



Silja Samerski

Entmündigende Selbstbestimmung – Wie die genetische Beratung schwangere Frauen zu einer unmöglichen Entscheidung befähigt

»Selbstbestimmung« ist fast ein Jahrhundert lang die triftigste Parole bewegter Frauen gegen die staatliche Indienstnahme der weiblichen Fruchtbarkeit gewesen. Im Kampf gegen den Paragraphen 218 reklamierten Frauen für sich das Recht, frei von Kriminalisierung und ärztlicher Bevormundung selbst über ihre Belange zu entscheiden. Heute dagegen müssen Frauen sich selbstbestimmte Entscheidungen nicht mehr mühsam erkämpfen, sondern sie werden ihnen förmlich aufgedrängt. Die Förderung der »Selbstbestimmung« steht inzwischen auf der Agenda von Ärzten, Krankenkassen, Pharmakonzernen, Humangenetikern und Forschungspolitikern. [1] Immer mehr Tests und Behandlungen können vom Arzt nicht mehr empfohlen werden, sondern die Patientin muss sich selbst dafür entscheiden: Die Fruchtwasseruntersuchung, die das Ungeborene zu einem Patienten macht, der nicht geheilt, sondern nur abgetrieben werden kann; die Mammographie, die Frauen Angst einjagt und keinen nachweisbaren präventiven Nutzen hat; [2] die Hormonpille nach der Menopause, die Vitalität und gute Laune verheißt und das Brustkrebs-Risiko erhöht [3] – je mehr es darum geht, dass sich Frauen etwas antun lassen, obwohl ihnen gar nichts fehlt, desto eindringlicher appellieren Mediziner an die »Eigenverantwortung« und die »Selbstbestimmung« der potenziellen Konsumentin. [4]

Am Beispiel derjenigen Entscheidungen, welche die vorgeburtliche Diagnostik einer schwangeren Frau abverlangt, offenbart sich die Widersprüchlichkeit der propagierten neuen Autonomie besonders deutlich. Aufklärungs- und Beratungsgespräche müssen die Frau für ihre neue Freiheit erst präparieren. Während des Gesprächs mit einem Genetiker lernt sie, sich auf verschiedenen Wahrscheinlichkeitskurven zu verorten und die Chancen und Risiken verschiedener Testoptionen zu bilanzieren. [5] Dieser neue »Selbstbestimmungs-Unterricht« entmündigt Frauen noch tiefer, als es ein Strafgesetz jemals vermochte. Den Paragraphen 218 haben Frauen schon immer umgangen, ignoriert, belacht und bekämpft. [6] Wenn sie auch nicht so handeln durften, wie sie sich es gewünscht hätten, so konnte ein staatliches Verbot ihnen jedoch nicht ihre innere Unabhängigkeit rauben. Die selbstbestimmten Entscheidungen jedoch, die den Frauen heute aufgedrängt werden, zwingen sie nicht mehr zu gesetzestreuem Verhalten, sondern zu innerer Gleichschaltung: Sie zielen auf ihr Denken und Wünschen.

Die Patientin als »decision-maker«

Schon seit vielen Jahren ist es üblich, dass ein Arzt sich vor Operationen oder diagnostischen Interventionen gegen mögliche Regressansprüche rechtlich absichert, in dem er einen so genannten informed consent einholt. [7] Durch eine Unterschrift erklärt die Betroffene, dass sie über das Risiko aufgeklärt worden ist, bei der Augenoperation zu erblinden oder aus der Narkose für die Blinddarmoperation nie wieder zu erwachen, und bereit ist, dieses Risiko einzugehen. Neu ist heute jedoch, dass ein Arzt Untersuchungen und Therapien nicht mehr verschreibt, sondern seine Patientin mit einem Menü aus Behandlungsoptionen konfrontiert, aus dem sie sich – auf eigenes Risiko – eine aussuchen soll. Inzwischen gilt offenbar nicht mehr die Regel »doctor knows best«, sondern das Prinzip »patient decides best«. [8] Nicht mehr Ärzte, sondern Patienten sind die neuen Entscheidungsträger (decision-maker) im Gesundheitssystem. Sie sollen nicht nur die Schäden und Nebenwirkungen einer maligne wuchernden Gesundheitsindustrie in Kauf nehmen, sondern auch – und das ist nicht nur





angesichts wachsender Verkehrsverstopfung und Hormonen im Fleisch die größere Zumutung – »verantwortlich« sein für ihre eigene Gesundheit. [9]

Was das bedeutet, sich in einen solchen eigenverantwortlichen decision-maker verwandeln zu sollen, das müssen vor allem Frauen am eigenen Leib erleben. Ob in der Schwangerenvorsorge oder bei der Brustkrebs-Prävention – das Prozedere ist jedesmal verblüffend ähnlich: Frauen, denen nichts fehlt, werden im Namen der Vorsorge durch Tests geschleust – »Screening« heißt eine solche Rasterfahndung. Der Ultraschall in der Schwangerenvorsorge ist längst als »graues Screening« etabliert, und zur Mammographie gibt es bereits die ersten Modellversuche. Das Ergebnis eines solchen Tests ist nicht etwa die Absicherung einer ärztlichen Diagnose – die Getestete war bis eben ja noch quietschfidel -, sondern lediglich eine statistische Klassifizierung: Die gesunde Frau wird nach möglichen »Auffälligkeiten« im Bauch oder in der Brust durchleuchtet und schließlich, je nach Testresultat, in eine Risikogruppe gesteckt. Die Häufigkeit des »worst case« in dieser statistischen Kohorte schreibt der Arzt der Frau dann als »Ihr persönliches Risiko« zu. Eine Frau unter 39 hat lediglich ein Risiko von 5 Prozent, dass die helle Stelle auf dem Mammographie-Bild ein bösartiger Knoten ist; eine schwangere Frau im Alter von 33 hat angesichts der sonographisch gemessenen fötalen Nackentransparenz ein Risiko von beispielsweise 1 zu 275, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Der Fleck auf dem Röntgenfilm oder dem Ultraschall-Bildschirm veranlassen den Mediziner also zu einer Auflistung dessen, was alles sein könnte, und diese Möglichkeiten beziffert er wahrscheinlichkeitstheoretisch.

Die Frau ist nun eine Patientin, der immer noch nichts fehlt, die aber unter einer neuen iatrogenen Angst leidet: Der Risikoangst. Befreien kann der Arzt seine Patientin von dieser Angst nicht. Er kann ihr nur verschiedene Angebote machen, die Angst zu lindern: In der Regel offeriert er Untersuchungen, um das Risiko »abzuklären«, wie es im Fachjargon heißt. Keine dieser Möglichkeiten kann er jedoch wirklich empfehlen, denn: Erstens bergen weiterführenden Untersuchungen, z.B. die Fruchtwasseruntersuchung, Eingriffsrisiken; zweitens stellen sie sich ja in den allermeisten Fällen rückblickend als überflüssig heraus; und drittens können sie den Frauen die erhoffte Sicherheit, dass alles in Ordnung ist, nicht bieten. [10] Statt, wie es viele Jahrzehnte für einen »Halbgott in Weiß« üblich war, anzuordnen, was als medizinisch indiziert gilt, appelliert der Mediziner nun an die Selbstbestimmung der Patientin. [11] Er führt alle Untersuchungsmöglichkeiten samt deren jeweiligen Nebenwirkungen und möglichen Folgeschäden nacheinander auf, warnt vor der Möglichkeit von falsch-positiven und falsch-negativen Befunden, stellt den Sinn solcher Untersuchungen in einem Nebensatz grundsätzlich in Frage und überlässt es dann der Frau, eine der risikobehafteten Optionen auszuwählen.

Welche der angebotenen Untersuchungen die Frau auch immer wählen wird – keine kann ihr je wieder die Sorglosigkeit zurückgeben, die sie vor der Testerei vielleicht noch hatte. Die besorgte Suche nach dem Knubbel in der Brust hat den Busen zu einer Zeitbombe gemacht, und die statistischen Berechnungen haben die »gute Hoffnung« der Schwangeren in »schlechte Erwartung« verwandelt. Risikoverängstigte Frauen gehören sowohl in der Krebs- als auch in der Schwangerenvorsorge zu einer neuen Klasse von Dienstleistungskonsumentinnen, die immer behandlungsbedürftig bleiben. Die durch Risikokalkulationen und Testangebote geweckten Bedürfnisse nach Sicherheit können nie vollständig befriedigt werden. Um das Risiko ganz auszuschalten, bleibt schließlich in beiden Fällen nur die Totaloperation: Sei es Brust, sei es Fötus zu entfernen. [12]

Genetische Beratung als privilegiertes Paradigma für die neue »Selbstbestimmung«

Die Entscheidung, die eine risikoklassifizierte Frau treffen soll, ähnelt einer Investitionsentscheidung bei der Börsenspekulation: Sie soll zwischen vorgegebenen Optionen eine





auswählen und die damit verbundenen, vorkalkulierten Risiken selbst eingehen. In Bezug auf das eigene Wohlbefinden oder ein kommendes Kind ist eine solche Spekulation jedoch absurd: Hier geht es ja nicht um kalkulierbare Verlust- und Gewinnchancen; die möglichen vorausberechneten Konsequenzen müssen in bezug auf einen Menschen nicht nur ungewiss, sondern auch abstrakt bleiben. Die Entscheidung, die sie treffen sollen, stößt die meisten Frauen daher vor den Kopf. [13] Diese konsternierten Frauen für das geforderte decision-making zu präparieren, das hat sich eine neue Sparte an beratenden Mediziner und Psychologen zur Aufgabe gemacht. In Beratungssitzungen soll der Frau beigebracht werden, die Wahl zwischen vorprogrammierten Optionen als Akt ihrer Selbstbestimmung zu verstehen. Ein besonders krasses Beispiel für einen solchen Versuch der »Umerziehung« ist die genetische Beratung. 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 die vorgeburtlichen Testoptionen – und nachher gegebenenfalls auch über die Option eines Abbruches – eine so genannte eigenverantwortlichen Entscheidung zu treffen. Das Gespräch mit einem Vererbungswissenschaftler stand noch vor wenigen Jahrzehnten im Dienste staatlicher Eugenikprogramme. Ziel einer solchen Sitzung war es, die Geburt behinderter Kinder zu verhindern. Der Eugeniker konnte jedoch nichts anderes anbieten, als die Mendelschen Regeln auf die hypothetische Paarung der Beratenen anzuwenden, um ihnen dann gegebenenfalls von eigenen Kindern abzuraten. Die meisten Menschen hatten keinen Sinn für eine solche erbbiologische Zukunftsprognose, und die Nachfrage blieb dementsprechend gering. [14] Heute dagegen beklagen Mediziner nicht mehr das mangelnde »Gesundheitsgewissen« (Theile 1977: 2) der Bevölkerung, sondern das unzureichende Angebot an Beratungsstellen. Die Belehrung über die möglichen Behinderungen eines kommenden Kindes ist inzwischen zum alltäglichen Bestandteil der Schwangerenvorsorge geworden. Im Jahre 1998 sind nahezu 50.000 genetische Beratungen abgerechnet worden; [15] sieben Jahre zuvor waren es noch weniger als die Hälfte.

Wie ist es dazu gekommen, dass schwangere Frauen heute glauben, ein Genetiker hätte ihnen etwas Bedeutsames zu sagen? Die genetische Beratung hat sich von einer Erbprognose zu einer Dienstleistung gemausert, die Aufklärung, verbürgtes Wissen, Sicherheit und eine informierte Entscheidung zwischen den Service-Angeboten der vorgeburtlichen Diagnostik verspricht. Nicht mehr die eugenische Verhütung von ungewöhnlichen Menschen ist das Ziel einer solchen Sitzung, sondern ausdrücklich die informierte, individuelle Entscheidung der Beratenen. [16] Ob es der Versuch ist, den Ruch der Eugenik gänzlich abzustreifen, oder ob es daran liegt, dass es in der genetischen Medizin nichts zu heilen gibt: Die genetische Beratung ist eine Vorreiterin für die neue pädagogische Anstrengung, Patienten zum eigenverantwortlichen decision-making zu erziehen. Daher wird an einem solchen beratenden Gespräch besonders deutlich, wie widersprüchlich die Selbstbestimmung ist, die Testangebote und Aufklärungsveranstaltungen verheißen. [17]

Die vierfach paradoxe Selbstbestimmung

Die Entscheidung, zu der eine schwangere Frau in der genetischen Beratung befähigt werden soll, ist in vierfacher Hinsicht paradox: Sie ist erzwungen, technikabhängig, dienstleistungsbedürftig und beratungsvermittelt. Das sind vier Eigenschaften, die genau diejenigen Fähigkeiten zerstören, für die der Begriff »Selbstbestimmung« bisher stand: Sie machen eine eigensinnige Wahrnehmung, ein unabhängiges Urteil und selbständiges Handeln unmöglich.

Die erzwungene Selbstbestimmung

Technische Verfahren, seien es die so genannten Gen-Tests, die künstliche Befruchtung oder der Ultraschall, bieten nicht nur neue Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten,





sondern stellen auch das, was bisher gegeben und selbstverständlich war, radikal in Frage. Die Freiheit, dem Schicksal zu überlassen, was nicht bestimmbar und entscheidbar erscheint, wird durch die Angebote der Technik zerstört. Das Wissen um die Unvorhersehbarkeit dessen, was morgen sein wird, weicht der Illusion der Machbarkeit. Spätestens, nachdem die vorgeburtlichen Tests zu frei verfügbaren Service-Angeboten geworden sind, machen sie die Entscheidung über ihre Inanspruchnahme praktisch unausweichlich. [18] Für Frauen wird es immer schwieriger, eine Haltung einzunehmen, für die das Schwanger-Sein einst Sinnbild war: Die »gute Hoffnung«. [19] Die Entscheidung wird unausweichlich.

Für eine Frau in »guter Hoffnung« ist ein Test, der nur einen Grund für einen Schwangerschaftsabbruch liefern kann, »kein Thema«, wie es die Beratene in einer genetischen Beratungssitzung formuliert. Die Frau Mitte dreißig ist wegen einer schweren Behinderung ihrer Schwester vom Frauenarzt zum Genetiker überwiesen worden. Da diese sich nicht vorgeburtlich feststellen lässt, ist das Thema schnell erledigt. Im Zuge seiner Aufklärungspflicht informiert der Berater die Schwangere anschließend auch über ihr so genanntes Altersrisiko und die Möglichkeiten der Fruchtwasseruntersuchung. Die Frau ist verwirrt, denn sie möchte von solchen Tests eigentlich nichts wissen:

F: Aber ich habe da trotzdem jetzt da keine Gedanken dazu gemacht, ob's überhaupt in Frage kommt, oder nicht.

B: Ja, und das [...] brauchen wir ja nicht heute jetzt unbedingt zu entscheiden.

F: Ne, für mich ist es kein Thema, muss ich grad mal so sagen.

»Kein Thema«, das kann es aber im Zeitalter der Selbstbestimmung nicht geben. Der Berater pocht darauf, dass die Frau eine informierte Entscheidung treffen muss:

B: Ich bin noch ein bisschen unsicher, dass ich [...] Sie in Konflikte gebracht habe, das wollte ich natürlich nicht. Ich wollte jetzt schon, dass Sie, sozusagen, eher eine Entscheidung für oder gegen treffen können.

Für den Berater ist nicht verständlich, dass eine »Entscheidung für oder gegen« sich nicht vereinbaren lässt mit der Haltung der Frau, für die ein Test schlicht nicht in Frage kommt und die daher auch dessen Chancen und Risiken nicht abwägen kann. Sie ist »guter Hoffnung«, oder hat »Gottvertrauen«, wie sie sagt. Für sie gibt es nichts zu entscheiden. Indem er den Fruchtwassertest als erwägenswerte Möglichkeit dargestellt hat, über die sie entscheiden soll, hat der Berater diese Haltung bedroht. Denn: Die gute Hoffnung auf ein Kind ist keine abwägbare Option.

Die »Entscheidungsfalle«

Den genetischen Beratern lässt sich nicht vorwerfen, sie würden ihre Klientinnen zum Test drängen. Im Gegenteil: Sie bieten den Schwangeren nicht nur die Technik, sondern auch den Technikverzicht als Option an. Genau dieses Nebeneinanderstellen verwirrt die oben zitierte Schwangere: Die Möglichkeit der Fruchtwasseruntersuchung und einer eventuellen Abtreibung stehen in der Beratung gleichrangig neben dem, was für die Schwangere bisher 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 sie eingeht, wenn sie auf die Fruchtwasseruntersuchung verzichtet. Der Berater hat ihre Zukunft so modelliert, dass alles, was passieren könnte, als Folge ihrer Entscheidung gilt. Die Visualisierung des hier vermittelten Entscheidungsmodells ist der Entscheidungsbaum: Zur Auswahl stehen mindestens zwei Optionen, und beide haben jeweils mehrere mögliche, verschieden wahrscheinliche Ausgänge. Dieses Modell stellt der Schwangeren eine Falle, die »Entscheidungsfalle«: [20] Sei es die Fehlgeburt durch die Fruchtwasserpunktion oder das Kind mit Down-Syndrom – auch das, was sie nicht beeinflussen kann, hat sie plötzlich zu verantworten. »Schwangergehen«, so wie es bis vor ein, zwei Generationen selbstverständlich war, ist somit unmöglich geworden: Die





»Entscheidungsfalle« verkehrt die »gute Hoffnung« in eine »eigenverantwortliche Entscheidung« für das Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen. Ein anderer Berater legt seiner Klientin explizit nahe, dass Frauen heute selbst schuld sind, wenn sie ihr Schicksal hinnehmen. Er drängt sie nicht zum Test. Aber er macht ihr klar, dass sie wissen muss, was sie tut, wenn sie nichts mit sich machen lässt. Nachdem er sie von der altersabhängigen Wahrscheinlichkeit unterrichtet hat, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, stellt er klar: »Immerhin weiß man das, und man muss, wenn man nicht will, sein Schicksal also nicht hinnehmen«.

Nicht erst die gentechnische Manipulation des Erbgutes macht also aus einem Kind ein planbares Produkt. Der »hergestellte Mensch« – gewöhnlich als Schreckensszenario in die Zukunft verlegt – wird durch die »Entscheidungsfalle« bereits Wirklichkeit: Bald verdankt jedes Kind seine Existenz der selbstbestimmten Entscheidung seiner Mutter. Und zwar nicht ihrem Wunsch, Nachwuchs zu bekommen oder ihrem Beschluss, die ungewollte Schwangerschaft auszutragen, sondern ihrer Risikoabwägung, ihrem berechnenden decision-making.

Die technikabhängige Selbstbestimmung

Die »Entscheidungsfalle«, die in der genetischen Beratung zuschnappt, ist überhaupt erst durch den Einsatz und die Popularisierung hochgerüsteter Technik möglich geworden. Bis vor ein, zwei Generationen gab es für Frauen, die ein Kind erwarten, nichts zu entscheiden. Erst, nachdem biologisches Entwicklungsdenken und die Visualisierung des Ungeborenen die Schwangerschaft in einen biologischen Entwicklungsprozess umgeprägt haben, dessen Soll-Werte sich vorausbestimmen lassen, erscheint es notwendig, den weiblichen Leibesinhalt fortwährend technisch zu überwachen. Die medizinische Aufmerksamkeit richtet sich seither nicht mehr auf die schwangere Frau, sondern auf das uterine Versorgungssystem einer biologischen Entwicklung, deren normgerechter Fortschritt auf Bildschirmen und Laborbefunden abgelesen wird. Und wenn die Experten an den Ultraschallgeräten und Mikroskopen feststellen, dass der gemessene »Ist-Wert« vom kalkulierten »Soll-Wert« abweicht, dann stellen sie die Weiterentwicklung zur Disposition.

Wenn Schwangerschaft nicht mehr die Hoffnung auf ein Kind ist, sondern ein optimierbarer reproduktiver Prozess, dann können Frauen ihren Sinnen nicht mehr trauen. Die technische Rekonstruktion der Wirklichkeit verlangt, die eigene Leibhaftigkeit in Frage zu stellen. Barbara Duden (1991) hat beschrieben, wie die sonographische Fötenschau die Schwangere dazu verleitet, die Visualisierung technischer Daten für ihr kommendes Kind zu halten. Die Rituale der Schwangerenvorsorge bringen der Frau bei, sich selbst fötale Entwicklungsstadien und Hormonwerte zuzuschreiben; technogene Abstrakta, die sie für wirklicher halten soll als das, was sie fühlt, mit eigenen Augen sieht und am eigenen Leib erlebt.

Schicksalsträchtige Laborbefunde

Die Lektionen des Genetikers fordern die Beratene zu einem weiteren Schritt der Entwicklung auf: Der Frau wird nicht nur Glauben gemacht, dass der Schatten auf dem Bildschirm abbildet, was heute mit ihr ist, sondern auch, dass genetische Modelle und probabilistische Kalküle vorhersagen, was morgen mit ihr sein könnte. Risikokurven, Elektrophorese-Gele und Chromosomenkarten geben vor, nicht nur etwas über die verborgene Leibesfrucht, sondern auch etwas über die verborgene Zukunft auszusagen.

Wenn der Genetiker seiner Klientin zeigt, wie das Ergebnis eines Fruchtwassertests aussieht, dann legt er ein Blatt Papier auf den Tisch, auf dem kleine wurmartige Gebilde, der Größe nach sortiert, zu sehen sind: Ein sogenanntes Karyogramm – die in einem ganz bestimmten Zellstadium aulbereiteten, gefärbten, unter dem Mikroskop fotografierten und anschließend



sortierten Chromosomen. In diesen Würmern soll die Schwangere nun das zukünftige Schicksal ihres Kindes erblicken. Der Genetiker erklärt ihr, dass in den Chromosomen die Erbanlagen des Menschen, die »Gene« verpackt sind.

B: Gut, also, die Chromosomen sind wichtig, [schmunzelt] [...] damit haben wir unser Leben lang zu tun. Und, haben die auch in allen unseren Zellen. [...] Also, die Erbanlagen befinden sich auf diesen Chromosomen wie Perlen einer Perlenkette hintereinander aufgereiht. Tausend oder mehr Erbanlagen auf einem großen Chromosom.

Im unteren, rechten Teil der Illustration macht ein roter Kringel auf ein Chromosomentrio aufmerksam, drei kleine Klumpen, wo sonst alle paarweise zusammengeklebt sind: Trisomie 21, der chromosomale Befund für das Down-Syndrom.

Noch vor einem halben Jahrhundert stritten sich Wissenschaftler über die Anzahl der menschlichen Chromosomen; heute ist eine DIN A 4 Seite mit 46, oder eben manchmal auch 45 oder 47 wurmartigen Gebilden so wirkmächtig, dass sie sich ohne weiteres zwischen die werdende Mutter und ihr kommendes Kind stellt. Am dritten Chromosom 21 kristallisieren sich die Ängste einer Schwangeren im 21. Jahrhundert: Die Sorge, das Kind könnte nicht »normal« sein und nicht in den durchorganisierten Alltag eingebaut werden; und die Heidenangst vor der »lebenslangen Betreuung«. Diese Sorgen schwangerer Frauen sind berechtigt. Bedrohlich ist jedoch, dass diese Ängste heute mit technogenen Abstrakta verknüpft sind: dass Risikokalküle aus dem Computer und biochemische Befunde aus dem Labor so zukunftsträchtig erscheinen können, dass eine werdende Mutter das Schicksal ihres Kindes für besiegelt hält, bevor es überhaupt auf der Welt ist. [21]

Statistische Wahrsagerei

Fast alles, was der Genetiker seiner Klientin über ihre Schwangerschaft und ihr kommendes Kind sagt, basiert auf statistischen Kalkulationen. Dabei ist es üblich, dass er von »Ihrem individuellen Risiko« spricht und eine solche Zahl mit persönlicher Unsicherheit gleichsetzt. Durch solche umgangssprachlichen Formulierungen suggeriert er, die Risikozahlen wären als Gradmesser für die persönlichen Aussichten der Frau zu verstehen, ein gesundes Kind zu bekommen. Damit nährt er ein Missverständnis, das Risikoangst zu einer neuen Form der iatrogenen Epidemie macht. Risikozahlen können jedoch gar nichts über eine konkrete Frau aussagen. [22] Der Genetiker hat nicht etwa irgendeine Gefährdung oder körperliche Disposition diagnostiziert, sondern er hat die Beratene lediglich anhand eines Merkmales, z.B. ihrem Alter oder einem Testbefund, in eine statistische Klasse verschoben. Die wahrscheinlichkeitstheoretischen Eigenschaften dieser fiktiven Frauenkohorte schreibt er ihr dann als »Ihr Risiko« zu.

Selbst der Befund »Trisomie 21«, das Steckenpferd der Pränataldiagnostik, ist genau genommen keine ärztliche Diagnose, [23] sondern eine Auffälligkeit, aufgrund derer das Ungeborene in die Klasse »Down-Syndrom« übersiedelt wird. Die durchschnittliche Entwicklung dieser Klasse prophezeit der Berater seiner Klientin dann als Zukunftsprognose für ihr Kind. Weil für eine einzelne Person Durchschnittswerte und Wahrscheinlichkeiten jedoch nicht gelten können, macht der Genetiker damit weder konkrete Aussagen über die anwesende Frau, noch über ihr Ungeborenes. Was mit Mutter und Kind nachher geschehen sein wird, steht weiterhin in den Sternen.

Moderne Wahrsager sind also nicht mehr Himmelskundler, sondern Bürokraten. Sie deuten nicht mehr die Stellungen der Gestirne, sondern leiten ihre Vorhersagen aus statistischen Tabellen und Wahrscheinlichkeitsberechnungen ab. Im Unterschied zum Astrologen, der sein Gegenüber als einen Menschen versteht, der unter einem bestimmten Stern geboren ist, sieht der Genetiker seine Klientin jedoch nicht als Person. Die Tatsache, dass er sie 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. [24]

Die Folgen, die eine solche abstrakte Entscheidung haben kann, die spürt die Schwangere jedoch nachher ganz konkret am eigenen Leib. Ob es der Schwangerschaftsabbruch im fünften Monat ist, oder nachher ihr Kind, das als biologischer Fehler zur Disposition gestanden hat: Die Risikozahlen und die normgerechten Chromosomensätze, über die sie im Selbstbestimmungs-Unterricht aufgeklärt wird, haben nichts mit dem zu tun, was sie erlebt und erleben wird. Diese »fundamentale Diskrepanz zwischen der theoretischen Entscheidung auf der Grundlage abstrakter Überlegungen und der existentiellen Betroffenheit« (Friedrich/Henze/Stemann-Acheampong 1998: 106) macht es jedoch erst möglich, dass eine Schwangere zum berechnenden decision-maker in eigener Sache wird. Die Entscheidung für die Fruchtwasseruntersuchung erfordert eine Denkweise, die mit den Erfahrungen und dem Erleben einer Schwangeren nicht vereinbar ist. Die Medizinsoziologen Hannes Friedrich, Karl-Heinz Henze und Susanne Stemann-Acheampong berichten eindrücklich von der inneren Zerrissenheit der Frauen, die in einen Triple-Test oder eine Fruchtwasseruntersuchung eingewilligt haben. Trotz ausführlicher Aufklärung zeigte ein großer Teil der Befragten »immer wieder charakteristische Konfusionen, Widersprüche und Erinnerungslücken, vereinzelt geradezu eine Amnesie, was basale Fakten und Abläufe betraf« (dies. 1998: 118). Es ist, so folgern die Autoren, für Frauen offensichtlich kaum möglich, »den Entschluss zur Pränataldiagnostik in Einklang zu bringen mit biographisch bedeutsamen Erfahrungen und mit dem unmittelbaren psychischen und körperlichen Erleben« (dies. 1998: 106). Die Soziologin Barbara Katz Rothman beschreibt pointiert, welche Folgen diese Widersprüchlichkeit für Frauen haben kann: »Die Frauen lassen sich auf ein vernunftgeleitetes Suchen von Information und Wahlmöglichkeiten ein und finden sich in einem Alptraum wieder« (Rothman 1989: 182).

Selbstbestimmung macht dienstleistungsbedürftig. Dienstleistungs-Bedürfnisse

Im Kampf gegen den Paragraphen 218 war das Recht auf Selbstbestimmung eine Lösung gegen die Kriminalisierung von Frauen, die trotz staatlicher Bevölkerungspolitik so handelten, wie sie es angesichts ihrer fünf hungrigen Kinder, ihres versoffenen Ehemannes oder der Aussichtslosigkeit einer Liebelei für angebracht hielten. Um weibliche Handlungsfreiheit ging es also. Die »selbstbestimmte Entscheidung« nach der genetischen Beratung dagegen setzt gar keine Handlungsfreiheit der Frau voraus: Ihre einzige Aktivität besteht darin, auszuwählen, was sie konsumieren will.

Schon beim Verdacht, sie könnte schwanger sein, wird eine Frau heute zur Konsumentin. Nach dem B-Test aus der Apotheke sucht sie als erstes den Arzt auf. Dort wird sie dann, medizinisch autorisiert, offiziell zu einer Klientin mit besonderen Bedürfnissen – Bedürfnisse, die Frauen vor ein, zwei Generationen noch fremd waren. Die Schwangerenvorsorge, 1966 eingeführt, hat entscheidend dazu beigetragen, aus der Schwangerschaft einen dauernden Konsumvorgang zu machen, den Janelle Taylor (2000) eindrücklich beschrieben hat: Die Schwangere kauft nicht nur eine Unzahl industrieller Produkte, wie Kinderwagen, Fläschchen, Spielsachen, usw., sondern konsumiert auch den Schwangerschaftstest, spezielle Vitamine, Ultraschallbilder, ein medizinisch abgesichertes oder ganzheitliches Schwangerschaftserlebnis und schließlich, wie Taylor plausibel macht, auch den »öffentlichen Fötus« (Duden 1991) – das durch die vorgeburtlichen Tests hergestellte Objekt »Fötus«, das laut Taylor zugleich Warencharakter bekommt und personifiziert wird. Die Verwandlung der Schwangeren in ein uterines Versorgungssystem macht sie offensichtlich zu einer bedürftigen Konsumentin von Produkten und Dienstleistungen.





Für das, worauf Frauen während der Schwangerschaft hoffen, nämlich auf ein gesundes Kind, dafür kann es jedoch keine Konsumoption geben. [25] Vorgeburtliche Testbefunde können lediglich Risikokalkulationen präzisieren oder einzelne Diagnosen aus einem unbegrenzten Möglichkeitshorizont ausschließen. Zwischen den Angeboten der Dienstleistungsindustrie und dem Wunsch der Frau liegt eine Kluft, die nicht überbrückt werden kann. Das Ritual, das Frauen die Phantasie, den Eigensinn, die Gestaltungskraft und die »gute Hoffnung« raubt, um sie zu bedürftigen Konsumentinnen zu machen, heißt »Beratung«. »Mir geht's jetzt also mehr drum, eben zu tun, was ich tun kann«, erklärt eine Frau der genetischen Beraterin; und diese 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.

Selbstbestimmung ist beratungsvermittelt. Beratungsbedürftige Schwangere

Ein positiver Schwangerschaftstest bescheinigt heute einer Frau in erster Linie ihre Beratungsbedürftigkeit. Will sie kein Kind, dann kann sie nicht einfach etwas dagegen unternehmen, sondern ihre Entscheidung muss auf eine Beratung folgen. Ein Gespräch bei pro familia oder an einer anderen Beratungsstelle soll sicherstellen, dass die Frau nicht einfach tut, was sie für richtig hält, sondern dass sie eine »verantwortliche Entscheidung« (Presse und Informationsdienst der Bundesregierung 1996: 9) fällt. Wenn sie sich ein Kind wünscht, dann erwartet sie gleich eine ganze Heerschar verschiedener Berater: Unzählige Zeitschriften, Kurse und Bücher vermarkten Ratschläge für das prä- und postnatale bonding, für eine ganzheitliche Schwangerschaftserfahrung und für die erlebnisreichsten Gebärmöglichkeiten; Ärzte empfehlen ihren schwangeren Patientinnen Vitaminprodukte, Kaffeeverzicht und einen Kurs zum Stressabbau, damit sie das fötale Wachstum nicht gefährden. Doch auch, wenn sich die Schwangere selbstlos in ein Versorgungssystem verwandelt, kann sie nicht einfach warten, bis ihr Kind auf die Welt kommt: Wenn ihr Frauenarzt nicht zur zunehmend geschmähten alten Garde gehört und sie ohne große Worte durch die verschiedenen vorgeburtlichen Tests schleust, dann wird sie schon über die Risiken des Kinderkriegens und die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Qualitätskontrolle aufgeklärt, bevor sie überhaupt richtig schwanger gehen kann.

Fazit: Beratung als neue Sozialtechnologie

Professionelle Beratung, von der Anlagenberatung bei der Deutschen Bank bis zum Selbstfindungskurs in der Toskana, ist in der heutigen Gesellschaft nicht mehr wegzudenken. Es ist jedoch noch nicht einmal ein Jahrhundert her, dass in Deutschland die ersten öffentlichen Beratungsstellen ihre Pforten öffneten. Vor dem 20. Jahrhundert hatte der König seine Berater, aber ansonsten bezeichnete »Beratung« ausschließlich die Beratschlagung einer Ratsversammlung oder den guten Ratschlag eines Freundes. Ein professionelles Beratungswesen gab es noch nicht.

Die erste Institution, die flächendeckend Beratung als Dienstleistung anbot, war die Berufsberatung. Während die neuen Sozialexperten des Weimarer Wohlfahrtsstaates mit Alkoholikern, Krüppeln und Tuberkulösen wenig zaghaft umsprangen und sie gegebenenfalls in die entsprechenden Anstalten steckten, waren die neuen Arbeits- und Berufspädagogen bereits ihrer Zeit voraus: Sie erkannten, dass professionell gelenkte Freiwilligkeit länger währt als Zwang und Kontrolle. Damit Arbeitssuchende und Schulabgänger ihr Arbeitsleben an die Erfordernisse der industrialisierten Gesellschaft anpassen würden, stilisierten sie die Berufswahl zu einer bedeutsamen Entscheidung, die den Überblick und das Urteil eines





Experten voraussetzte. So schufen sie eine bis dahin unbekannte neue Klasse an Bedürftigen: Die Beratungsbedürftigen. [26]

Fast ein Jahrhundert später ist nicht nur das Berufsleben und das Kinderkriegen, sondern jede erdenkliche Lebenslage potenziell beratungsbedürftig: Angefangen von der Sexualberatung und der Eheberatung über die Erziehungsberatung, die Studienberatung und die Drogenberatung bis hin zur Patientenberatung, Sterbe- und Trauerberatung. Professionelle Beratung ist im vergangenen halben Jahrhundert zu einer der wichtigsten Sozialtechnologien avanciert. Im Unterschied zur Berufsberatung der zwanziger Jahre geht es im heutigen Beratungswesen jedoch nicht mehr darum, das Benehmen der Bürger an die Gesellschaftsentwürfe ökonomischer, medizinischer und sozialpolitischer Experten anzupassen. Der heutige Selbstbestimmungsunterricht legt vielmehr den Rahmen fest, innerhalb dessen die Bürger sich selbst und ihre Entscheidung verstehen sollen. Ziel ist nicht mehr normgerechtes Verhalten, sondern, viel subtiler, optionsgemäßes Wollen. Die latente Parole der vielen Beratungs-Rituale lautet: Technikabhängigkeit ist Freiheit, Risikohörigkeit ist Eigenverantwortung und decision-making ist Selbstbestimmung.

Anmerkungen:

1: Neben der »Selbstbestimmung« ist die »Eigenverantwortung« eines der Schlagwörter, mit dem Bürger dazu mobilisiert werden sollen, sich innerhalb der vorgegebenen Verhältnisse für ihr Schicksal selbst verantwortlich zu fühlen. Im September 2001 veranstaltete das Dresdener Hygiene-Museum in Zusammenarbeit mit der Deutschen Krankenversicherung AG eine Tagung mit dem Titel »Gesund in eigener Verantwortung?«, auf der die Förderung der Bürgerbeteiligung und Patienten-Selbstbestimmung in Gesundheitsfragen debattiert wurde. Um die »Eigenverantwortung« zu wahren, fordern Ärzte vor allem im Bereich der Reproduktionsmedizin inzwischen Pflichtberatungen (u.a. AG »Reproduktionsmedizin und Embryonenschutz« der Akademie für Ethik in der Medizin 2001). Der Bundesverband der Deutschen Industrie e.V. prophezeit in einem Pamphlet mit dem Titel »Für ein attraktives Deutschland in einem weltoffenen Europa« (1998) unter dem Stichwort »Eigenverantwortung«: »Jeder Einzelne wird dazu bereit sein, Verantwortung für sich selbst und seine Lebensgestaltung als mündiger Bürger zu übernehmen«. Erika Feyerabend hat am Beispiel der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Industrie beschrieben, wie die gesponserte »Eigenverantwortung« mit den Forschungsinteressen der Wissenschaft und den Marktinteressen der Pharmaindustrie zur Deckung gebracht wird (Feyerabend 2001).

2: Zur Fragwürdigkeit der so genannten Früherkennung bei Brustkrebs siehe u.a. Perl 2000 und Koppelin, Müller, Keil und Hauffe 2001.

3: Siehe Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators 2002.

4: Den Umbruch von der therapeutischen Medizin zur umfassenden Gesundheitsverwaltung haben Arney und Bergen (1984) untersucht. Sie machen plausibel, dass der »selbstbestimmte Patient«, der mit dem Arzt aktiv kooperiert, ein notwendiger funktionaler Bestandteil des neuen medizinischen Managements ist.

5: Siehe hierzu Samerski 2002, »Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung«. Im empirischen Teil dieser Studie untersuche ich anhand von mitgeschnittenen genetischen Beratungsgesprächen die Eigenart der geforderten Entscheidung für oder gegen einen vorgeburtlichen Test.

6: Atina Grossmann hat eine beeindruckende Studie zur Sexualreformbewegung der Weimarer Republik verfasst, in der deutlich wird, dass die strafrechtliche Verfolgung Frauen nicht daran hinderte abzutreiben, sondern sie lediglich dazu zwang, selbst zu rabiatischen Maßnahmen zu greifen oder die oftmals lebensgefährliche Hilfe von Pfuschern in Anspruch zu nehmen (Grossmann 1995).





7: Der Nürnberger Kodex (1947), nach dem Schrecken der nationalsozialistischen Menschenversuche verabschiedet, schreibt als Bedingung für medizinische Experimente fest, daß die Teilnehmer aufgeklärt sind und freiwillig zugestimmt haben. Erst etwa zwanzig Jahre später wird unter dem Begriff informed consent die Pflicht des Arztes diskutiert, Informationen offenzulegen und die Einwilligung des Patienten einzuholen, damit auch im Klinikalltag therapeutische Versuche rechtmäßig sind. In den 70er Jahren ist aus dem juristischen Konstrukt für Sonderfälle schließlich ein Patienten-Recht geworden. Vgl. u.a. Rothman 1991.

8: In der Entscheidungstheorie, die »Entscheidung« als eine berechenbare und modulierbare input-output-Funktion versteht, ergibt sich die optimale Option aus einer Verrechnung von Wahrscheinlichkeit und Nutzwert. Während erstere von den Experten kalkuliert wird, kann jedoch der jeweilige Nutzen nur von den Betroffenen selbst bestimmt werden: »Whereas clinicians, researchers, and other experts are required for estimating probabilities, patients and ›the general public‹ are often best able to assign utilities to various outcomes« (Krämer 1988: 228). Zur Veränderung der Bedeutung von »entscheiden« durch die Entscheidungstheorie und zum Aufkommen von Beratung als Entscheidungshilfe siehe Samerski 2002.

9: Vgl. Illich 1991. Hier macht er klar, warum er die »Gesundheit in eigener Verantwortung« nur mit einem »Danke, nein« von sich weisen kann.

10: Es bleibt immer ein Risiko: Abgesehen davon, dass der Mammographie-Befund falsch-negativ sein kann, schließt er ja auch nicht aus, dass kurz nach dem »o.k.« plötzlich ein Knoten wächst. Und anhand von vorgeburtlichen Test lässt sich niemals feststellen, dass das Kind gesund sein wird.

11: Der Humangenetiker Schmidtke hat am deutlichsten darauf hingewiesen, dass im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik Ärzte keine Empfehlungen geben können. Er stellt klar, dass die Rede von »ärztlicher Indikation« hier irreführend ist: Erstens, weil die Mediziner nach einem Befund keine Therapie, sondern nur eine Abtreibung anbieten können, und zweitens, weil sich von Risikozahlen kein ärztlicher Ratschlag ableiten lassen. Da sich – statistisch gesehen – bei keiner Frau ein »genetische(s) Risiko« ausschließen lässt, möchte er die Tests allen Frauen anbieten. Ein massiver Ausbau der Beratungs- und Informationsangebote soll jeder Frau eine »persönliche, aktive Entscheidung« (Schmidtke 1995: 51) über das Dienstleistungsangebot ermöglichen.

12: Die Anthropologin Margaret Lock schildert, wie missverständlich dargestellte und falsch verstandene Risikozahlen Frauen eine unerträgliche Angst vor Brustkrebs einflößen, so dass sich manche – kerngesund, aber in Todesangst – die Brust amputieren lassen (Vgl. Lock 1998).

13: Die Forschung zu den so genannten Reproduktionsentscheidungen vor und nach vorgeburtlicher Diagnostik untersucht seit den 1970er Jahren die »Risikowahrnehmung«. Die meisten dieser Studien arbeiten mit Fragebögen und quantitativen Analysen (für einen Überblick siehe Palmer und Sainfort 1993). Nur wenige dieser Studien bieten daher einen Einblick in die Sichtweise derjenigen, die anhand von Risikozahlen schließlich eine folgenreiche Entscheidung treffen sollen. Ausnahmen sind z.B. Lippman-Hand und Fräser (1979) oder Zuuren, Schie und Baaren (1997), die zeigen, dass die statistischen Informationen des genetischen Beraters die Frauen und Paare ratlos und verwirrt zurücklassen. Auch in den Gesprächen und Beobachtungen rund um die Pränataldiagnostik, denen sich die Anthropologin Rayna Rapp (1999) ein Jahrzehnt gewidmet hat, tritt die Diskrepanz zwischen der Lebenswirklichkeit der Frauen und den vermittelten statistischen Zahlen deutlich zu Tage.

14: Nicht nur die eugenische, später genetische Beratung, sondern auch die in den 1960er Jahren eingeführten Vorsorgemaßnahmen wie die Schwangeren- oder Krebsvorsorge litten zunächst daran, dass niemand hinging. Noch Ende der siebziger Jahre beklagten Mediziner, dass Gesunde nicht zum Arzt gehen. »Eines der bisher nicht gelösten Probleme in der Präventivmedizin ist die ungenügende Inanspruchnahme solcher Möglichkeiten durch eine noch gesunde Population« (Theile 1977: IX).



15: 1998 wurden 48 676 genetische Beratungen bei der GKV abgerechnet, wobei nicht alle Klientinnen schwangere Frauen waren. Zahlen aus Nippert et al. 2001.

16: Die Gesellschaft für Humangenetik stellt ausdrücklich klar, dass sie – wie auch der Berufsverband Medizinische Genetik e.V. – genetische Beratung als »medizinisch kompetente, individuelle Entscheidungshilfe« versteht (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik 1996: 129).

17: Die folgenden wörtlichen Zitate aus genetischen Beratungssitzungen stammen alle aus den Transkripten, die ich anhand von Tonbandmitschnitten für meine Studie über »die verrechnete Hoffnung« erstellt habe (Samerski 2002).

18: Ärzte, die nicht nachweisen konnten, dass sie ihre schwangere Patientin ausführlich über die Risiken des Kinderkriegens und die Angebote der vorgeburtlichen Diagnostik informiert hatten, wurden bereits zu Unterhaltszahlungen verurteilt, wenn das Neugeborene nicht den allgemeinen Normalitätsansprüchen genügte. Somit hat die deutsche Rechtsprechung Ärzten eine Art Beratungspflicht auferlegt. Zur Rechtsprechung im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik siehe Degener 1992.

19: Barbara Duden hat einsichtig gemacht, dass »Schwangerschaft« in der Geschichte nicht einen biologischen Zustand bezeichnete, sondern eine besondere Haltung der Frau: Eine haptisch erlebte, somatische hexis (griech. für zweite Natur, Gewohnheit, Zustand), orientiert auf die Geburt eines Kindes hin. Ihren Aufsatz »Ungewisses Schwangergehen – eine zu Flüssen geneigte Dame« (Duden 2002: 51-65) schließt sie mit der Feststellung, dass es in der Geschichte keine objektivierbare »Schwangerschaft« gab, »sondern nur Frauen, die sich schwanger fühlten« (Duden 2002: 64). Der mittlerweile veraltete deutsche Ausdruck »guter Hoffnung sein« betont diese besondere Haltung der Schwangeren, die Ausrichtung auf ihr kommendes Kind.

20: Eine ganze Reihe von Studien analysiert die so genannte Reproduktionsentscheidung entscheidungstheoretisch – also nach einem Modell, das Managemententscheidungen kalkulierbar machen soll (u.a. Frets 1990). Dieses ursprünglich statistische Modell des decision-making wird inzwischen als Anleitung dafür propagiert, wie Entscheidungen im Allgemeinen gefällt werden sollen (vgl. u.a. Hammond, Keeney und Raiffa 1999). Professionelle Entscheidungshilfen wie die genetische Beratung sind von diesem neuen Entscheidungs-Verständnis geprägt. Vgl. Samerski 2002.

21: Es wird gemeinhin geschätzt, dass über 90 Prozent der Frauen die Schwangerschaft abbrechen lassen, wenn eine »Trisomie 21« festgestellt wird. Wie mir Genetiker berichtet haben, treiben auch viele Frauen bei Veränderungen der Geschlechtschromosomen ab – also beim so genannten »Turner-Syndrom« oder »Klinefelter-Syndrom«. Dabei gibt es Männer und Frauen, die erst in der Pubertät oder noch später, nach bleibender Unfruchtbarkeit, davon erfahren, dass sie ein solches Syndrom haben. Statistische Zahlen über die Rate an Abbrüchen nach positivem Testbefund gibt es nicht.

22: Die Tatsache, dass von einem konkreten Menschen in einer statistischen Erhebung lediglich seine bloße numerische Existenz übrig bleibt, war Statistikern vor über anderthalb Jahrhunderten offenbar schärfer im Bewusstsein als den Statistikanwendern heute: Ich zitiere ein Komitee aus Mathematikern im Jahre 1835: »In statistical affairs ... the first care before all else is to lose sight of the man taken in isolation in order to consider him only as a fraction of the species. It is necessary to strip him of his individuality to arrive at the elimination of all accidental effects that individuality can introduce into the question« (zit.n. Hacking 1990: 81).

23: Die Humangenetik hat das Verständnis von Krankheit und die Bedeutung der Diagnose verändert: Bisher war es nicht möglich, eine Diagnose ohne Patienten zu erstellen. Heute dagegen gilt ein genetischer Befund als »Diagnose«, unabhängig davon, ob den Diagnostizierten überhaupt etwas fehlt – oder, ob sie überhaupt schon auf der Welt sind.

24: Das Paradox, dass das Individuum heute ausgerechnet durch diejenigen Techniken zur Autonomie gelangen soll, die es abschaffen, benennt auch der



Soziologe Thomas Lemke: »Der Appell an Eigenverantwortung und Selbstsorge richtet sich an ebenjenes Individuum, das durch die Methoden und Mittel der Gendiagnostik als Adressat und Ansprechpartner in Frage gestellt wird« (Lemke 2000: 251).

25: 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 Aussage einer Frau, die sich einem vorgeburtlichen Test unterzieht (vgl. u.a. Rothman 1989; Nippert/Horst 1994). 26: Zur Geschichte von Beratung als öffentliche Dienstleistung siehe Samerski 2002.

Literatur:

- AG »Reproduktionsmedizin und Embryonenschutz« der Akademie für Ethik in der Medizin (2001), »Keine Entscheidung ohne qualifizierte Beratung«, Deutsches Ärzteblatt, Jg. 98, Nr. 33, S. 2088-2089.
- Amey, William R./Bergen, Bernhard J. (1984), *Medicine and the Management of Living. Taming the Last Great Beast*, Chicago.
 - Degener, Theresia (1992), »Humangenetische Beratung, pränatale Diagnose und (bundes-)deutsche Rechtssprechung«, in: Stein, Anne-Dore (Hg.), *Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens*, Berlin 186-198.
 - Duden, Barbara (1991), *Der Frauenleib als öffentlicher Ort. Vom Mißbrauch des Begriffs Leben*, Hamburg.
 - Duden, Barbara (2002), *Die Gene im Kopf, der Fötus im Bauch. Historisches zum Frauenkörper*, Hannover.
 - Feyerabend, Erika (2001), »Ungleiche Partner«, *Gen-Ethischer Informationsdienst*, Jg. 17, Nr. 145, S. 9-11.
 - Frets, P.G. (1990), *The Reproductive Decision After Genetic Counseling*, Rotterdam.
 - Friedrich, Hannes/Henze, Karl H./Stemann-Acheampong, Susanne (1998), *Eine unmögliche Entscheidung. Pränalaldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen*, Berlin.
 - Grossmann, Atina (1995), *Reforming Sex. The German Movement for Birth Control and Abortion Reform, 1920-1950*, New York.
 - Hacking, Ian (1990), *The Taming of Chance*, New York.
 - Hammond, John/Keeney, Ralph/Raiffa, Howard (1999), *Smart Choices. A Practical Guide to Making Better Decisions*, Boston.
 - Illich, Ivan (1991), »Die Substantivierung des Lebens im 19. und 20. Jahrhundert – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert«, in: Jork, Klaus/Kauffmann, Bernd/Rocque, Lobo/Schuchardt, Erika (Hg.), *Was macht den Menschen krank? 18 kritische Analysen*, Basel.
 - Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1996), »Positionspapier«, *Medizinische Genetik*, Jg. 8, S. 125-131.
 - Koppelin, Frauke/Müller, Rainer/Keil, Annelie/Hauße, Ulrike (2001), *Die Kontroverse um die Brustkrebs-Früherkennung*, Bern.
 - Lippman-Hand, A./ Fraser, F. C. (1979), »Genetic Counseling: The Postcounseling Period: I. Parent's Perception of Uncertainty«, *American Journal of Medical Genetics*, Jg. 4, S. 51-71.
 - Lock, Margaret (1998), »Breast Cancer. Reading the Omens«, *Anthropology Today*, Jg. 14, Nr. 4, S. 7-16.
 - Nippert, Irmgard/Horst, Jürgen (1994), *Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratenen und Beratern*, Bonn.
 - Nippert et al. (März 2001), *Gutachten für die Ethikkommission des Deutschen Bundestages*.
 - Palmer, C.G.S./Sainfort, F. (1993), »Toward a New Conceptualization and Operationalization of Risk Perception Within the Genetic Counseling Domain«, *Journal of Genetic Counseling*, Jg. 2, Nr. 4, S. 275-294.



- Perl, Friederike (2000), »Risikofaktoren und Früherkennung für Brustkrebs auf dem Prüfstand«, in: AKF (Hg.), Brust 2000. Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten. Dokumentation der 6. Jahrestagung des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) am 6./7. 11.1999 in Bad Pyrmont, Bielefeld.
- Pieper, Marianne (1998), »Unter >anderen Umständen<: Werdende Elternschaft im Zeichen neuer Verfahren der Pränataldiagnostik«, in: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit im Norddeutschen Forschungsverbund Public Health (Hg.); Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik, Bern, S. 236-247
- Presse- und Informationsdienst der Bundesregierung (1996), § 218 StGB. Was ist neu? Informationen für Schwangere, Familien, Beratungsstellen und Ärzte über das Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz 1995.
- 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.
- Rothman, David (1991), Strangers at the Bedside. A History How Law and Bioethics Transformed Medical Decision-Making, New York.
- Schmidtke, Jörg (1995), »Die Indikationen zur Pränataldiagnostik müssen neu begründet werden«, Medizinische Genetik, 1/1995, S. 49-52.
- Samerski, Silja (2002), Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung, Münster.
- Taylor, Janelle (2000), »Of Sonograms and Baby Prams: Prenatal Diagnosis, Pregnancy, and Consumption«, Feminist Studies, Jg. 26, S. 391-418.
- Theile, Ursel (1977), Genetische Beratung. Motivationsanalyse, München.
- Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators (2002), »Risks and Benefits of Estrogen Plus Progestin in Healthy Postmenopausal Women. Principal Results From the Women's Health Initiative Randomized Controlled Trial«, Journal of the American Medical Association, Jg. 288, Nr. 3, S. 321-333.
- Zuuren, F. J. v./ Schie, E. C. M. v./ Baaren, N. K. v. (1997), »Uncertainty in the Information Provided During Genetic Counseling«, Patient Education and Counseling, Jg. 1997, Nr. 32, S. 129-139.

AUTORIN ☒ DR. SILJA SAMERSKI IST BIOLOGIN UND SOZIALWISSENSCHAFTLERIN. SIE UNTERSUCHT PROFESSIONELLE BERATUNG ALS NEUE SOZIALTECHNOLOGIE UND ERFORSCHT DIE SOZIALEN UND KULTURELLEN FOLGEN DER "FREISETZUNG" WISSENSCHAFTLICHER BEGRIFFLICHKEITEN IN DEN ALLTAG. DERZEIT ARBEITET SIE AM INSTITUT FÜR SOZIOLOGIE UND SOZIALPSYCHOLOGIE AN DER UNIVERSITÄT HANNOVER.

QUELLE ☒ SAMERSKI, SILJA (2003): ENTMÜNDIGENDE SELBSTBESTIMMUNG. WIE DIE GENETISCHE BERATUNG SCHWANGERE FRAUEN ZU EINER UNMÖGLICHEN ENTSCHEIDUNG BEFÄHIGT. IN: VERKÖRPERTE TECHNIK, ENTKÖRPERTE FRAU: BIOPOLITIK UND GESCHLECHT. GRAUMANN, SIGRID; SCHNEIDER, INGRID ED.; IN: POLITIK DER GESCHLECHTERVERHÄLTNISSE. BAND 22, CAMPUS VERLAG: FRANKFURT, NEW YORK, S. 213-229

AUS ☒ GENE GIBT ES NICHT, **alaska:materialien**, 2006, S. 62-73

