

Silja Samerski

**Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten.
Wie die genetische Beratung zum Selbstmanagement verpflichtet**

**VORTRAGSMANUSKRIFT für die Tagung
„Gute Gene – schlechte Gene?“, Bremen, 16.09.2003**

Copyright and Date: Silja Samerski, 2003

For further information please contact:

Silja Samerski
Albrechtstr.19
D - 28203 Bremen
Tel: +49-(0)421-7947546
Fax: +49-(0)421-705387
e-mail: piano@uni-bremen.de

COPY

Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten. Wie die genetische Beratung zum Selbstmanagement verpflichtet.

**VORTRAGSMANUSKRIFT für die Tagung
„Gute Gene – schlechte Gene?“, Bremen, 16.09.2003**

Sehr geehrte Veranstalterinnen und Veranstalter, liebe Zuhörerinnen und Zuhörer,

vielen Dank für die Einladung, hier als DiskutantIn von Frau Nippert aufzutreten. Sehr geehrte Frau Nippert, Ihre Ausführungen bieten mir die willkommene Gelegenheit, auf die Zumutungen einer groß angelegten Mobilisierung aufmerksam zu machen, für die sowohl die Beratung schwangerer Frauen als auch dieser Kongreß hier Musterbeispiele sind. Sie, Frau Nippert, haben nämlich dafür plädiert, schwangere Frauen durch Beratung so zu präparieren oder zu qualifizieren, daß sie selbstbestimmte Entscheidungen für oder gegen genetische Testangebote fällen können. Und die Veranstalter dieses Kongresses haben es sich zur Aufgabe gemacht, Bürger durch Aufklärung und Information zu mehr Mitbestimmung zu befähigen. In der politischen Bildung lautet das entsprechende Schlagwort „Partizipation“, in der Dienstleistungsindustrie heißt es „selbstbestimmte Entscheidung“. Beide male geht es darum, Bürger dazu anzuhalten Entscheidungen zu treffen in einem Rahmen, den sie nicht mitbestimmen können. Sie sollen lernen, die Wahl zwischen vorgegebenen Optionen für einen Akt ihrer Selbstbestimmung zu halten.

Vom mündigen Bürger zum informierten Konsumenten

„Die Gesellschaft muß entscheiden, wie sie mit der Gentechnik umgeht“, sagte der Herr von La Roche gestern. Und Genetiker machen schwangeren Frauen in der genetischen Beratung klar (und das ist wörtlich zitiert aus einer Beratungssitzung): „Sie müssen entscheiden, denn wir tragen ja nicht die Konsequenzen“. Bürger werden dann zur Selbstbestimmung und Mitbestimmung aufgerufen, wenn Fakten geschaffen sind. Ich erinnere mich noch gut an die Zeiten, in denen Hausfrauen, Studenten, Ökobauern, besorgte Mütter und viele andere ihre Stimme erhoben und ausdrücklich klar machten, daß sie keinen gentechnisch veränderten Mais auf den Äckern und keine gentechnisch manipulierte Tomate auf dem Eßtisch haben wollen. Wer sich aus Protest aufs Feld setzte, wurde damals mit Polizeigewalt abtransportiert. Inzwischen gehört das Versuchsfeld mit gentechnisch verändertem Mais oder Raps in Deutschland zum Alltag. Und das Geld, das früher für den polizeilichen Schutz der Freisetzungsversuche von Monsanto ausgegeben wurde, fließt jetzt offenbar in Veranstaltungen, in denen Bürger zu „genetischem Problembewußtsein“ und zu Mitbestimmung erzogen werden sollen. Inzwischen definieren die Experten nicht nur die vermeintlichen Fakten, sondern auch die sogenannten „Konflikte“ und „Probleme“. Den Laien bleibt es dann schließlich überlassen, wie wir gestern gehört haben, ob sie persönlich eher für das Recht auf Nichtwissen optieren oder das Recht auf Wissen präferieren – eine Entscheidung, die vielleicht biographisch bedeutsam, aber politisch bedeutungslos ist. An einem Kongreß wie diesem wird daher klar,

daß die neue „Mitbestimmung“ nichts mit demokratischer Willensbildung zu tun hat, sondern daß der mündige Bürger zum informierten Konsumenten geschrumpft ist.

Ich möchte nun auf die Pränataldiagnostik zurückkommen. Frau Nippert, Sie fordern, daß Frauen besser beraten werden, damit sie angesichts der vorgeburtlichen Testangebote eine sogenannte selbstbestimmte Entscheidung treffen können. Auf der Grundlage meiner Studie mit dem Titel „Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung“ möchte ich nun ausführen, was Frauen während eines solchen Entscheidungsunterrichtes widerfährt. Ich möchte plausibel machen, daß sich die werdende Mutter erst in eine Art Manager, in einen „decision-maker“ verwandeln muß, bevor sie die geforderte „selbstbestimmte Entscheidung“ treffen kann. Sie muß glauben, daß die ganzen statistischen Tabellen, Chromosomensätze und Risikokurven, die der Berater ihr vorlegt, irgend etwas mit ihrem Wunsch nach einem gesunden Kind zu tun hat. Sie muß lernen, ihr kommendes Kind nicht mehr als einzigartige Person, sondern als ein Etwas zu verstehen, dessen Entwicklungschancen sich vorausberechnen und abwägen lassen. Im genetischen Beratungsgespräch mutiert das Ungeborene zu einem Risikoprofil, das erst dann auf die Welt kommen darf, wenn die Schwangere seine Existenz verantworten will.

Die genetische Beratung als Musterbeispiel für einen neuen Typus des Entscheidungsunterrichts

Ich habe für meine Studie dreißig genetische Beratungssitzungen in drei verschiedenen deutschen Beratungsstellen beobachtet, mitgeschnitten und analysiert. Das ein- bis zweistündige Gespräch mit einem Mediziner, der sich fünf Jahre lang auf DNA-Analysen, Chromosomenkarten und Biostatistik spezialisiert hat, soll eine schwangere Frau dazu befähigen, über vorgeburtliche Testoptionen – und nachher gegebenenfalls auch über die Option eines Abbruchs – eine sogenannte eigenverantwortlichen Entscheidung zu treffen. Der Ablauf einer genetischen Beratungssitzung sieht so ähnlich aus wie das Programm dieses Kongresses: Der Fachmann hat das Wort, und er legt fest, was Sache ist. Nachdem er darüber aufgeklärt hat, was Menschsein und Kinderkriegen bedeutet, definiert er die Problemlage seiner Klientin. Er eröffnet die Optionen, die ihr zur Auswahl offenstehen, und erörtert die jeweiligen Chancen und Risiken. Abschließend macht er seiner ZuhörerIn klar: Nun ist sie informiert, und muß sich entscheiden. „Ich kann Ihnen nur sagen, was getan werden kann, nicht, was getan werden soll“, stellt er klar.

Die Entscheidungsfälle

Dem genetischen Berater läßt sich nicht vorwerfen, er würde seine schwangere Klientin zum Test drängen. Im Gegenteil: Er bietet nicht nur den Test, sondern auch den Testverzicht als Option an. Für ihn steht die Möglichkeit der Fruchtwasseruntersuchung einschließlich einer eventuellen Abtreibung gleichrangig neben dem, was für die Generation meiner Mutter noch keiner Entscheidung bedurfte: Ihr Kind ohne Wenn und Aber auf die Welt zu bringen. Auf die gleiche Art und Weise, wie er berechnet, welche Risiken ein Test birgt, kalkuliert der Genetiker auch voraus, welche Risiken die Schwangere eingeht, wenn sie auf die Fruchtwasseruntersuchung verzichtet. Eine Falle schnappt zu, die ich „Entscheidungsfälle“ nenne: Der Berater modelliert die Zukunft so, daß alles, was nachher passieren könnte, als Folge der Entscheidung der Schwangeren angesehen werden kann. Sei es die Fehlgeburt durch die Frucht-

wasserpunktion oder das Kind mit Down-Syndrom – auch das, was sie weder möchte, noch beeinflussen kann, – das ist wichtig: was sie weder möchte, noch beeinflussen kann – scheint sie plötzlich durch ihre Entscheidung verantworten zu müssen. (Mir klingt da auch noch Herr Fryns on Hoffmann La Roche im Ohr, der mehrfach betonte: Die Gesellschaft muß entscheiden).

Das kommende Kind als Risikoprofil

Für das, worauf Frauen während der Schwangerschaft hoffen, nämlich auf ein gesundes Kind, dafür kann es keine Konsumoption geben.¹ Vorgeburtliche Testbefunde können lediglich Risikokalkulationen präzisieren oder eine einzelne Möglichkeit, z.B. das Down-Syndrom, aus einem theoretisch unbegrenzten Möglichkeitshorizont ausschließen. Eine medizinische Indikation für einen solchen Test kann es daher gar nicht geben. Nicht nur, weil der Test einen Patienten herstellt, der nicht geheilt werden kann – nur abgetrieben. Sondern auch, weil das sogenannte Altersrisiko oder das erhöhte Risiko für Down-Syndrom nach einem Nackenfalten-Ultraschall weder etwas über die schwangere Frau, noch etwas über das kommende Kind aussagt. Risiken – oder Wahrscheinlichkeiten – beziffern die Häufigkeit von Ereignissen in statistischen Grundgesamtheiten. Sie beziehen sich *per definitionem* nicht auf eine konkrete Person, sondern auf einen konstruierten „Kasus“; niemals auf das „ICH“ oder „DU“ in einer umgangssprachlichen Aussage, sondern immer nur auf einen „Fall“ aus einer statistischen Population. In der genetischen Beratung mutieren probabilistische Berechnungen jedoch zu konkreten Vorhersagen oder gar scheinbaren Diagnosen. Die Tatsache, daß der Berater seine Klientin in umgangssprachlichen Sätzen persönlich anspricht, verschleiert die Kluft zwischen der anwesenden Frau und dem Datensatz, über den er statistische Aussagen macht. Doch nicht nur transformiert er die Frau in ein Risikoprofil, sondern er verlangt auch von ihr, daß sie das gleiche tut in bezug auf ihr kommendes Kind: Auch sie soll dasjenige, das ihr Nächstes werden soll, als Risikoprofil verstehen: als gesichtsloses Mitglied verschiedener Risikoklassen.

Zwischen den Angeboten der Humangenetik und dem Wunsch der Frau liegt eine Kluft, die nicht überbrückt werden kann. Die genetische Beratung ist eines der krassesten der Rituale, die Frauen die „gute Hoffnung“ rauben, um sie zu bedürftigen Konsumentinnen zu machen. „Mir geht’s jetzt also mehr drum, eben zu tun, was ich tun kann“, erklärt eine Frau der genetischen Beraterin; und Beraterin deutet bereits im nächsten Satz den Wunsch, Vorsorge zu tragen, in das Bedürfnis nach Informationen über Risiken und vorgeburtliche Testmöglichkeiten um. Frauen sollen lernen, nicht mehr das zu verwirklichen und auf das zu hoffen, was sie sich wünschen, sondern das zu wollen, wofür es eine vorgefertigte Option gibt.

Das Abwälzen von Verantwortung

Das ist die latente Funktion, die „Beratung zur selbstbestimmten Entscheidung“ heute hat: Sie mobilisiert die Beratenen, Entscheidungen zu treffen, die im Hinblick auf das, was sie sich

¹ In den Berichten von schwangeren Frauen über ihre Erfahrungen mit vorgeburtlichen Untersuchungen wird deutlich, dass sie sich ein gesundes Kind wünschen – oder zumindest eines, das »normal«, nicht »anders« ist. »Für mich stand fest, dass ich alles nur Mögliche tue, um ein gesundes Baby zu bekommen, und dazu gehört auch die Fruchtwasseruntersuchung« (zit.n. Nippert/Horst 1994, 39) ist eine typische Aussagen einer Frau, die sich einem vorgeburtlichen Test unterzieht (vgl. u.a. Rothman 1989; Nippert/Horst 1994).

erhoffen, bedeutungslos sind. Nach dem Entscheidungs-Unterricht, sei das nun die genetische Beratung oder ein Kongreß zur politischen Bildung, stecken sie jedoch in der Bredouille: Die Zukunft wurde ihnen als Menü aus Optionen präsentiert, auf die sie keinen Einfluß haben, aus denen sie aber eine auswählen müssen – ob sie wollen oder nicht. Beratung zur „Selbstbestimmung“ zwingt sie dazu, sich verantwortlich zu fühlen für das, was ihnen widerfährt oder gar angetan wird.

Schluß

Zum Schluß möchte ich Ihnen eine kurze Geschichte erzählen. Eine Freundin von mir, Sabine, hat vor nun bald sechs Jahren einen Knaben geboren mit Namen Peter. Als sie schwanger war, wurde sie von einem fortschrittlichen Frauenarzt betreut, der ihr riet, sich einem besonderen Ultraschall zur Messung der Nackenfalte zu unterziehen. „Zur Sicherheit“, wie er sagte. Die Untersuchung – inzwischen Routine in der Schwangerenvorsorge – ergab ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom. Meine Freundin fiel aus allen Wolken. Der Arzt riet ihr dringend, sich einer genetischen Beratung und einer Fruchtwasseruntersuchung zu unterziehen.

Sabine hat lange überlegt. Nach einer Zeit der Besinnung, und nicht des Informationskonsums, hat sie plötzlich verstanden, daß sie schwanger geht mit ihrem Kind, und daß es da nichts zu entscheiden gibt. Sie ließ sich weder beraten, noch weiter untersuchen. Als Peter auf die Welt kam, war er eine Überraschung. Und ist es auch heute noch: Quicklebendig, wach und vergnügt. Sobald man ihm begegnet, schrumpft die Tatsache, daß ein Chromosomentest ein drittes Einundzwanziger offenbaren würde, auf eine Nebensächlichkeit zusammen. Sabine hat das verstanden, weil sie sich besann, statt sich beraten zu lassen. Und sie ist froh, daß sie ihren Sohn niemals zum Gegenstand einer Entscheidung gemacht hat.

COPY