

Silja Samerski

Der Mythos von der „informierten Entscheidung“

Filename and date: Femibei.doc/2002

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

Der Mythos von der „informierten Entscheidung“¹

1. Einleitung: Die Aufforderung zum Selbst-Management

Es gilt gemeinhin als Errungenschaft einer liberalen und aufgeklärten Gesellschaft, daß der Bürger im Hinblick auf seine eigenen Belange frei ist, individuelle Entscheidungen treffen zu können. In diesem Licht erscheint das Spektrum von Optionen, die infolge der Anwendung sogenannten „humangenetischen Wissens“ angeboten werden, wie eine Erweiterung dieser staatsbürgerlichen Souveränität. Nicht mehr nur die berufliche Karriere, die Ehefrau, die Anzahl der eigenen Kinder und das Hobby nach Feierabend können nun frei gewählt werden, sondern auch das, was bisher dem Schicksal überlassen bleiben konnte: Mit der Genetik, so scheint es, müssen so manche Krankheit, so manches Gebrechen, und sogar die Unvollkommenheit des eigenen Nachwuchses nicht mehr ertragen werden, sondern sind durch die Anwendung technischer Maßnahmen beeinflussbar geworden.

Am Beispiel der genetischen Beratung möchte ich dieses Kredo, daß Informationen das eigene Wissen und technogene Optionen die persönliche Freiheit vergrößern, in Frage stellen. Ich werde zeigen, daß es ein Mythos ist zu glauben, eine schwangere Frau könnte nach einem anderthalbstündigen Gespräch mit einem Genetiker eine „selbstbestimmte Entscheidung“ über vorgeburtliche Testoptionen treffen. Ein Mythos, der die werdende Mutter in eine Falle lockt: Denn wenn sie glaubt, aufgrund von Risikokalkulationen und Testangeboten gäbe es im fünften Monat ihrer Schwangerschaft tatsächlich etwas zu entscheiden, dann stellt sie unvermeidlich das Kommen ihres Kindes in Frage.

In solchen genetischen Beratungen geht es um zwei voneinander abhängige Optionen: Zunächst belehrt der spezialisierter Mediziner seine schwangere Klientin über mögliche Chromosomenkonstellationen, über Wahrscheinlichkeitskurven und über die Vor- und Nachteile bestimmter vorgeburtlicher Testoptionen. Nach dieser Sitzung soll die werdende Mutter zwischen der Option „Test“ und der Option „kein Test“ auswählen. Gibt der Testbefund nicht das begehrte grüne Licht, sondern ist „auffällig“, dann wird sie nochmals zu einer Sitzung mit dem Genetiker bestellt: Diesmal soll sie dazu befähigt werden, eine „selbstbestimmte Entscheidung“ über den Fortgang oder den Abbruch ihrer Schwangerschaft zu treffen.

Beiden Situationen ist etwas gemeinsam, das in den bisherigen Studien zur genetischen Beratung unter den Tisch gefallen ist:² Das Gesprächsritual fordert die Frau dazu auf, von

¹ Überarbeitetes Manuskript für den Workshop Schöne – gesunde - neue Welt? Das humangenetische Wissen und seine Anwendung aus *philosophischer, soziologischer* und *historischer* Perspektive, Bielefeld, 18.01.2002

² Vgl. u.a. Hartog 1996, Rapp 1999.

all dem abzusehen, was sie selbst, aus eigener Erfahrung, wissen kann. Sie soll ihr sinnlich-somatisch verwurzelttes Wissen eintauschen gegen abstrakte Informationen, die nichts Handgreifliches über sie selbst und ihr kommendes Kind aussagen. Gleichzeitig impft die vermeintliche „Aufklärung“ der Frau das Bewußtsein ein, daß sie die Folgen der Entscheidung, also das möglicherweise behinderte Kind oder den Abbruch der Schwangerschaft, nachher auf ihre Kappe nehmen muß. Die „informierte Entscheidung“ transformiert eine werdende Mutter also in eine Reproduktionsmanagerin, die den Fortgang ihres Schwanger-Seins von Risikokalkülen abhängig machen soll.

Entscheidungshilfen, die zu „selbstbestimmten Entscheidungen“ befähigen sollen, sind inzwischen alltäglich und für das Funktionieren einer technologischen Gesellschaft unentbehrlich. Die „Context-sensitive help“ des Betriebssystems auf meinem Computer eröffnet mir Optionen zum „trouble shooting“; das Arbeitsamt legt meiner Freundin regelmäßig Möglichkeiten zur Verbesserung ihres Qualifikationsprofils vor; und meine Nachbarin wurde vom onkologischen Beraterteam mit epidemiologischen Studien bombardiert, um sie in die Lage zu versetzen, zwischen verschiedenen risikobehafteten Krebsbehandlungen zu wählen. Die genetische Beratung ist also nur ein - wenn auch besonders krasses - Beispiel für eine Vielzahl von Beratungsvorgängen ähnlichen Typs, die einerseits individuelle Entscheidung ermöglichen, sie aber andererseits von Institutionen, öffentlicher Lebenshilfe und standardisierten Optionen abhängig machen. Viel gefährlicher als diese drohende neue Abhängigkeit ist jedoch das, was diese Beratungs-Rituale besagen: Sie degradieren den mündigen Bürger zu einem informationsabhängigen „decision-maker“; sie stellen den Glauben her, es sei ein Akt der Selbstbestimmung, sich von Risiken, statistischen Erhebungen und Testbefunden einschüchtern und mobilisieren zu lassen.

2. Meine Stützen: Entkörperung und Amnesie

2.1. Historische Stütze: Entkörperung

Für meine Behauptung, daß es sich bei der Aufforderung zur „selbstbestimmten Entscheidung“ durch die genetische Beratung um einen Mythos handelt, der Information für Wissen und Risikokalküle für Entscheidungen verkauft, möchte ich hier neben meiner eigenen Analyse zwei weitere Stützen anführen:

Die erste Stütze ist der Geschichtswissenschaft entlehnt. Die Historikerin Barbara Duden hat mir einsichtig gemacht, daß Frauen bis in das vergangene Jahrhundert hinein schwanger gingen. „Schwanger“ bezeichnete keine medizinische Diagnose, sondern einen haptisch erlebten, somatischen Zustand, eine *hexis* (griech. für Haltung, Zustand, Gewohnheit), die auf die Geburt hin orientiert war. Duden spricht von der „*gewissen Hoffnung* auf die Ankunft eines Kindes“ (Duden 2000, 26, Herv. i. O.). Schwangerschaftstests und

Ultraschall haben diese gute Hoffnung, die *hexis* der schwangeren Frau, in einen nachweisbaren, biologisch definierten reproduktiven Vorgang verwandelt. Die genetische Beratung fordert nun von der Frau, auch noch die letzten Reste der somatischen Gewißheit aufzugeben. Sie soll abstrakte Begriffe und Modelle für wirklicher halten als das, was sie unter ihrem Herzen trägt. Sie soll ihre gute Hoffnung eintauschen gegen statistische Algorithmen, die in den Medien und von Ärzten als bedeutsames Wissen angepriesen werden.

2.2. Empirische Stütze: „Eine unmögliche Entscheidung“

Die zweite Stütze ist empirisch. Ich selbst habe mich in meiner Studie absichtlich darauf beschränkt, genetische Beratungsgespräche zu beobachten, und nicht mit den Beratenen zu sprechen. Ich wollte wissen, was die genetische Beratung besagt, und nicht, was sie mit den beratenen Frauen tut.³

Schwangere Frauen interviewt und nach der „Entscheidung“ befragt, das haben die Göttinger Medizinsoziologen Friedrich, Henze, und Stemann-Acheampong in einer Untersuchung, die 1998 unter dem Titel „Eine unmögliche Entscheidung“ veröffentlicht wurde. Ihre Ergebnisse sind aufrüttelnd: Ein großer Teil der Befragten zeigte „immer wieder charakteristische Konfusionen, Widersprüche und Erinnerungslücken, vereinzelt geradezu eine Amnesie, was basale Fakten und Abläufe betraf“ (Friedrich, Henze, und Stemann-Acheampong 1998, 118), schreiben die Autoren. Diese Amnesien waren jedoch nicht auf mangelnde Aufklärung zurückzuführen. Sie stellen fest, daß eine „fundamentale Diskrepanz“ besteht „zwischen der theoretischen Entscheidung auf der Grundlage abstrakter Überlegungen und der existenziellen Betroffenheit, die akut wird, wenn die Untersuchung ansteht und damit auch die Möglichkeit eines auffälligen Befundes näherrückt“ (Friedrich, Henze und Stemann-Acheampong 1998, 106). Die Autoren folgern, daß es offenbar kaum möglich ist, „den Entschluß zur Pränataldiagnostik in Einklang zu bringen mit biographisch bedeutsamen Erfahrungen und mit dem unmittelbaren psychischen und körperlichen Erleben“ (ebd., 106).

Die Tests, die heutzutage bei jedem Frauenarzt im Angebot sind, und die Informationen über Risiken und mögliche Behinderungen drängen den Frauen offenbar eine Denkweise auf, in der sie ihre eigenen Erlebnisse und Erfahrungen und ihr Wissen um das, was es bedeutet, ein Kind zu erwarten, ausblenden müssen.

³ Ich halte mich dabei an den Ansatz von Barbara Duden und Ivan Illich, die nicht danach fragen, was moderne Techniken und Dienstleistungen den Menschen *tun*, sondern danach, welche symbolische Funktion sie haben, was sie *besagen*. „Wenn ich Technik untersuche, so frage ich mich nicht danach, wie eine Technik faktisch wirkt, sondern was sie symbolisch aussagt“ (Illich 1995, 205).

3. Die genetische Beratung: Von guter Hoffnung zu schlechter Erwartung

Ich werde nun berichten, wie in der genetischen Beratung der Mythos heraufbeschworen wird, daß eine schwangere Frau eine „informierte Entscheidung“ treffen könnte und sollte. Im ersten Abschnitt werde ich zeigen, wie der Berater die Frau auffordert, sich ihr kommendes Kind als mögliches Mitglied einer Reihe von Merkmals-Klassen vorzustellen - z.B. als eines derjenigen mit Down-Syndrom. Daraufhin erklärt der Berater, wie ich im zweiten Abschnitt demonstrieren werde, daß ein vorgeburtlicher Tests einen kleinen Ausschnitt aus dem Möglichkeitsspektrum aus Krankheiten und Behinderungen weniger wahrscheinlich oder ausschließen könnte. Schließlich verlangt er von der Frau, daß sie nun wie ein Versicherungsbeamter die verschiedenen Wahrscheinlichkeitszahlen gegeneinander abwägt, auf eigenes Risiko eine der angebotenen Optionen auswählt und das dann als „selbstbestimmte Entscheidung“ versteht.

Alle Beratungsausschnitte, die ich im folgenden wiedergeben werde, stammen aus den Beratungstranskripten, die ich im Rahmen einer sozialwissenschaftlichen Studie angefertigt habe.⁴

3.1. Unterweisung im Klassendenken

Humangenetiker sind zwar Mediziner, aber nicht Ärzte, die heilen. Sie sind nicht auf das spezialisiert, was jemandem fehlt, sondern auf das, was alles passieren *könnte*. Diese Möglichkeiten fassen sie in statistische Begriffe - in Wahrscheinlichkeits- oder Risikoaussagen. So, wie ein herkömmlicher Arzt seinen Patienten (zumindest, als ich noch Kind war) abhören, abtasten und anschauen mußte, um eine Diagnose zu stellen und dadurch seinen Fall zu konstituieren, so muß ein Humangenetiker nach Auffälligkeiten fahnden, die es ihm erlauben, seinen ungeborenen Klienten als wahrscheinlichen Patienten zu klassifizieren. Was dem Arzt die Symptome, sind dem Biostatistiker die Auffälligkeiten, die Klassifikationsmerkmale.

Zur Beginn einer genetischen Beratung legt der Genetiker also die Grundlage dafür, daß er der werdenden Mutter im weiteren Verlauf der Sitzung eine Reihe von diagnostischen Populationen nennen kann, in die ihr werdendes Kind nach der Geburt gesteckt werden könnte. Der Berater hakt eine ganze Check-Liste möglicher Klassifikationsmerkmale ab: Hatte die Frau zwei oder mehr Fehlgeburten? Sind alle Verwandten gesund? Sind die

⁴ Ich habe an drei verschiedenen genetischen Beratungsstellen bei insgesamt sechs verschiedenen Beratern 30 Beratungsgespräche auf Tonband mitgeschnitten. 13 dieser Sitzungen habe ich transkribiert und im Hinblick auf die geforderte Entscheidung analysiert.

Großeltern der durchschnittlichen Lebenserwartung gemäß verstorben? Gibt es früh verstorbene Kinder? Zurückgebliebene Basen und Neffen?

Der Genetiker erklärt:

B: So was wär' interessant im Zusammenhang (...) rauszufinden, ob es für Ihr Kind 'n erhöhtes Risiko gibt, für irgendwas.

Ein „erhöhtes Risiko“, das klingt bedrohlich. Dabei ist dieses „Risiko“ nichts anderes als eine statistische Eintrittswahrscheinlichkeit. Die wahrscheinlichkeitstheoretischen Eigenschaften der statistischen Grundgesamtheit, in die der Genetiker die schwangere Frau gesteckt hat, schreibt er ihr als „persönliches Risiko“ zu.⁵ Ein Risiko von 0,5% sagt also etwas über die statistische Population aus, in die Frau X. gesteckt wurde, aber nichts über Frau X. selbst. Das liegt schlicht daran, wie die statistischen Wahrscheinlichkeit definiert ist: Sie bezieht sich *per definitionem* auf eine Grundgesamtheit. Ob die Frau zu den erwähnten 0,5% oder zu den 99,5% gehört, ob es sie also trifft oder nicht, das steht weiterhin in den Sternen. Genaugenommen heißt ein „Risiko“ von 0,5%: Wenn Sie zweihundert Kinder bekämen, würde - mit großer Wahrscheinlichkeit - eines betroffen sein. Im Einzelfall ist es jedoch „entweder - oder“ und „ganz oder gar nicht“. Eine Beraterin erklärt das einer Frau, deren Neffe an Zystischer Fibrose gestorben ist, folgendermaßen:

B.in: Da haben Sie jetzt ein Risiko von 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.

Nicht nur kranke oder vertrottelte Verwandte, sondern auch der positive Schwangerschaftstest dient dem Berater als Klassifikationsmerkmal. Mit der Diagnose „schwanger“ gehört die Frau zur statistischen Grundgesamtheit aller Schwangeren.⁶ Jedes erfaßte Ereignis in dieser statistischen Kohorte wird plötzlich zu einer bedenklichen Möglichkeit für die schwangere Frau. Der Genetiker listet auf, was vor, während und nach der Geburt mit dem Kind alles passieren könnte. Daß etwas nicht stimmen könnte, dafür gibt der Berater eine Wahrscheinlichkeit von „3-5%“ an, für die er einen Fachausdruck hat: Das sogenannte „Basisrisiko“:

⁵ François Ewald beschreibt die zugleich homogenisierende und individualisierende Wirkung des Risikodenkens. Er stellt klar, daß es genau genommen kein „persönliches Risiko“ geben kann. Aus Personen werden Teile einer statistischen Masse, sobald man ihnen Risiken zuschreibt: “Strictly speaking, there is no such thing as an individual risk; otherwise insurance would be no more than a wager. (...) It makes each person a part of the whole.” Die Unterschiede zwischen den Personen werden eingeschmolzen: „The idea of risk assumes that all the individuals who compose a population are on the same footing: each person is a factor of risk, each person is exposed to risk” (Ewald 1991, 203).

⁶ Auf den Unterschied zwischen dem „Schwanger Gehen“ und der Diagnose „schwanger“ aufgrund eines positiven Testes hat Duden (2000) hingewiesen.

B: 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. *F. blickt auf das Diagramm* Und das gilt selbstverständlich für Sie. Auch. Wie für jeden anderen.

Durch die Auflistung und Bezifferung dessen, was alles sein könnte, eröffnet der Genetiker einen Horizont an erschreckenden Möglichkeiten. Dieser Möglichkeitshorizont wird in der genetischen Beratung zum Rahmen, zum Ausblick einer jeden Schwangerschaft. Und solange diese Möglichkeiten nicht bewiesenermaßen ausgeschlossen sind, gilt alles, was man bisher an Neugeborenen diagnostiziert hat, auch bei der anwesenden Frau als möglich. Das Basisrisiko fordert die schwangere Frau dazu auf, sich diesen ganzen Katalog von Möglichkeiten in bezug auf ihr Ungeborenes zu vergegenwärtigen. Denn, wie der Berater klar gemacht hat: Das „Basisrisiko“ beansprucht ausnahmslos und gleichermaßen für alle Schwangeren Geltung. Es erscheint als objektiv gefaßte Ungewißheit einer jeden Schwangerschaft. „Das gilt auch für Sie“, hatte der Berater gesagt, „auch. Wie für jeden anderen“.⁷

Das Alter der werdenden Mutter ist das dritte wichtige Klassifikationsmerkmal - schwupp, landet die Frau einer entsprechenden statistischen Alterskohorte. Aus dieser Alterskohorte leitet der Berater wiederum bezifferte Möglichkeiten ab: Die rechnerische Wahrscheinlichkeit, daß die Frau ein Kind mit Down-Syndrom bekommen könnte - das sogenannte Altersrisiko. Er sagt:

B: Sie sind jetzt, glaube ich, vierunddreißig, wenn ich das richtig...?

F: Mhm. Ja, genau.

B: *zeigt auf eine Risikokurve* Im Alter von vierunddreißig liegen Sie hier, etwas höher, sehen Sie, als natürlich bei sehr jungen Frauen, aber nicht so hoch wie bei älteren Frauen.

F: *laut:* Mhm!

B: Ja? Und tatsächlich geben wir in Ihrem Alter *legt eine Tabelle neben die Kurve. Die F. rückt näher, blickt darauf* ein Risiko von (...) eins zu vierhundertfünfunddreißig, oder null Komma zwei Pro... zwei drei Prozent für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom an. (...) Ja? Also eine von vierhundertfünfunddreißig Frauen in Ihrem Alter hat bei der Geburt ein Kind mit einem Down-Syndrom.

Aus einer mathematisch erfaßbaren, statistischen Abhängigkeit ist hier eine beängstigende Bedrohung für eine schwangere Frau geworden. Eine statistische Häufigkeit erscheint wie ein Gradmesser der persönlichen Gefährdung oder Anfälligkeit dafür, ein behindertes Kind zu gebären. Die Risikokurve, die der Genetiker auf den Tisch legt, beeindruckt durch einen steil auf die obere Blattkante weisenden Pfeil. Der Genetiker weist der Frau einen Platz auf

⁷ Wie Ewald schreibt, gilt ein „Risiko“ ausnahmslos für alle Mitglieder der Population: „A risk is first of all a characteristic of the population it concerns. No one can claim to evade it, to differ from the others like someone who escapes an accident. ... The idea of risk assumes that all the individuals who compose a

dieser Kurve zu, der kurz vor dem beängstigenden Aufstieg nach oben liegt. In einer anderen Beratungssitzung läßt sich der werdende Vater zu dem Kommentar hinreißen: „Da ist man ja verrückt, wenn man seine Kinder nicht vor 35 bekommt“.

In diesen ersten 45 Minuten der genetischen Beratungssitzung ist die Frau also in das statistische Klassendenken eingewiesen worden. Der Berater hat sie unaufhörlich dazu aufgefordert, sich ihr Kind, mit dem sich schwanger geht, als eines von „denen da“ vorzustellen - als eines von denen mit „angeborener Störung“, als eines von denen mit „offenem Rücken“, als eines von denen mit „Down-Syndrom“. Er hat ihr verschiedene Wahrscheinlichkeitszahlen genannt, mit denen ihr Kind nach der Geburt in eine dieser diagnostischen Klassen gesteckt werden könnte. Durch die Nennung von Risikozahlen erhält diese Einschüchterung den Anschein objektiver Information, auf deren Grundlage die Frau eine Entscheidung treffen sollte.

4. Das Angebot: Risikomanagement zur Beruhigung

Bisher hat der Genetiker nichts anderes gemacht als der schwangeren Frau vor die Nase gehalten, was alles schiefgehen *könnte*, und hat einen Teil dieser Möglichkeiten mit Wahrscheinlichkeiten beziffert. Nun bietet der Genetiker an, die Geister zu bekämpfen, die er selbst gerufen hat: Er verheißt seiner Klientin „Beruhigung“ oder gar „Sicherheit“ durch einen möglichen vorgeburtlichen Test, der eine der unzähligen abstrakten Möglichkeiten ausschließen oder etwas weniger wahrscheinlich machen könnte.

Im folgenden Ausschnitt hat der Berater soeben eine Risikozahl genannt und legt seiner Klientin nahe, ihre Zuversicht von statistischen Berechnungen und Laborbefunden abhängig zu machen:

- B:** Es ist sicher kein dramatisch hohes Risiko. (..) Es schränkt die Chance, daß ihr Kind gesund auf die Welt kommt, nicht wesentlich ein.
- F:** Mhm.
- B:** Aber eben in diesem Umfang könnten Sie Sicherheit durch eine Fruchtwasseruntersuchung gewinnen. Weil man ja diesen Punkt (..) untersuchen könnte.

Der Berater tut so, als wäre eine statistische Wahrscheinlichkeit eine Aussage über die Aussicht der schwangeren Frau, ein gesundes Kind zu Welt zu bringen. Von einer Risikozahl, die etwas über eine Häufigkeit in einer Grundgesamtheit aussagt, leitet er die Behauptung ab, daß die „Chance“ der Frau auf ein gesundes Kind eingeschränkt wäre. Dann bietet er an, die vermeintliche Unsicherheit in „Sicherheit“ zu verwandeln - durch eine Fruchtwasseruntersuchung.

Auch nach einer Fruchtwasseruntersuchung könnte sich die Frau jedoch nicht in „Sicherheit“ wiegen. Handfeste Vorhersagen oder „ist“- Aussage kann der Genetiker auch anhand eines solchen Laborbefundes nicht machen. Ein unauffälliges Testergebnis würde ausschließen, daß das Kind nach der Geburt als Kind mit Down-Syndrom klassifiziert wird. Eine einzige diagnostische Kategorie aus dem Möglichkeits-Katalog wäre ausgeschlossen. Mehr nicht. Der Befund „Chromosomal unauffällig“ läßt keine Aussage über die Gesundheit einer Person zu.

Fiele der Test positiv aus, dann könnte der Genetiker das Ungeborene als zukünftigen Patienten klassifizieren; er könnte vorhersagen, in welche klinische Schublade das Kind nachher gesteckt werden wird. Das ist noch lange keine Prognose: Die Frau würde über die durchschnittliche Entwicklung derjenigen Population informiert, in die das werdende Kind aufgrund des biochemischen Markers gezählt wird. Welche Symptome sich bei diesem Kind dann tatsächlich ausprägen würden, und ob es vielleicht sogar zu der neuen Gruppe der Test-Gebrandmarkten gehören würde, denen nicht eine Erkrankung, sondern das Verdikt des Testbefundes das Leben erschwert - die entscheidenden Fragen blieben so ungewiß wie zuvor.

Oftmals können Gentests nicht einmal eine Möglichkeit ausschließen, sondern verändern lediglich eine Variable im Risikokalkül. Ob das Kind nachher die besprochene Erkrankung oder irgend etwas anderes haben wird, ist dann auch nach dem Test nicht geklärt. Die Genetiker können dann lediglich vorhersagen: Das Kind wird „durchschnittlich gesund“ sein. Was heißt das? Nichts kann ausgeschlossen werden, alles ist weiterhin möglich, jedoch mit den allgemeinen Durchschnittswahrscheinlichkeiten. Ein Berater erklärt diese Zahlenschieberei folgendermaßen:

B: Man kann schon schließen, daß Sie da äh, kein besonderes Risiko äh, haben. Das wird also bei Ihrem Kind nicht eher auftreten, als es sonst bei jedem anderen Kind auch (..) äh, auftreten könnte.

Ohne Auffälligkeit und ohne erhöhtes Risiko landet das Kind wieder im Topf „alle Kinder“. Möglich ist nun, was bei „allen Kindern“ möglich ist. Denn ohne besonderes Risiko kann immer noch passieren, was im Durchschnitt passiert: Alles.

5. Die Zwickmühle: „Das müssen Sie selbst entscheiden“

Die Frau erfährt in der genetischen Beratung also nichts, was für eine zukünftige Mutter bedeutsam sein könnte. Trotzdem kann die Frau nicht einfach nach Hause gehen und feststellen, daß der Genetiker ihr nichts sagen konnte, was Hand und Fuß hatte. Die genetische Beratung ist ein Gesprächs-Ritual, das der Frau glauben macht, sie solle eine „informierte Entscheidung“ treffen. Die genannten Risikozahlen sollen ihr dabei als Grundlage dienen. Was die Frau mit den Zahlen anfangen soll, wie sie diese interpretieren

könnte, das kann ihr der Genetiker jedoch auch nicht sagen. Er fordert sie auf, den nichtssagenden Risikoangaben persönliche Bedeutung abzurufen:

- B:** Bei Ihrem Alter würden man auf ein Risiko für die Chromosomenstörung für ungefähr Null Komma Vier Prozent schließen, für alle zusammen. 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.

Die Risikozahl bezieht sich *per definitionem* auf eine statistische Grundgesamtheit und nicht auf die beratene Frau. Daher kann der Berater lediglich einen Vergleich mit einem anderen statistischen Wert anstellen, nämlich mit dem Durchschnitt.⁸ Von der Frau fordert er jedoch, die genannten Zahlen „persönlich“ zu nehmen. Seine Klientin soll sich also zu etwas in bezug setzen, was gar keinen Bezug zu ihrer Person haben kann. Er legt ihr nahe, daß nicht er als Experte, sondern nur sie selbst die Zahlen für sich interpretieren kann. Sie soll sich selbst einen Reim auf etwas machen, wozu der Experte kein Urteil und keine Einschätzung abgeben kann.

Das, was von Humangenetikern und Bioethikern als Respekt vor dem „Selbstbestimmungsrecht“ der Frau gefeiert wird, entpuppt sich hier also als Falle: Dort, wo Mediziner nicht mehr diagnostizieren und heilen können, sondern Risiken kalkulieren und Möglichkeiten herunterbuchstabieren, ist die Frau plötzlich aufgefordert, „selbstbestimmt“ zu entscheiden. Das, was gerne als Respekt vor der Klientin verkauft wird, ist in Wirklichkeit eigene Ratlosigkeit: Wenn er nicht als Eugeniker oder Glücksspieler argumentieren will, dann kann der Genetiker von Wahrscheinlichkeitsangaben gar keine Empfehlung, keinen Ratschlag ableiten. Risikogrenzen beruhen immer auf Konventionen, sind also willkürlich gezogen und für den Einzelfall nicht begründbar.⁹ Daher kann es in der genetischen Beratung auch keine ärztliche Indikationen geben - die Rede von der

⁸ Statistik ist selbstreferentiell. Ein Durchschnitt, der als Norm dient, ist, wie Ewald schreibt, nichts anderes als der gemeinsame Nenner der Gesamtpopulation, hier der Grundgesamtheit aller Schwangeren: „What is a norm? It is a way for a group to provide itself with a common denominator in accordance with a rigorous principle of self-referentiality, with no recourse to any kind of external reference point, either in the form of an idea or an object“ (Ewald 1990, 154). Der Durchschnitt ist in bezug auf die theoretische Gesamtheit aller Schwangeren gewonnen worden und dient nun als Norm, mit der definierte Subpopulationen verglichen und im Verhältnis dazu eingestuft werden.

⁹ „Es kann hier keine objektive Risiko-Verhältnissgrenze geben, sondern nur eine subjektive, unscharfe Grenze, die von verschiedenen Menschen – Schwangeren und Ärzten – und in verschiedenen biographischen und sozialen Kontexten unterschiedlich gezogen wird“, schreibt der Humangenetiker Schmidtke 1995, 50, zur mangelnden Begründbarkeit einer Risikogrenze für die Inanspruchnahme invasiver pränataldiagnostischer Verfahren.

sogenannten „Altersindikation“ ist irreführend.¹⁰ In der genetischen Beratung kann weder von einem therapeutischen Verfahren noch von einem ärztlichen „Grund“ für einen Test die Rede sein. Risikoabwägungen sind Kosten-Nutzen-Analysen, die sich auf Häufigkeiten in großen Populationen beziehen. Im Einzelfall bleibt die Option ein Würfelwurf, ein Glückspiel.

6. Die Aporie der „informierten Entscheidung“

Einem halben Stunden lang hat der Genetiker seine Klientin, sachlich korrekt, in eine Situation hineingeredet, die abgründig und ausweglos ist. Er hat sie mit Daten, Zahlen und genetischen Modellen konfrontiert, die den Anschein von Objektivität und Allgemeingültigkeit haben, aber über sie selbst gar nichts aussagen können. Das, was der Berater als Grundlage für eine „rationale“ und „informierte“ Entscheidung angeboten hat, mutet der Frau eine Denkweise zu, die allen Regeln der Vernunft widerspricht: Sie soll sich eine Latte an beängstigenden, aber an den Haaren herbeigezogenen Möglichkeiten in bezug auf ihr Ungeborenes vergegenwärtigen; sie soll sich von Risikokalkulationen ihre Hoffnung auf ein gesundes Kind überschatten lassen; und sie soll einen risikobehafteten Test als Placebo gegen die Risikoangst erwägen. Nach einem solchen Verwirrspiel ruft der Berater seine Klientin dazu auf, gar nicht erst nach dem „objektiv Richtigen“ zu suchen, sondern, wie er sagt, nach dem „Angemessenen“:

B: Ähm, das Für und Wider ist (...) natürlich noch nicht beantwortet.

F: Ne!

B: Das, äh, mein ich schon ganz ernst, daß Sie das in Ruhe einfach nochmal gegeneinanderhalten sollten. Und wenn Sie dann wissen, äh,(..) wohin die Neigung geht, dann ist die richtige Lösung gefunden. Um mehr geht's eigentlich nicht. Ich denke, man sollte da nach dem Angemessenen fragen, und nicht nach dem objektiv Richtigen. Denn das werden wir schwerlich herauskriegen.

Wenn sie den Genetiker beim Wort nimmt, dann sitzt die Frau in einer unauflösbaren Zwickmühle. Nur im Wissen um das, was es bedeutet, mit einem Kind schwanger zu gehen, könnte sie wissen, was „angemessen“ ist. Der Berater hat jedoch alles für unbedeutend erklärt, was sie selbst, aus eigener Erfahrung, weiß. Das, was sie unter dem Herzen trägt, behandelt er als Ausgeburt stochastischer Berechnungen, und überredet sie, sich seiner Sicht anzuschließen. Das Ungeborene wird zu einem „Aktienpaket, (...) das je nach Wachstumschancen gehalten oder abgesetzt werden soll“ (Duden 1991, 38).

Diese Aufforderung zum „Selbst-Management“ in der genetischen Beratung führt die Frau in eine Aporie, in eine Situation, in der sie nicht mehr denken kann, was sie sich wünschen würde, und nicht wünschen kann, was sie zu denken gelernt hat. „Die Frauen lassen sich auf

¹⁰ Eine medizinische Indikation meint einen „Grund zur Verordnung eines best[immten] diagnostischen od[er] therapeutischen Verfahrens in einem definierten Krankheitsfall, der seine Anw[endung] hinreichend rechtfertigt“ (PSCHYREMBEL 1990).

ein vernunftgeleitetes Suchen von Information und Wahlmöglichkeiten ein und finden sich in einem Alptraum wieder“, stellt die Soziologin Barbara Katz Rothman (1989, 182) im Hinblick auf die wirklichen Folgen einer unwirklichen Entscheidung fest - nämlich die unausweichliche Entscheidung, entweder auf eigenes Risiko ein iatrogenes Wechselbalg auszutragen, oder sich im fünften Monat ihre gewachsene Hoffnung entfernen zu lassen.

Ich wollte am Beispiel der genetischen Beratung veranschaulichen, was „humangenetisches Wissen“ anrichtet, wenn es aus dem Labor in den Alltag freigesetzt wird. Der Mythos von der „informierten Entscheidung“ und die Aporien, zu denen er führt, sind jedoch nicht auf die genetische Beratung schwangerer Frauen beschränkt, sondern treten hier nur besonders kraß zu tage. Ob die Überlebenschancen durch die Brustkrebs- Behandlung, die Gesundheitsrisiken durch Familienstreß oder das Erkrankungsrisiko nach einem genetischen Test zur Debatte stehen - überall dort, wo statistische Kalküle zu umgangssprachlichen Sätzen mutieren und Modelle für konkretes Wissen, oder allgemeiner: Kopfgeburten für Leibhaftiges gehalten werden, verkümmert die konkrete Person zur Variablen in einer Risikokalkulation. Die „selbstbestimmte Entscheidung“ fordert, dem Wahrscheinlichkeitskalkül das Hoffen und den Optionen das Wünschen zu opfern.

Bibliographische Angaben

- Duden, Barbara. (2000). "Hoffnung, Ahnung, 'sicheres' Wissen. Zur Historisierung des Wissensgrundes vom Schwangergehen". In: Die Psychotherapeutin 13, 25-37.
- Ewald, François. (1990). "Norms, Discipline, and the Law". In: Representations 30, 139-161.
- Ewald, François. (1991). "Insurance and Risk". In: Burchell, Graham; Gordon, Colin und Miller, Peter (Hgs.). The Foucault Effect. Studies in Governmentality. Chicago, 197-210.
- Friedrich, Hannes; Henze, Karl Heinz und Stemann-Acheampong, Susanne. (1998). Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin.
- Hartog, Jennifer. (1996). Das genetische Beratungsgespräch. Tübingen.
- Illich, Ivan. (1995). Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. München. [Erstausg. Hamburg 1975].
- Rapp, Rayna. (1999). Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America. New York.
- Rothman, Barbara K. (1989). Schwangerschaft auf Abruf. Die vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft. Marburg.