was es damit auf sich hat, und was sie machen soll.

Nach der Erledigung der Formalitäten stellt die Beraterin zunächst einen Stammbaum auf. Sie erfragt alle Verwandten, einschließlich der Großeltern, Tanten und Onkels und deren Kinder. Die Familien kommen als Kreise und Quadrate aufs Papier. Besonderen Wert legt die Beraterin auf den jeweiligen Gesundheitszustand, mögliche Auffälligkeiten und die eventuelle Todesursache. Nach der Aufnahme des Stammbaumes stellt die Beraterin erstmal klar, was Beratung in der Genetik bedeutet (ich zitiere nun aus meinen Protokollen): *"Ich hab' jetzt 'n paar prinzipielle Bemerkungen (...) vorweg zu machen. Beratung heißt ja nicht einen Ratschlag, und ... Sie hören das raus, was Sie*

hören wollen, das kann ich Ihnen jetzt schon sagen. (...) . Gut. 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.”

Dann leitet die Beraterin über zum allgemeinen Teil der Beratung: *“Jetzt machen wir ein bißchen Biologie, und dann komme ich auf Ihr Problem zurück. 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, (haben) (...) etwa drei bis fünf von hundert Kindern 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.”*

Die Genetikerin nennt nun die verschiedenen Ursachengruppen für Behinderungen und erklärt, daß ein Zehntel der angeborenen Behinderungen aufgrund von Chromosomenstörungen auftreten. Die bekannteste aus dieser Gruppe sei das Down-Syndrom, der sogenannte Mongolismus. Dieses komme im Durchschnitt bei 1: 650- 700 Kindern vor. Auch veränderte Gene erwähnt sie: Es gebe *“vielleicht 5000 verschiedene Erbkrankheiten”*, insgesamt ein Fünftel aller angeborenen Behinderungen. Der vierte und größte Teil der angeborenen Behinderungen sei unbekannter Ursache. Anschließend kommt sie auf die zellulären Vorgänge bei der Bildung von Samen- und Eizellen zu sprechen: *“Nun kann bei dieser Keimzellbildung schon mal was schiefgehen,(...) daß nicht wie normal von dem einen Elternteil (...) dreiundzwanzig Chromosomen (weitergegeben werden), sondern durch schicksalhafte Fehlverteilung, wir wissen auch nicht weshalb’s passiert, beide einundzwanziger von dem einen Elternteil. Und dann hat dieses Kind anstatt sechsundvierzig Chromosomen siebenundvierzig, drei so kleine einundzwanziger, und das heißt dann Trisomie einundzwanzig. Wir nennen das (...) Down-Syndrom, ist als Mongolismus bekannt. (..) Und das kann uns auch alle mal treffen, es kommt aber häufiger vor, wenn die Frauen älter werden.”* Nach ein paar Zahlen für verschiedene Altersklassen betont sie Frau A.’s Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom noch einmal extra.

Da Frau A.’s Berichte über den Tod ihrer Nichte den Verdacht einer erblichen Erkrankung nahelegen, erläutert die Beraterin ausführlich, was nach Lehrbuchmeinung *“Gene”* sind, was man unter Genveränderungen, Mutationen versteht und welches Vererbungsmuster dieser Erkrankung zugrunde liegen könnte. Dann errechnet sie die spezifischen Risikozahlen für das Ehepaar A. und kommt auf das Ergebnis von eins zu zweihundert. *“Das ist zunächst mal nur eine Zahl”*, kommentiert sie. *“Das kann man viel oder wenig finden, das ist mit gutem Recht eine ganz persönliche Einschätzung.”*

Schließlich, nach anderthalb Stunden fast am Ende der Sitzung angelangt, geht die Beraterin auf die verschiedenen Testmöglichkeiten ein: Triple-Test, Ultraschall, Chorionzottenbiopsie, Fruchtwasseruntersuchung. Sie nennt die jeweiligen Vor- und Nachteile, mögliche Testergebnisse

und die Höhe der jeweiligen Eingriffsrisiken. Abschließend betont die Beraterin noch einmal: *“Sie müssen entscheiden, denn wir tragen ja nicht die Konsequenzen”*.

Läßt sich im Rahmen von Genetik und Statistik noch von “Beratung” sprechen?

Nun haben Sie einen Eindruck gewonnen, wie eine typische genetische Beratungssitzung verläuft. Kann man das wirklich noch “Beratung” nennen?

Im Allgemeinen stellt man sich eine “Beratung” nicht so vor, daß man *“den Rat bei sich selber finden”* muß. Auch die Tatsache, daß die genetischen Berater nicht einschätzen können, was sie vermitteln, und die Einschätzung deshalb den Ratsuchenden überlassen, scheint für eine Beratung höchst ungewöhnlich. Beratung hat ja dem Wort und der bisherigen Tradition nach etwas mit raten, Rat geben zu tun.

Vom Haus-rat zur professionellen Beratung

Im Unterschied zum “Rat” ist die “Beratung” schon ein modernes Wort - in alten Wörterbüchern taucht es kaum auf. Das Beratungswesen, die Professionalisierung und Institutionalisierung des Ratgebens, ist ein Phänomen des 20. Jahrhunderts. Vorher war es nicht denkbar, daß wissenschaftlich ausgebildete Experten die Weitergabe ihres Wissen und ihrer Empfehlungen als bezahlte Dienstleistung anbieten.

Ursprünglich meinte “Rat” etwas sehr konkretes: Die Mittel für die leibliche Fürsorge und Nahrung - in Hausrat und Vorrat ist diese Abstammung noch erhalten. Davon hat sich die Bedeutung von Rat als Fürsorge abgeleitet, die sich vor allem in Schutz und Hilfe ausdrückte. Diese Fürsorge konnte auch die Anweisung und Belehrung mit einschließen. “Rat” meinte auch die Fähigkeit, die zum guten Ratgeben nötig ist: Bedachtsamkeit, gutes Urteil, Überlegung. “Rat und Verstand” sagte man einem derart begabten Menschen nach.¹

Die Sorge um jemand anderen ist in der westlichen Kultur seit dem 17. Jahrhundert zunehmend institutionalisiert worden. Auf die Armen- und Waisenhäuser des 17. Jahrhunderts folgten die Klinik, das moderne Gefängnis, die Schule, Arbeitsverwaltung, Krüppelheime und weitere Fürsorgeanstalten, u.a. für Blinde, “Idioten”, schwer erziehbare Jugendliche, Alkoholiker usw.². Aus einer Haltung des persönlichen Sich-Annehmens ist dadurch eine organisierte Dienstleistung geworden. Anfang des 20. Jahrhunderts, zeitgleich mit der Professionalisierung der Fürsorgetätigkeit, etablierten sich schließlich die ersten öffentlichen Beratungsstellen. Die zunehmende Verwissenschaftlichung und Professionalisierung der sozialen Dienstleistungen hatte aus Bürgern Laien gemacht, die “beraten” werden müssen. Eindrucksvoll belegt ist diese

¹ Z.B. im Grimm, 1893, Deutsches Wörterbuch, finden sich mehrere Seiten über Etymologie und Bedeutung des Wortes “Rat”. Siehe auch: Trübners Deutsches Wörterbuch, 1954.

² Zur Geschichte der Wohlfahrts-Institutionen siehe u.a. Michel Foucault, Überwachen und Strafen, Frankfurt 1976; ders., Die Geburt der Klinik, München 1973

Herstellung von Experten-Abhängigkeit durch Phänomene wie “Mutterschaftskurse” und “Stillberatungen”.

Laut einschlägiger Lexika³ resultiert das moderne Beratungswesen aus einem vermehrten “Entscheidungsbedarf” in immer “komplexeren und unüberschaubareren Sozialstrukturen”. Professionelle Beratung ist also die bezahlte “How-To-Do”- Einführung in ein verwissenschaftlichtes, expertokratisches Dienstleistungssystem.

Berater sind dabei selber wieder professionelle Dienstleistungsanbieter mit eigener Fachdisziplin und mit geschützter Berufsbezeichnung. Eliot Freidson⁴ und Ivan Illich⁵ haben beschrieben, wie die Gewaltenteilung, die Grundfeste der Demokratie, für die Professionellen nicht mehr gilt: Jeder Profession untersteht die Legislative, Judikative und Exekutive ihres Zuständigkeitsbereiches. Am Beispiel der Beratung heißt das, die professionellen Berater besitzen das Beratungsmonopol; sie haben erstens das Recht, Beratungsbedürftigkeit zu definieren sowie allgemeingültig festzulegen, wie und über was beraten werden soll. Zweitens gelten alleine sie als kompetent dafür, auch im Einzelfall “Beratungsbedürftigkeit” zu diagnostizieren und Beratung verschreiben, und drittens sind wiederum sie diejenigen, welche die Beratung schließlich selber durchführen.

Professionelle Berater schaffen und suchen sich also ihre Ratsuchenden, und nicht umgekehrt. So ist es zu einer Ausweitung der Beratungstätigkeit auf alle menschlichen Lebensbereiche gekommen: Es gibt Eheberatung, Familienberatung, Sexualberatung, Erziehungsberatung, Trauerberatung, und Beratung über “successful aging”.

Vom “Rat” im alten Sinne, von “Ausstattung, Schutz und Fürsorge” oder von der Hilfe durch die Freundin und Nachbarin ist das moderne Beratungswesen also schon weit entfernt. Geblieben ist eine Form der “Belehrung, Anleitung”, wenn auch auf völlig anderer Grundlage als früher: Nämlich auf der Grundlage wissenschaftlich untermauerter Professionalität.

Und die genetische Beratung? Stellt sie sich zurecht in die Tradition der professionellen Beratung, ist sie eine besondere Form der medizinischen Konsultation? Oder handelt es sich hier um etwas völlig neues? Um diese Fragen zu beantworten, will ich folgende zwei Punkte ausführen: Was passiert bei einer solchen Sitzung? Und: Sind die genetischen Berater noch Professionelle im herkömmlichen Sinn?

Kosten-Nutzen Kalküle und Risikomanagement

Die Beraterin hatte Frau und Herrn A. aufgeklärt: *“drei bis fünf von hundert Kindern haben eine angeborene Störung, (...) Und das gilt selbstverständlich für Sie. Auch. Wie für jeden anderen.”*

³ U.a.: Brockhaus, 1967 und *International Encyclopedia of the Social Sciences*, 1968

⁴ Freidson, Eliot (1970): *Profession of Medicine*, New York: Dodd, Mead&Company. Eine schöne und ausführliche Untersuchung der professionellen Autonomie am Beispiel der Medizin.

⁵ Ivan Illich u.a. (1977): *Disabling Professions*. London: Marion Boyars 1987, pp. 11-39

Was bedeutet das für das Ehepaar A.?

Die Wahrscheinlichkeit, daß das Ergebnis der Schwangerschaft von Frau A. ein Kind mit einer angeborenen Störung ist, soll für das Ehepaar eine für ihr Alltagsleben relevante Information sein. Statistische Wahrscheinlichkeiten dienen zur möglichst verlustarmen oder gewinnträchtigen Entscheidung zwischen Optionen. "Wahrscheinlichkeitstheoretische Begriffe gestatten die Gewinnung optimaler Entscheidungsverfahren" heißt das in der Statistik. In statistischen Lehrbüchern wird als Beispiel der Kauf von Glühbirnen verschiedener Herkunft angegeben, bei denen jeweils ein gewisser Prozentsatz nicht die normgerechte Brenndauer aufweist. Nun geht es darum, beim Kauf der Glühbirnen eine möglichst optimale Chancen-Risiko-Bilanz zu erzielen.

Diese Mathematisierung der Ungewißheit impliziert den Bezug zu Populationen einer gewissen Größe: Beim Kauf einer einzigen Glühbirne ist eine auf Statistik basierende Entscheidung witzlos. Für einen Betrieb, der große Mengen absetzt, lassen sich dadurch Kosten sparen: Denn erst bei einer großen Stückzahl entspricht die theoretische Wahrscheinlichkeit annähernd der tatsächlichen Häufigkeit. Allen, die gerne Würfelspielen, ist dieser Sachverhalt vertraut. Wer war denn noch nicht in der unglückseligen Lage, beim Würfeln vergeblich auf die heiß ersehnte sechs zu warten und statt dessen eine Reihe nutzloser Einser zu werfen, obwohl alle Augen gleich wahrscheinlich sind?

Außerdem beruht eine "Chancen-Risiko-Aufstellung" auf der Vorstellung, Handlungsmöglichkeiten kalkulieren zu können. Bei Entscheidungen, die auf Statistik beruhen, handelt es sich immer um die Wahl zwischen vorgegebenen, berechneten Optionen. In der Ökonomie, der Wiege der Statistik, geht es immer um die Vorausberechnung von quantifizierbaren Gewinn- und Verlustmöglichkeiten durch das Eingehen definierter ökonomischer Risiken.

Für einen Manager machen Wahrscheinlichkeitsangaben daher Sinn: Will ein Betriebswirt Patientenpopulationen mit positiver Kosten-Nutzen-Bilanz durch eine Klinik schleusen, so kann er z.B. das Eingriffsrisiko einer Untersuchung gegen die Wahrscheinlichkeit eines positiven Befundes abwägen. Ist die Anzahl der Patienten groß genug, so kann er durch sein Kalkül die Kosten im Verhältnis zum erwarteten Nutzen minimieren.

Weshalb wird jedoch Frau A. in die Logik statistischer Entscheidungsverfahren eingewiesen, wenn sie ein Kind erwartet? Sie ist um das Schicksal dieses Kindleins besorgt, mit dem sie schwanger geht, und nicht um Kosten-Nutzen-Kalküle bezüglich ganzer Populationen. Offensichtlich gilt das Kind, was sie erwartet, in der Logik der Genetik als Endprodukt unkontrollierbarer biologischer Prozesse. Über diese Prozesse wie "Keimzellbildung", "Befruchtung", "Zellteilung" usw. ist Frau A. ja ausführlich informiert worden. Eine schwangere Frau ist offenbar eine Art Bioreaktor mit unkalkulierbarem Restrisiko: *"Drei bis fünf von hundert Kindern kommen mit einer Behinderung zur Welt"*, so wurde dieses Restrisiko definiert. Die genetische Beraterin hat versucht, Frau A. in das Management dieses Reaktorbetriebes einzuweisen: Erst hat sie verschiedene Risiken ermittelt und kalkuliert; daraufhin sollte sich Frau A. in die naturwissenschaftliche Logik biologischer Prozesse eindenken; und schließlich eröffnete die Beraterin Frau A. verschiedene Strategien zur Risikominimierung.

Gibt es während der Qualitätsüberwachung, der sogenannten Schwangerschafts-Vorsorge, Hinweise auf einen Störfall, z.B. auf eine Fehlverteilung der Chromosomen, so muß die ins Betriebsmanagement eingewiesene Frau entscheiden, wie sie den Reaktorbetrieb weiterführt. Laufen lassen oder stilllegen? Die Konsequenzen ihrer Entscheidung muß sie dann in jedem Fall selber verantworten - denn schließlich ist sie das Risiko ja selber eingegangen. Schwangerschaft ist damit zu einer selbstverantwortlichen Option im System der optimalen Selbst-Organisation geworden.

Vom Heilkundigen zum Biostatistiker

Im vergangenen Abschnitt habe ich geklärt, in welchen Denkstil die schwangere Frau in einer Sitzung mit einem Humangenetiker eingewiesen wird. Im letzten Abschnitt will ich darauf eingehen, wer denn auf welcher Grundlage überhaupt lizenziert ist, gegen Bezahlung mit öffentlichen Geldern schwangere Frauen über Risiken und Mechanismen der Befruchtung aufzuklären.

In Deutschland dürfen nur Ärzte mit einer mehrjährigen Weiterbildung in Statistik, Zellbiologie und Biochemie genetische Beratungen durchführen.⁶ Ihre Aufgabe besteht in der Vermittlung von Wahrscheinlichkeiten, genetischen Modellen und Strategien der Risikominimierung. Aus den Heilkundigen sind damit Biostatistiker geworden.

Im Unterschied zu den herkömmlichen Professionellen, also auch dem traditionellen Arzt, hat sich im Rahmen der Genetik die Ausübung von Legislative, Judikative und Exekutive verändert. Bisher oblagen alle drei Gewalten den jeweiligen Professionellen: Ärzte z.B. definieren, was als krank und was als gesund zu gelten hat, diagnostizieren diese Erkrankungen an anderen und behandeln, wie sie es selber für richtig halten.

In der Logik von Risiken und Anlagen ist dieses Definitions-, Diagnose- und Behandlungsmonopol jedoch verschwunden. "Beratungsbedürftigkeit" scheint universal. Alle, von den Humangenetikern bis zu den Feministinnen, fordern die Beratung schwangerer Frauen. Der ehemals professionell verschriebene, normierte Handlungsbedarf ist zum allgemein geforderten, individuellen Entscheidungsbedarf geworden. Es scheint unumstritten, daß sich Schwangere an optionales Handeln gewöhnen sollen.

Berater leiten diese Selbstverortung in Systemzusammenhängen an. Der Logik und Dynamik dieses Systems sind aber auch sie nicht mehr Herr. Auch sie agieren nur noch ausführend und ratlos als Übermittler von Sachzwängen. Der Denkstil, in den sie die Frauen einweisen, macht auch für sie keinen Sinn mehr. Deshalb sind sie gar nicht mehr in der Lage, wie herkömmliche Professionelle zu bestimmen, was getan werden soll. "*Ich kann Ihnen nur soviel sagen, daß Sie den Rat bei sich selber finden müssen,*" hatte die Beraterin klar gestellt. Genetische Berater erteilen keine

⁶ Vgl. Weiterbildungsrichtlinien für den Facharzt für Humangenetik und für die Zusatzbezeichnung "Medizinische Genetik" nach dem Grundsatzbeschluß des Deutschen Ärztetages 1992. Im Gegensatz hierzu gibt es in den USA seit den siebziger Jahren einen eigenen, in der Regel zweijährigen Ausbildungsgang zum "genetic counselor" ohne erforderliche Vorqualifikationen.

Ratschläge, weil sie es schlichtweg nicht können. Wenn ihre Aufgabe darin besteht, über Wahrscheinlichkeiten und mögliche statistische Ereignisse zu informieren, so lassen sich daraus weder wohlmeinende noch fachgerechte Empfehlungen ableiten.

Diagnostiziert ein Arzt im traditionellen Sinn eine akute Blinddarmentzündung, so rät er dringend zu einer Operation. Seine Fachkenntnis und Erfahrung bilden den verlässlichen Hintergrund für eine kunstgerechte "Soll"- Aussage. Er weiß, was getan werden sollte. Die genetischen Berater können so eine "Soll"-Aussage gar nicht mehr machen. In der Logik der Genetik und medizinischen Statistik kann es kein "Soll" mehr geben. Denn die Zusammenhänge, von denen die Beraterin zu Frau A. gesprochen hat, sind rein quantitativ und arbiträr.

Der Grundlage für die Plausibilität genetischer Aussagen, nämlich der Theorie, der Genotyp sei auf noch unbekannte Weise die Ursache für die Ausprägung eines bestimmten Phänotyps, ist in der genetischen Forschung der letzten Jahre der Boden entzogen worden.⁷ Manche Forscher schlagen vor, man solle statt von Genen ganz nüchtern von "unterschiedlich interessanten Bereichen der Nukleinsäuren"⁸ sprechen. Der Zusammenhang zwischen einer biochemischen Eigenschaft der DNA und einem phänotypischen Merkmal ist bestenfalls als komplex und damit als "black box" zu bezeichnen.

Die Wahrscheinlichkeitszahlen, die sich Frau A. zu Herzen nehmen soll, beschreiben daher keinen nachvollziehbaren Zusammenhang, sondern beruhen auf stochastischen Berechnungen anhand von Vererbungstheorien und auf der mathematischen Abstraktion von Meßdaten. Frau A. und ein Kind mit angeborener Behinderung sind also ausschließlich durch mathematische Operationen verbunden. Ein innerer Zusammenhang, eine Ursache-Wirkung-Beziehung, wie z.B. den begreifbaren Zusammenhang zwischen den Bauchschmerzen und der Blinddarmentzündung, existiert in der Logik von Korrelationen und Wahrscheinlichkeiten nicht.

Die Zwangsläufigkeit von Mißverständnissen

Die Nennung eines Risikos bedeutet daher nichts. Es sagt weder über denjenigen, dem das Risiko zugeschrieben wird, noch über die Zukunft etwas aus. Es hat keine Qualität, keinen Sinn, keine Kausalität. Daher müssen die genetischen Berater die Interpretation der nackten Zahl den schwangeren Frauen überlassen. Die Beraterin sagte deshalb zu Frau A: *"Das ist zunächst mal nur eine Zahl. Das kann man viel oder wenig finden, das ist mit gutem Recht eine ganz persönliche Einschätzung."*

Wie kann Frau A. das "Risiko" jedoch persönlich einschätzen? Die Beraterin vertuscht hier einen epistemischen Bruch, nämlich die Kluft zwischen Alltagswirklichkeit, also "persönlicher Einschätzung", und statistischer Berechnung. Eine Gefahr kann ich eventuell persönlich einschätzen. Wenn nicht ich selbst, dann sicher jemand, der mehr Erfahrung hat. Ein Risiko bleibt jedoch immer

⁷ Vgl. Fox-Keller, Evelyn (1998): Das Gen und das Humangenomprojekt - zehn Jahre danach. In: Gen-Welten. Katalogbuch. Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland GmbH., S.: 77-81

⁸ Kitcher, Philip, Zitat aus ebd., S.78

ein Ergebnis einer statistischen Kalkulation auf der Grundlage von Populationen. Frau A. kann dieses Risiko nicht “persönlich einschätzen”, ohne daß sie es gründlich mißversteht.

Bei der sogenannten “genetischen Beratung” handelt es sich also um den Versuch einer professionellen Einfädelung von un-sinnigen Konstrukten aus Genetik und Ökonomie in die Alltagswirklichkeit. Daher hoffe ich, daß schwangere Frauen in Zukunft durch die öffentlich unterstützte Einweisung in Management-Strategien nicht mehr ratlos gemacht werden, sondern das ganze bald für Unrat halten.