

Barbara Duden
Silja Samerski
Kreftingstr. 16
D - 28203 Bremen

“Das aufgeschwatzte Risiko - genetische Beratung als Sprach-Ritual”

Überarbeitetes Vortragsmanuskript für die Tagung
“Pränataldiagnostik und ihre Folgen -
Frauen zwischen Zwang und Selbstbestimmung”
des Netzwerkes Frauen/Mädchen und Gesundheit, Niedersachsen
Hannover, Freizeitheim Linden, 14. Oktober 1997

Printed: 23.06.00

Filename and date: Hanbuch.doc, 15.4.98

Old filename: Hanntlin.doc, Hannneu.doc; 21.12.1997

STATUS:

1. Verteilung

- Keine Beschränkungen

2. Copyright

- Veröffentlicht in: Hauffe, Ulrike und Brähler, Elmar (eds) (1998):
Moderne Schwangerschaften - zwischen Machbarkeitswahn und Auslese.
Psychozial-Heft 71. Gießen: Psychozial. Verlag.

For further information please contact:

Silja Samerski Kreftingstr.16 D - 28203 Bremen
Tel: +49-(0)421-76332 Fax: +49-(0)421-705387 e-mail: piano@uni-bremen.de

Barbara Duden und Silja Samerski

“Das aufgeschwatzte Risiko - genetische Beratung als Sprach-Ritual”¹

Barbara Duden, Teil I

I: Vom Wunsch zur Wahrscheinlichkeit

Um weder im genetischen Denkstil gefangen zu bleiben, noch als Fachfremde der Mythisierung von genetischen Begriffen zu verfallen, grübeln und diskutieren Silja Samerski und ich oft miteinander. Ich bin Historikerin, und Silja Samerski ist Humangenetikerin; sie untersucht Gesprächsverläufe in genetischen Beratungssitzungen. Ich habe viel von ihrer klaren, nüchternen und fachkundigen Einsicht in die epistemische Eigenart dieser Gespräche gelernt. Beide haben wir uns dasselbe Ziel gesetzt: wir wollen plausibel machen, dass jener Vorgang, der sich als "genetische Beratung" ausgibt, mit seinem Angebot einer sogenannten Pränataldiagnostik als ein Sprach-Ritual verstanden werden muss, in dem die Schwangere in eine Form des Sprechens hinein manipuliert wird, in der ihre eigene Stimme verstummt. Wenn die Beratene sich der Logik der Beraterin ausliefert, dann muss sie auf ihre eigene Logik verzichten.

Dieses Ritual unterwirft nicht wie vordem durch polizeilichen Eingriff oder, wie später, durch medizinisches Urteil, sondern durch die Herstellung des Beratungs-Bedürfnisses. Nicht "Zwang" - wie in der politischen oder medizinischen Eugenik - sondern das Auslösen von verwirrter Hilflosigkeit begründet eine viel subtilere Entmündigung. Bei den fünfundzwanzig von Silja Samerski protokollierten Sitzungen handelt es sich um eine Prozedur, in die die schwangere Frau durch die Illusion gelockt wird, dass sie vom Genetiker in bezug auf ihr konkretes Kind etwas für sie Bedeutsames erfahren könnte. Einen Vorgang, in dem ihr vermeintliche "Entscheidungs-Hilfe" angeboten wird. Und, schliesslich, um einen Vorgang, durch den der Frau Verantwortung für die Geburt des Kindes auferlegt wird. Wir fragen uns: Was tut dieser Vorgang mit der Frau und was macht er politisch?

Mitte Oktober hatten die Grünen/Bündnis 90 zu einer Tagung in Berlin eingeladen. Das Thema war:

"Gen-Medizin. Das Versprechen einer Gesellschaft ohne Krankheit und Behinderung".

Die Grünen wollten bei dieser Gelegenheit ihre früher einmal grundsätzlich ablehnende Position der Genetik gegenüber überdenken. Im Forum "Vom Kinderwunsch zum Wunschkind:

¹ Überarbeitetes Vortragsmanuskript zur Tagung: "Pränataldiagnostik und ihre Folgen ... Frauen zwischen Zwang und Selbstbestimmung" des Netzwerkes Frauen/Mädchen und Gesundheit Niedersachsen, Hannover, Freizeithaus Linden, 14. Oktober 1997

Schwangerschaft zwischen Selbstbestimmung und Eugenik" erklärte die dazu eingeladene Genetikerin: Erstens, dass immer mehr "Diagnostikpotential ohne Therapie" zur Verfügung steht. Damit meinte sie wohl, dass Ärzte immer mehr für Unheilbares zuständig geworden sind. Zweitens, dass eine wachsende Zahl von Schwangeren in die genetische Beratung kommen, in der Meinung, der Genetiker könne ihnen helfen oder raten. Da der Genetiker aber bei der Beratung nichts tun kann und nichts raten darf, forderte die Rednerin, er solle die Frauen "über ihre Handlungsoptionen aufklären". Worauf kann sie diese Aufklärung beziehen, wenn nicht darauf, die Abtreibung als Option herzustellen. Endlich sprach sie davon, dass "die Genetik" mitnichten an der "Option einer Verhinderung von Behinderten" interessiert sei. Sie wolle Frauen nur helfen, die "Ambivalenzen auszuhalten", die im Konflikt (ich zitiere) zwischen "Tötungsverbot und Recht auf Selbstbestimmung" entstehen.

Keine Grüne im Saal, keine der Parlamentarierinnen hatte den Mut oder den Verstand, die Rednerin zu verweisen. Das zeugte mir davon, dass auch in grüner Gesellschaft jene Grundbegriffe verblasen, auf denen Demokratie aufbaut. Für mich steht nämlich "Demokratie" für die Utopie, in der sich eigene Wünsche als politisch entscheidbare Optionen formulieren lassen: Den Wunsch, wie ich leben will, so auszudrücken, dass ich die Zustimmung meiner Mitbürger für diesen Freiraum suchen kann. Die mir vom Experten als systemgerecht vorgegebenen Optionen sind deshalb das Gegenteil von bürgerlichen Forderungen nach Toleranz, 'leben und leben lassen'. Unter dem Vorwand der Komplexität, Globalität und Multikausalität wird vom Bürger informierte Zustimmung für seine Wahl zwischen vorgegebenen Optionen gefordert. Diese Vorgabe von Optionen bedroht heute - so meine ich - grundsätzlich Demokratische Politik. Zeitgeschichtlich sehe ich so den Übergang von der Planung und dem social engineering der Nachkriegszeit zum heutigen programming der Parameter, innerhalb derer die Spieltheorie das Benehmen im Lotto der globalen Oekonomie erklären soll. Wenn die Genetikerin von Entscheidung, Optionen, Ambivalenz und Beratung der einzelnen Frauen spricht, verwendet sie diese Worte so angepasst wie leider auch die grünen Parlamentarier beim Reden in Bonn.

Ich habe mal "grün" gewählt, um mich selbst mit dem Sinn und der Bedeutung meiner Wünsche politisch einzusetzen. Um mich einer Politik zu widersetzen, die nur auf utilitaristischer Berechnung aufbaut. In den Worten der Genetikerin in Berlin, die widerspruchslos geschluckt wurden, spiegelt sich eine Weiterentwicklung in der politischen Sprache, die bei der Gründung der Grünen noch nicht geläufig war. Es handelt sich dabei um ein neues Verständnis vom Wesen dessen, was "Entscheidung" ist. Damals haben wir uns dem Untergang der Wert-bezogenheit in einer brutal berechnenden Politik widersetzt. Berechnende Optionen wollten wir mit wertbezogenen Entscheidungen konfrontieren. Im letzten Vierteljahrhundert haben sich Entscheidungen (zwischen Richtungen oder Massnahmen) zunehmend von berechneten Planungs-Zielen auf die Option zwischen wahrscheinlichen Resultaten verschoben, also von der Wahl zwischen professionell errechneten alternativen Zielen zur Wahl zwischen verwaltungsmässig abgeschätzten Wahrscheinlichkeiten.

Silja Samerski und ich wollen plausibel machen, dass eine Genetikerin einer Schwangeren nichts sinn- und bedeutungsvolles mitteilen kann, weil sie nur im Rahmen ihre Faches Aussagen

machen kann. Die einzigen "Tatsachen", die sie vermitteln könnte, begründen nicht Wünsche, sondern Berechnungen. Sie bestärken nicht Hoffnung, sondern das Gefühl, dem Zufall ausgeliefert zu sein. Auch wenn eine Prognose für diese einzelne Frau statistisch höchst unwahrscheinlich ist, bleibt die Wahrscheinlichkeit ihrer Verwirklichung fifty/fifty ... dass sie, - also gerade eben diese eine - die Unglückliche sein wird, auf deren Kopf der Ziegel fällt. Wenn das nicht so wäre, wer würde dann einen Heller auf den grossen Treffer setzen?

Die Unvergleichbarkeit der bezifferten Wahrscheinlichkeit und der Hoffnung gehört zu den Opfern der Moderne. Wenn Aufklärung nötig wäre, beträfe sie diesen Kontrast, den Kontrast zwischen Wunsch und Chance. In den uns bekannten Beratungen, werden Frauen massiv mit möglichen Katastrophen, nie mit Lichtblicken überschüttet, und dann allenfalls mit einem Aspirin gegen das Missverständnis von Statistik versehen. Uns beiden scheint es grausam, dass gerade hochschwängere Frauen mit einer allgemein nötigen Aufklärung über die Reichweite statistischer Aussagen traktiert werden. Der fünfte Monat der Schwangerschaft scheint uns ebenso der falsche Moment für eine Expresseinweisung in statistisches Handbuchwissen, das an einem Fächer von Missbildungen vorexerziert wird. Um das einsichtig zu machen, wird Silja jetzt aus einem solchen Beratungsgespräch berichten.

Silja Samerski, Teil II

II: “..., denn WIR tragen ja nicht die Konsequenzen”

Ein Bericht aus einer genetischen Beratungsstelle

Als Humangenetikerin - ich habe Biologie mit Schwerpunkt Humangenetik studiert - bin ich sowohl mit dem genetische Denkstil als auch mit dem Arbeitsalltag in einem Humangenetischen Institut vertraut. Seit Abschluß meines Studiums beschäftigt mich das, was passiert, wenn mein Fach, die Genetik, in das Alltagsleben eingefädelt werden soll: Im Rahmen einer sozialwissenschaftlichen Doktorarbeit untersuche ich genetische Beratungsgespräche. Diesen Sommer habe ich damit verbracht, an drei verschiedenen genetischen Beratungsstellen Beratungsgespräche mit Tonband aufzunehmen und gleichzeitig meine Beobachtungen festzuhalten.

So kam es, daß ich eines Tages auf Familie K. traf - den genauen Namen darf ich aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht nennen. Die Geschichte von Familie K., soweit ich Zeugin wurde, will ich ihnen nun erzählen. Wenn ich dabei in wörtlicher Rede zitiere, so stammen die Aussagen und Formulierungen alle aus meiner Tonbandaufnahme und sind wortwörtlich wiedergegeben.

Frau K. hat am 27. Februar diesen Jahres von ihrem Frauenarzt erfahren, daß sie schwanger ist. Herr und Frau K. freuen sich, sie hatten sich ein kleines Geschwisterchen für ihre dreijährige Tochter gewünscht. Als Frau K. ihrem Mann erzählt, daß sie ein zweites Mal Eltern werden, erinnert sie sich an das traurige Schicksal ihrer Nichte: Erst vor acht Monaten verstarb die Tochter ihrer Schwester an einer Krankheit, die sich bereits direkt nach der Geburt gezeigt hatte. Das kleine Mädchen war gerade anderthalb Jahre alt geworden. “Cystische Fibrose” hatte die Diagnose der Ärzte gelautes, und - “Cystische Fibrose” läge in der Familie.

Frau K. vereinbart deshalb einen Termin bei ihrem Frauenarzt. Der überweist sie nach einem kurzen Gespräch direkt weiter an eine genetische Beratungsstelle. Hier, wie schon gesagt, treffe ich auf die Familie K. Nach ihrer Ankunft werden Herr und Frau K., die ihre kleine Tochter mitgebracht haben, von der Beraterin, einer freundliche Ärztin mit der erforderlichen fünfjährigen Facharztausbildung in molekularer Genetik, Zytogenetik und medizinischer Statistik, zum Beratungszimmer geführt.

Die Beraterin beginnt das Gespräch. Sie möchte wissen, welches Anliegen die Familie K. zu ihr in die genetische Beratungsstelle geführt hat. Sofort sprudelt es lebhaft aus Frau K. heraus. Sie erzählt die Geschichte ihrer Nichte, und wie Ihre Schwester von Arzt zu Arzt rannte. In der Universitätsklinik in A. wurde schließlich die Diagnose Cystische Fibrose gestellt. Nach ein paar Monaten bildete sich zäher Schleim in der Lunge, der mehrmals eine Lungenentzündung verursachte. Daran verstarb das kleine Mädchen schließlich. Die Ärzte hätten gewarnt, die Cystische Fibrose sei erblich und könne auch bei weiteren Kindern auftreten.

“Und Sie wollen jetzt wissen, wie das mit ihren Kindern aussieht?” hakt die Genetikerin nach. Herr und Frau K. nicken einstimmig. “Genau, ob uns das auch passieren kann, und was wir da eventuell vorbeugend machen können”, das will Frau K. wissen.

“Zuerst kommt ihre Familie”, leitet die Genetikerin über, “bei uns ist es üblich, daß wir einen Stammbaum aufnehmen”. Sie erfragt das Geburtsjahr, Krankheiten und die eventuelle Todesursache aller nahestehenden Verwandten und zeichnet Kreise und Rechtecke auf ein Papier. Die Genetikerin fahndet in der Familiengeschichte nach Hinweisen auf erbliche Belastungen. “Irgendetwas, was Ihnen aufgefallen wäre, ein Kind, das früh gestorben ist oder in die Sonderschule gehen mußte?” Frau K. schüttelt den Kopf. “Alle gesund?” fragt die Genetikerin immer wieder. Frau K. zögert. “Doch, eigentlich sind alle gesund”. Herr K. erzählt von seiner Schwester, die zeitlebens ein niedergeschlagener und schwieriger Mensch gewesen war. Sie konnte aber wunderbare Gedichte schreiben, erinnert sich Herr K. Ob sie in psychiatrischer Behandlung gewesen sei, oder Medikamente eingenommen habe, forscht die Genetikerin. Herr K. ist überfragt. Depression kann erbliche Anteile haben, warnt die Genetikerin, vor allem, wenn sie schon in jungen Jahren auftritt. Das Ehepaar K. beginnt nun, eifrig mitzufahnden. “Meine Schwester, das hab’ ich ganz vergessen, die hat noch sowas mit der Hüfte, die ist operiert worden,” fällt Frau K. ein. “Und mein Vater, der eine Fuß ist etwas kürzer als der andere”. Beine seien fast nie gleich lang, beruhigt die Beraterin, und wenn sie selber nichts an der Hüfte habe, “hat’s für die Kinder eigentlich nichts zu sagen”.

Abschließend stellt die Genetikerin fest, daß der Stammbaum kein weiteres besonderes Risiko erkennen ließe, wobei sie nochmal einen kritischen Blick auf die vielen Rechtecke, Kreise und Linien wirft, die sich auf dem Papier versammelt haben. “Jetzt machen wir erst ein bißchen Biologie, dann kommen wir auf Ihr Problem zurück,” kündigt sie ihr weiteres Programm an.

“Kinderkriegen ist immer ein Risiko”, erklärt sie und legt ein Schaubild auf den Tisch. Auf diesem Schaubild ist ein Kreis zu sehen, der in verschieden große Ausschnitte aufgeteilt ist: Das sogenannte “Basisrisiko, daß mal etwas schiefgehen kann” wie sie sagt, betrage bei jeder Frau 3-5%. Fachkundig zählt die Medizinerin auf, was alles passieren kann: Herzfehler, Wolfsrachen, Hasenscharte, offener Rücken, “Haben Sie schon mal davon gehört?” fragt sie. Frau K. nickt etwas zurückhaltend. “Und dieses Risiko gilt selbstverständlich auch für Sie, wie für jeden anderen”, stellt die Beraterin klar. Ein Zehntel dieser sogenannten “angeborenen Fehlbildungen” sei auf Chromosomenstörungen zurückzuführen, und ein Fünftel auf veränderte Gene. Auf beide will die Beraterin noch ausführlicher zurückkommen.

Sie beginnt mit den Chromosomen. In einem dicken Ordner schlägt sie ein Schaubild auf. Ehepaar K. beugt sich nach vorne, um besser sehen zu können.

“Wir haben ja alle mal mit einer Zelle angefangen”, klärt sie das Ehepaar K. über ihre Herkunft auf. “Und jede Zelle wußte ja von Anfang an, wo sie hinwachsen muß. Die eine ist da hin gewachsen, zur Hand, und die andere hierhin, und so weiter. Jede Zelle hat die komplette Information, die den ganzen Menschen ausmacht. Diese Information nennt man Erbsubstanz, DNA. Und die ist verpackt in Form von Chromosomen.” fährt die Beraterin fort. Sie zeigt auf die

wurmförmigen Gebilde auf dem Schaubild. *“Ich habe gelernt,”* erklärt sie weiter, *“die Chromosomen, die sind wie Bücherregale, die stehen im Zellkern. Das ist die große Verwaltung der Zelle, das ist wie das Rathaus. Da steht eine riesengroße Bibliothek, und in der Bibliothek, in den Regalen stehen die einzelnen Bücher, die Erbanlagen heißen, oder Gene. Und alle Erbanlagen zusammen bilden die Chromosomen. Also, das Chromosom ist die große Überverpackung, und die einzelnen Gene, das sind die einzelnen Verwaltungsvorschriften. Auf einem Buch steht drauf: ‘Band Nase’. Auf dem anderen ‘Band Ohren’. Augen, Haarfarbe, und alles ist da drin geregelt.”*

Herr K. blickt seiner Frau forschend ins Gesicht.

Nun klärt die Genetikerin die beiden darüber auf, was es mit dem Down-Syndrom auf sich hat: *“Wenn man jetzt bei jemandem festgestellt hat,”* sagt sie, *“daß da ein Chromosom einundzwanzig zu viel ist, weiß man, der hat ein paar hundert Erbanlagen zu viel. Und dieses zuviel an zusätzlichen Verwaltungsvorschriften, also wenn man diese Verwaltungsvorschriften dreimal hat, und nicht zweimal, das macht das Down-Syndrom aus, den Mongolismus.”* Diese Kinder wären immer geistig beeinträchtigt und hätten ein charakteristisches Gesicht.

Wie jede Frau wird Frau K. über ihr altersabhängiges Risiko informiert, daß sie ein Kind mit “zu vielen Verwaltungsvorschriften” bekommen könnte. Die Beraterin nimmt eine über die ganze Seite aufsteigende Risiko-Kurve zur Hand. Mit dem Stift zeigt sie auf der Kurve eine Position an, auf der Frau K. altersabhängig angesiedelt ist. Das Ehepaar beugt sich angestrengt über das Diagramm. Frau K. ist erst 33 und seufzt erleichtert, als das Risiko ihrer Altersklasse noch unter der durchschnittlichen Häufigkeit liegt. Die Kurve steigt erst ab 35 Jahren rapide an und weist dann mit einem Pfeil steil nach oben. Herr K. ist von der aufsteigenden Risiko-Kurve so erschüttert, daß er sich zu dem Kommentar hinreißen läßt: *“Da ist man ja fast verrückt, wenn man seine Kinder nicht vor 35 bekommt”*.

Nach dieser Einweisung in die Genetik kommt die Beraterin endlich auf die Cystische Fibrose zu sprechen. Frau K. bekommt einen gespannten Gesichtsausdruck. Nach einer knappen Beschreibung der Symptome der Erkrankung legt die Beraterin die Gesetzmäßigkeiten der Vererbung ausführlich dar. Dann rechnet sie den beiden vor, wie sich ihr persönliches Risiko für Cystische Fibrose herleitet: Da Geschwister statistisch gesehen zur Hälfte gleiche Erbanlagen haben, ist Frau K. selber mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:2 Anlageträgerin - denn ihre Schwester muß das Gen haben, ihr Kind ist ja erkrankt. Frau K. zieht die Augenbrauen hoch. Die rechnerische Häufigkeit der Anlage in der Bevölkerung beträgt 1:25. Da über Herrn K. nichts weiter bekannt ist, trägt er also das durchschnittliche Risiko von 1:25, die Anlage für Cystische Fibrose zu vererben. Wenn es der Zufall will, und beide das Gen tragen, geben sie es aufgrund der “autosomal-rezessiven Vererbung”, wie es heißt, mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:4 weiter. Alles zusammen macht das dann ein rechnerisches Risiko von 1:200.

Herr und Frau K. blicken sich fragend in die Augen. *“Eins zu zweihundert,”* wiederholt Herr K. zaghaft. Die Beraterin versucht bei der Einschätzung zu helfen: *“Das ist fast drei mal so hoch*

wie ihr Risiko für Down-Syndrom“, und gibt weiterhin zu Bedenken: *“Eins zu zweihundert heißt jedoch auch, daß immerhin 199 Kinder gesund zur Welt kämen.”*

Seit dem die Genetiker das Gen, das mit der Cystischen Fibrose zusammenhängt, molekulargenetisch definiert haben, kann man einen sogenannten “Gen-Test” durchführen. Die Beraterin bietet dem Ehepaar an, beiden ein wenig Blut abzunehmen, um sie auf Anlageträgerschaft zu untersuchen - also darauf, ob sie die Anlage für Cystische Fibrose vererben. Doch: Inzwischen hat man über 600 verschiedene Genveränderungen, sogenannte Mutationen, gefunden, die alle im Zusammenhang mit der Cystischen Fibrose auftauchen. Natürlich kann man im Labor keine 600 möglichen Mutationen testen, das wäre viel zu aufwendig. Zur Zeit kann man achtzig Prozent der Mutationen nachweisen. Da die Genveränderungen des verstorbenen Mädchens nicht bekannt sind (dann wüßte man, wonach zu suchen wäre) kann man die Anlage für Cystische Fibrose bei Frau K. nicht ausschließen. Man könnte sie nur feststellen.

Ein genetischer Test verwies das Ehepaar K. also nur in eine neue Risikokategorie. Die Beraterin drückt das so aus: *“Wir können Sie eventuell erniedrigen, wenn Sie den Test machen wollen”*.

Die Genetikerin schlägt vor, erst ins Detail zu gehen und die Risikoeinstufungen durchzurechnen, die sich aus den möglichen Testergebnissen ergeben können. *“Soweit Sie das interessiert,”* vergewissert sie sich. *“Denn ich kann ihnen nur sagen, was getan werden kann, nicht, was getan werden muß. Das müssen Sie schon selber entscheiden”*. Natürlich wollen Herr und Frau K. wissen, was getan werden kann.

Die Genetikerin beginnt, die verschiedenen Möglichkeiten durchzurechnen. Das Risiko kann sich erhöhen, wenn man nur bei Herrn K. etwas findet: $1/2 \times 1/5 \times 1/4$, das macht $1/40$. Würde bei Frau K. eine Mutation gefunden, und bei Herrn K. nicht, so sänke die Wahrscheinlichkeit auf $1/5 \times 1/25 \times 1/4$, macht $1/500$... Die Beraterin rechnet auf ihrem Notizzettel herum, murmelt vor sich hin und führt dem Ehepaar K., das sehr um Verständnis bemüht ist, die verschiedenen Wahrscheinlichkeiten vor. *“Wir können ihr Risiko nur erhöhen oder erniedrigen”*, wiederholt sie.

Nur für den Fall, daß bei Herrn und bei Frau K. eine Mutation gefunden würde, könnte man eine vorgeburtliche Untersuchung der Leibesfrucht von Frau K. machen. Doch selbst, wenn dann im Labor nachgewiesen würde, daß der ersehnte Sprößling tatsächlich beide Genveränderungen vererbt bekommen hätte, könnte man den Schweregrad der Erkrankung nicht vorhersagen. Manchmal sterben Kinder schon im Kleinkindalter. Manchmal tauchen dreißigjährige kerngesunde Männer im Institut auf, weil es mit dem Kinderkriegen nicht klappt, und dann stellt man genau diese gefürchteten Genveränderungen bei ihnen fest.

Die Eheleute K., mit statistischen Daten und genetischem Fachwissen überhäuft, denken nach und wägen dabei die Risikozahlen gegeneinander ab. Sie sind ratlos. *“Sie müssen das entscheiden, wir tragen ja nicht die Konsequenzen”*, gibt die Beraterin zu bedenken angesichts ihrer geforderten

Rat-losigkeit, im Fachjargon Non-Direktivität genannt. Dann macht sie den beiden einen Vorschlag: "Sie können den Test gerne haben, wenn Sie wollen - zur Beruhigung".

Ehepaar K. zögert. Dann heben beide die Köpfe, sie scheinen sich entschieden zu haben. "Ich möchte schon alles machen, was ich machen kann", erklärt Frau K. "Dann bin ich ruhiger", fügt sie hinzu.

Viel weiter kann ich die Geschichte von Herrn und Frau K. nicht erzählen. Unter den neugierigen Augen der Tochter entnimmt die Ärztin Herrn und Frau K. ein wenig Blut aus der Armbeuge. "Sie hören dann von uns, sobald wir das Ergebnis haben, so in etwa zwei Wochen," schließt die Beraterin das Gespräch ab. Sie drückt Frau K. ein vorläufiges Protokoll in die Hand. Herr und Frau K. bedanken sich freundlich. Ich verabschiede mich von den dreien und wünsche ihnen alles Gute. Herr und Frau K. nehmen ihr Töchterchen wieder bei der Hand und verlassen das Institut. Ich verliere sie damit aus den Augen.

Inzwischen sitze ich in Bremen am Schreibtisch und überlege, was während dieser eineinviertel Stunden geschehen ist. Was passiert, wenn eine Genetikerin die besorgte schwangere Frau K. über Chromosomen und Vererbung, allgemeine Geburtsrisiken und mögliche Fehlbildungen belehrt? Wie wird aus einem Test des *Cystische Fibrose Transmembran Regulator*-Gens auf die Mutation deltaF508 - einer genetischen Normabweichung - eine Untersuchung, um Frau K. zu beruhigen? Und worüber spricht die Genetikerin, wenn aus "Genen" "Verwaltungsvorschriften" werden und aus einer allgemeinen statistischen Eintrittswahrscheinlichkeit eine Handlungs-Aufforderung für Frau K.?

Im Zentrum der Beratungssitzung mit Familie K. stand das sogenannte *persönliche Risiko* von Herrn und Frau K. Es soll Auskunft darüber geben, mit welcher statistischen Wahrscheinlichkeit ihr Sprößling mit Down-Syndrom auf die Welt kommen oder an Cystischer Fibrose erkranken könnte.

Um die ahnungslosen Eheleute K. mit abstrakten Risikozahlen nicht allzu sehr vor den Kopf zu stoßen, werden sie von der Beraterin mit einer allgemeinen Einführung in Genetik und medizinische Statistik vorbereitet. Ehepaar K. gerät in die Welt von Genen, Chorionzotten, Karyogrammen, autosomal-rezessiven Erbgängen und Punktmutationen. Mit dieser Belehrung steckt die Genetikerin den Rahmen ab, innerhalb dessen Frau und Herr K. über ihr erwartetes und erwünschtes Kind, nachdenken sollen.

Die Nennung eines sogenannten "persönlichen Risikos" zwingt Frau K., sich in irgendeiner Weise zu diesem Risiko zu verhalten. Risiko fordert auf zu Risikomanagement. Wird eine Frau in eine "Risikogruppe" gesteckt, so wie Frau K. durch die Erkrankung ihrer Nichte, so ist sie aufgerufen, etwas "zu tun", um "ihr erhöhtes Risiko" zu minimieren. In der Logik von genetischen Anlagen und Risiken bedeutet dieses "tun" nichts anderes als das passive "sich testen lassen", um schließlich wieder zu einer neuen Risikokategorie zugeordnet zu werden. Wenn Die Beraterin also davon spricht, "was getan werden kann", so meint sie damit nichts anderes als weitere Tests. Im Falle des Ehepaars K. würde nach solch einem Test aus dem Zahlenverhältnis 1:200 schließlich

1:40, 1:500 oder 1:4000. Diese Zahlenschieberei wird den Frauen, wie auch hier Frau K., “zur Beruhigung” angeboten.

Der Beraterin kann dabei nicht vorgeworfen werden, sie hätte Frau K. absichtlich in eine bestimmte Richtung gedrängt. Nicht die Beraterin selbst ist “direktiv” - Frau E. hat sich pflichtgemäß in die geforderte Ratlosigkeit zurückgezogen: “Ich kann nur sagen, was getan werden kann, und nicht, was getan werden muß” hat sie mehrfach betont. Sonden das, was in der genetischen Beratung als aufklärende Information verkauft wird, ist direktiv. Es hat einen richtungs- und handlungsweisenden Pfeil in sich. Mit dem Konzept des “persönlichen Risikos” verinnerlicht Frau K. zugleich ihr Bedürfnis nach professionellem “handling”. Stellt die Expertin ein erhöhtes Risiko bei Frau K. fest, knüpft sich daran zwangsläufig die Aufforderung zur “Risikominimierung” und damit die Notwendigkeit weiterer Tests und medizinischer Kontrollen.

Doch das “persönliche Risiko” ist nicht nur direktiv, sondern es ist auch nichtssagend. Risiken, also statistische Wahrscheinlichkeiten, existieren nur auf der Grundlage statistischer Populationen. Sie sind nicht bezogen auf einzelne konkrete Menschen. Das sogenannte “altersabhängige Risiko”, daß Frau K.’s erwartetes Kind mit “zuviel Verwaltungsvorschriften” auf die Welt kommen könnte, steht für nichts anderes als dafür, daß aus dieser recht willkürlich zusammengefaßten Population “Schwangere im Alter von 33” durchschnittlich eine von vierhundert Frauen ein Kind mit Schlitzaugen zur Welt bringt. Diese statistische Feststellung ist für die Alltagswirklichkeit bedeutungslos. Sowohl über den konkreten Einzelfall als auch über mögliche Ursachenzusammenhänge sagt sie nichts aus. Ob Frau K. zu den 599 gehört, oder ausgerechnet die beobachtete “eine” ist, können diese Zahlen nicht vorhersagen. Das “Risiko” hat also mit der konkreten Frau K., die mir während der Beratung so lebhaft und besorgt gegenüber saß, nichts zu tun.

Der Gen-Tests, der dem Ehepaar K. in einer Verdrehung der Wirklichkeit als Beruhigungsmittel verkauft wurde, könnte also eine biochemische Normabweichung im DNA-Moleküls feststellen. Ebenso ein vorgeburtlicher Test. Dieses Merkmal “Mutation im CFTR-Gen” steckte die gedeihende Leibesfrucht von Frau K. schließlich in die fötale Population der Anlageträger für Cystische Fibrose. Die Genetikerin würde das Ehepaar K. ein zweites Mal zu sich bestellen und sie über die durchschnittliche Entwicklung dieser fötalen Population informieren. Über das konkrete Schicksal dieses Kindes kann die Genetikerin keine Aussagen machen. Ob es ein kräftiger Knabe werden würde, der später keine eigenen Kinder bekommen könnte, oder ein zartes Mädchen, das ärztlich behandelt und täglich von seinen Eltern beim Abhusten unterstützt werden muß, kann niemand vorhersehen.

So sitze ich weiter am Schreibtisch und frage mich: Was ist Herrn und Frau K. in diesen zwei Stunden bloß gesagt worden?

*Barbara Duden, Teil III***III: Zwie-Sprache**

Als George Orwell 1948 sein Buch "1984" schrieb, hat seine Phantasie nicht dazu ausgereicht, etwas wie die Beratung von Frau K. zu erfinden. Newspeak, Zwie-Sprache, eine neue Art der Doppelzüngigkeit, musste noch mit Gehirnwäsche eingebläut werden. Janus war noch nicht das Symbol für die Alltagssprache: die Verwandlung von Wörtern in Algorithmen hatte noch kaum eingesetzt. Das Hilfszeitwort "ist" war noch nicht Gleichheitszeichen. Mehrdeutigkeit gehört schon immer zum Wort. Dichtkunst beruht auf ihr. Aber das, was Silja protokolliert hat, zeugt von einer Schizo-Logie - einer Zwie-Sprache, die wir erst erforschen müssen. Es beschreibt einen Vorgang, in dem die Illusion eines Gespräches hergestellt wird: Der Berater greift zu deutschen Wörtern, um Konstrukte der Statistik zu benennen, die von der leibhaftig schwangeren Frau als Wirklichkeiten verstanden werden sollen. Als Wirklichkeiten, die sie in bezug zu ihren Wünschen bringen soll.

In der Diskussion um die Genetik in der Schwangerschaft haben sich eine Reihe substantiver Fragen kristallisiert; aber die erkenntniswissenschaftliche Frage nach der Möglichkeit dafür, der schwangeren Frau würdige Wünsche und Entscheidungen auf Probabilitäten zu gründen, ist bisher - unserer Kenntnis nach - kaum aufgeworfen worden. Um bei der Sache zu bleiben, bei der Interpretation des sogenannten Gesprächs mit Frau K., gehe ich dazu am besten von einigen Wörtern aus, die mehrmals in diesen zwei Stunden und unentwegt im öffentlichen Gespräch über die Schwangerschaft vorkommen: Beratung, Diagnostik, Wissen, ergebnisoffen, Entscheidung, Kind, Vorsorge, Verantwortung.

1. BERATUNG.

In der sogenannten Genetischen Beratung geht es nicht um Rat, sondern um Wahrnehmungs-Unterricht. Die Frau kommt nicht, um sich bei einem erfahrenen, vielleicht weisen Menschen Rat zu holen, und das Standesrecht verbietet dem Arzt der Frau einen Ratschlag zu geben. Was hier als "Beratung" bezeichnet wird, ist die Einweisung der Frau in einen wissenschaftlichen Denkstil, durch den die Ratlosigkeit der Frau - die durch das Mediengemunkel zur Genetik ausgelöst wurde - nun professionell verbrämt wird. Manchen Frauen ist dieser Stil fremd, und die Beratung gibt ihnen eine erste Gelegenheit, sich auf ihn einzustellen. Für andere Frauen, die von jung auf an das Denken in Systemzusammenhängen gewohnt sind, fördert die Beratung die Neigung, sich selbst in diese einzuordnen.

2. DIAGNOSTIK.

In der pränatalen Diagnostik sind keine Spuren der Bedeutung enthalten, die dieses Wort hatte. Diagnostik war das Fachwort für eine Erkenntnis, auf die Therapie und Prognose des Arztes aufbauen konnte. Vorhersage, die auf genetischer Veranlagung beruht, schliesst ärztliches Handeln aus, es sei denn man zählt die Einleitung einer Totgeburt zur heilkundigen Tätigkeit. Seit das Wort "Diagnostik" im 18. Jahrhundert über das Französische ins Deutsche kam, war seine Bedeutung "das Bestimmen eines Defektes." Wenn die sogenannte pränatale Diagnostik keinen positiven Befund zeigt, wäre die Frau dennoch irreführt, daraus auf die Gesundheit ihres Kindes zu schliessen. Im

Meer der möglichen Ausgeburten kann der Genetiker zwar die Trisomie, nur eine von vielen möglichen Anlagen, aber nicht den Trottell ausschliessen.

3. WISSEN.

Oft wird das Recht auf das "Wissen" der Frau zur Legitimation für diese "Aufklärung" herangezogen. Wer dies tut, verwechselt die Kenntnisnahme von Informationen und Daten mit der Bereicherung, die einmal bei diesem Wort angeklungen ist. Wenn eine Frau sich ihr Kind als Anlageträger, als Produkt eines genetisch kodierten Programmes aufschwätzen lässt, dann ist das Wissen um ihr Kind bedroht. Ja, die Phantasie der Schwangeren kann durch den Katalog bisher nie überlegter Missbildungen angeregt werden. Aus dem ersten Jahrhundert des Holzschnittes kenne ich viele Flugblätter mit Geschichten von Monstern. Leichtgläubige haben sie geschreckt. Heute beansprucht "Wissen" einen anderen Status, dessen Macht wir aus der Geschichte unseres Jahrhunderts kennen.

4. ERGEBNISOFFEN

"Non-direktive Beratung" ist das Fachwort, das vor 40 Jahren für eine in der Psychologie angewandte Methode geprägt wurde, die vom Therapeuten ebenso intensives Zuhören wie strenge Zurückhaltung verlangt. Der genetische Berater ist nach dem Berufskodex dazu verpflichtet, jede Stellungnahme sorgfältig zu vermeiden, und die Berater werden nicht müde, auf ihre prinzipientreue Enthaltung zu pochen. Aber zu der therapeutischen Hilfe bei der Entdeckung der eigenen Wünsche durch die Selbst-Darstellung vor einem empathischen, toleranten Zuhörer steht das Gehabe des Genetikers in einem grellen Gegensatz. Denn er überwältigt Frau K. durch einen probabilistischen Wortschwall, der ihr Entscheidungen zwischen ihr gleichermassen erfahrungsfremden Alternativen aufnötigt.

5. ENTSCHEIDUNG

Aus diesem Grund handelt es sich in der Genetischen Beratung nicht um Hilfe für eine Frau, die eventuell Mut und Selbstsicherheit sucht, weil sie das Wagnis einer begonnenen Schwangerschaft trotz aller Einwände seitens ihrer Schwägerin und des Fernseh-Experten durchstehen möchte. Es geht in dieser Zeremonie um eine Führung durch den Supermarkt von Wortgebilden, die unabänderliche Eigentümlichkeiten im Zellkern bezeichnen, deren Einfluss auf den Lebenslauf des kommenden Kindes erst nach dessen Tod von dessen eventuellen Biographen geklärt werden könnte. In der sogenannten Entscheidungshilfe geht es also um Verratlosung.

6. IHR KIND

Die Schwangere mag meinen, sie suche Rat für ihr kommendes Kind. Tatsächlich kann es gar nicht um ihr Kind gehen. Die fünfjährige Facharztausbildung, die den Arzt zum Genetiker stilisiert hat, war ja nötig, um aus dem Heilkundigen einen Biostatistiker zu machen.

= Der Arzt - ob nun Empiriker in vergangenen Zeiten oder moderner Experte - behandelt einzelne Menschen, von deren konkretem Befinden er ausgeht.

= Der Genetiker schürft tiefer: Er steht vor (bestenfalls einer Handvoll) Testresultaten, die jedes (mit recht grosser Wahrscheinlichkeit) eine der Standard-Fragen nach einem der tausend ihm geläufigen Gene beantwortet. Seine Kompetenz bestünde darin, aus der

Korrelation dieser Beobachtungen die Auswahl weiterer, signifikanter Tests zu verordnen, wozu im fünften Schwangerschaftsmonat, beim gegenwärtigen Stand der Technik, selten Zeit bleibt, selbst dann, wenn das Geld verfügbar wäre. Jede Beobachtung, ob nun Test-Resultat oder Korrelation, wird für den Genetiker zu einer Eintragung im Profil dieser Schwangerschaft. Und das Profil, das dabei entsteht, ist nicht der Umriss einer Frucht, sondern ein Konstrukt aus Wahrscheinlichkeits-Koeffizienten, deren jeder auf der Basis einer anderen Population errechnet wurde.

Die Frau kommt zu jemandem, der ihr nicht in bezug auf ein Etwas, das an ihrer Brust mal zutzeln könnte, Auskunft geben kann, sondern in bezug auf ein Profil von Wahrscheinlichkeiten.

7. VORSORGE

Die Schwangere meint vielleicht, in vorgeburtlicher Vorsorge um ihr Kind vom Gynäkologen zum Genetiker zu pilgern, von dem für Frauen zu dem für Ungeborene zuständigen Mediziner. Vorsorge treibt sie, also der Wunsch, einer Gefahr für das Kind vorzubeugen. Wenn der Beratungsvorgang sie nicht durch neue Ängste und unbegründete Versicherungen verwirrt hat, dann wird sie wenigstens durch die Prozedur davon überzeugt worden sein: nicht um die Abwendung einer Gefahr für das Kind kann es sich handeln, sondern um die Verleugnung des Kindes, das von ihr oder für die Gesellschaft als Gefahr wahrgenommen wird.

8. VERANTWORTUNG

Die sogenannte "Beratung" muss in diesem Licht als Einweihung der Frau in ihre Verantwortung verstanden werden: auch dann, wenn der Berater katholisch wäre, auch dann, wenn die Frau entschlossen ist, eine Abtreibung niemals in Betracht zu ziehen, auch dann, wenn sie sich deshalb entschlossen hat, gar nicht zur Beratung zu gehen. Denn, gesamtgesellschaftlich macht die Institution der "Pränataldiagnostik" die Fortführung ebenso wie die Unterbrechung einer Schwangerschaft zu einer Entscheidung, die nun erstmals Frauen aufgebürdet wird. Ich spreche hier nicht von der Gemeinheit, die als "Privatisierung einer gesellschaftlichen Aporie" bezeichnet wird. Also davon, dass die sozial unerwünschte Geburt von Behinderten den Frauen angelastet wird.

Ich spreche hier von dem Paradox, dass schwangere Frauen zu den Vollstreckerinnen eines auf pränataler Wahrsagerei aufgebauten malthusianischen Versicherungswesens instrumentalisiert werden. Frauen haben Kinder zur Welt gebracht, sie wurden oft dazu genötigt, sie ertrugen Schwängerung; aber nichts lässt sich mit der gesellschaftlichen Niedertracht vergleichen, die darin besteht, dass - mit Beratung - jede Geburt aus der Entscheidung der Frau stammt, und damit in ihre Verantwortung gestellt sein soll.