

Silja Samerski. *Die verrechnete Hoffnung: Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung.* Münster: Westfälisches Dampfboot, 2002. 320 S. (brochiert), ISBN 978-3-89691-531-3.



Reviewed by Christine Holmberg

Published on H-Soz-u-Kult (April, 2005)

S. Samerski: Die verrechnete Hoffnung

Pränataldiagnostik wird heute in Deutschland bei jeder Schwangerschaft durchgeführt. Um deren Verlauf zu beobachten und zu kontrollieren, werden von Beginn an regelmäßig Ultraschalluntersuchungen vorgenommen, und auf diese Weise vermehrt Fällen mit verdächtigen Befunden diagnostiziert. Vieles, was früher unbemerkt blieb, wird heute im Ultraschall sichtbar gemacht und als verdächtig gekennzeichnet. Dadurch werden weitere pränatale Untersuchungen als nötig angesehen. Allerdings sind diese problematisch. Denn Tests, die medizinische Aussagen über den Fetus machen können, bergen Risiken für diesen in sich, während die für den Fetus gefahrlosen Tests meist keine eindeutigen Antworten über diesen individuellen Fetus geben können. Doch selbst mit Hilfe der sicheren Tests kann keine Aussage über die Stärke des Defekts getroffen und meist nicht vorausgesagt werden, zu welchem Zeitpunkt die Erkrankung eintreten wird. Deshalb hat die Bundesärztekammer 2002 Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen herausgegeben, deren Schwerpunkt auf der Beratung liegt, die den Untersuchungen vorausgehen sollte. Die Richtlinien le-

gen dar, wie den Schwangeren die nötigen Informationen vermittelt werden sollen und wie auf die Risiken der Pränataldiagnostik in einer besonderen, oft schwerwiegenden Entscheidungssituation Siehe: <http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Richtidx/Praediag.html>, 01/12/04 eingegangen werden soll. Welche Konsequenzen die auf diese Weise hergestellten Entscheidungssituationen für Frauen hat, welche gesellschaftlichen Veränderungen mit ihr einhergehen und was âEntscheidenâ in diesem Zusammenhang bedeutet, das ist Thema des Buches âVerrechnete Hoffnungâ von Silja Samerski.

Um die heutige Praxis historisch einzuordnen und für die Analyse zu verfremden, ist die erste Hälfte des Buches der Entwicklung und Veränderung des Beratungsgesprächs im Laufe des 20. Jahrhunderts sowie der begriffshistorischen Einordnung von âEntscheidenâ, âRisikoâ, âWahrscheinlichkeitâ und âGenâ gewidmet. Denn Samerski stellt fest, dass Frauen und WissenschaftlerInnen in den Beratungsgesprächen über Unterschiedliches sprechen, auch wenn sie dieselben

Worte benutzen. Dabei charakterisiert Samerski in Anschluss an Fleck die Wissenschaftssprache als eine exakte Sprache, die durch ihre Definitionsarbeit keinen Bedeutungsüberschuss in ihren Begrifflichkeiten zulässt. Die Umgangssprache hingegen zeichnet sich durch Ungenauigkeiten aus, die zum Bedeutungsüberschuss von Worten führen. Wenn Sachverhalte aus der Wissenschaft ins Populärwissenschaftliche übertragen werden, um für Laien verständlich zu sein, müssen sie in eine wahrnehmbare Sache (S. 92) verwandelt und muss ihre wissenschaftliche Aussage vereinfacht werden: Sie werden zu souverän dargestellten Tatsachen. Ziel populärer Wissenschaft ist ein quasi religiöses Weltbild (S. 92). Genetische Beratungsgespräche stehen, da sie wissenschaftliche Tatsachen verständlich darlegen sollen, an der Grenzlinie von Wissenschaft und Populärwissenschaft.

Samerski analysiert die Begriffe „Risiko“ und „Gene“ als Plastikwörter; Wörter, die in der Alltagssprache keinen Gegenstand haben, zu dem sie gehören, gerade dadurch aber sehr machtvoll werden können. Die Konnotationen, die die beiden Begriffe in der Alltagswelt haben, seien wissenschaftlich inkorrekt, aber im Beratungsgespräch wird kein Versuch unternommen, das bestehende Missverständnis aufzulösen. Denn das Beratungsgespräch baut gerade auf dem Alltagsverständnis der Begrifflichkeiten auf. „Risiko“ bezeichnet als statistischer Begriff die statistische Wahrscheinlichkeit, mit der ein Ereignis eintreten kann, und ist eine errechnete Zahl. In der Umgangssprache hingegen, argumentiert Samerski, ist Risiko eine Bewertung, die mit dem Eintritt eines negativen Ereignisses oder einer Gefahr verbunden wird. „Wahrscheinlich“, in der Umgangssprache benutzt, bedeutet, dass man „fast sicher“ ist. Indem das Beratungsgespräch das Missverständnis der unterschiedlichen Bedeutungen der Begrifflichkeiten nicht aufklärt, verfestigt es das gegenwärtig herrschende Weltbild der „Macht der Gene“. Samerski folgt dabei Pärksen in ihrer Argumentation: Die Übernahme wissenschaftlicher Worte in die Umgangssprache bringt den Nichtwissenschaftler zum Schweigen, denn es entfremdet den Sprecher von der genutzten Sprache (S. 94). Umgangssprachlich genutzt, vermitteln wissenschaftliche Begrifflichkeiten eine autoritative Weltsicht, weil sie scheinbar konkret sind und einer erfahrbaren Wirklichkeit zugrunde liegen.

Im zweiten Teil des Buches analysiert Samerski detailliert die von ihr beobachteten und aufgezeichneten Beratungsgespräche. Als Illustration dient die Geschichte von Frau G., anhand derer sie die an die Be-

ratungsgespräche geknüpften Erwartungen und ihre Effekte aufzeigt. Frau G. ist eine junge, schwangere Frau. In der Verwandtschaft ihres Mannes ist Mukoviszidose aufgetreten. Dies beunruhigt ihren Mann. Um ihn zu beruhigen, hat sich Frau G. für einen Test entschieden und ist daher nun beim Beratungsgespräch. Frau G. möchte den Test, um Sicherheit und Informationen bezüglich ihres künftigen Kindes zu erhalten. Diese Motivation lässt die Beraterin auch als legitime Möglichkeit gelten, sie erklärt aber gleichzeitig im Verlauf des Gesprächs, dass sich anhand von Gentests in erster Linie Wahrscheinlichkeitsaussagen machen lassen (S. 163). Diese Geschichte illustriert das Paradox, das in einem Beratungsgespräch verhandelt wird: Denn das Ergebnis eines Gentests ist nicht die Diagnose oder Prognose über die Gesundheit des konkreten Kindes, sondern die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Erkrankung. „Krank“ bezeichnet hier das Ergebnis einer Laboruntersuchung, nicht eine lebensweltliche Realität. Samerski argumentiert nun, dass eine Ist-Aussage bezüglich der Gesundheit des zukünftigen Kindes eine grundsätzlich andere Aussage ist als eine statistische Prognose. Denn die Ergebnisse pränataler Laboruntersuchungen geben keine Auskunft darüber, ob oder wie sich die so definierte Erkrankung lebensweltlich auswirken wird. Dadurch, dass die von Samerski beobachteten Berater diese Unterscheidung von Labortest und Lebensrealität nicht verdeutlichen, werden Laboruntersuchungen moralisch bewertet, mit Begriffen wie „krank“ und „gesund“ konnotiert und zu einer scheinbar lebensweltlichen Realität. Der Unterschied zwischen einem Laborbefund und dem Leben eines Menschen wird verwischt und damit die Illusion geschaffen, dass man ausgehend von biologischen Merkmalen die Zukunft eines Kindes vorhersagen könne.

Durch die Umdefinition von Laborbefunden in lebensweltlich relevante Informationen, so führt Samerski weiter aus, findet eine Verlagerung der Verantwortung statt. Indem Unsicherheiten, die jede Schwangerschaft begleiten, in statistischen Wahrscheinlichkeiten dargelegt werden, scheint die Zukunft berechenbar und vorhersagbar. Dadurch kann die Schwangerschaft mit ihren Konsequenzen zur Verantwortung der schwangeren Frau werden, denn sie hat nun scheinbar die Möglichkeit, sich die nötigen Informationen zu beschaffen und damit Entscheidungen bezüglich ihres Umgangs mit der Schwangerschaft zu treffen. Aufgabe des genetischen Beratungsgesprächs ist es dabei, so Samerski, den Frauen beizubringen, wie sie diese Entscheidung gestützt auf informationstechnologische

Entscheidungstheorien â zu f  llen haben. Der genetische Test wird im Beratungsgespr  ch als gleichberechtigte M  glichkeit zum âungetesteten Schwanger-Gehenâ dargestellt und die Beratene dadurch aufgefordert, den Test und damit einen eventuell darauffolgenden Abbruch als m  gliche Alternative zur Fortf  hrung einer Schwangerschaft zu betrachten. Sie soll nun, ihren Neigungen folgend, die Vor- und Nachteile beider Handlungsalternativen bilanzieren und eine Option *bewusst w  hlen*.

Diese Form der Beratungsgespr  che identifiziert Samerski als âneuartige[n] Typus von Dienstleistungâ (S. 89), der die Expertenherrschaft abgel  st hat. Der Begriff und die Handlung des Entscheidens hat sich dadurch von einer Bedeutung des âBestimmensâ oder âUrteilensâ hin zu einem Ausw  hlen zwischen vorgegebenen Optionen einer Handlungskette ver  ndert. Der Gang zum genetischen Beratungsgespr  ch ist der Anfang einer solchen Handlungskette, an deren Ende die Optionen Abbruch oder Fortf  hrung der Schwangerschaft gleichberechtigt nebeneinander stehen sollen.

Die Beratung ist der Sozialisationsort f  r die Vermittlung des neuen Verst  ndnisses von Entscheidung. Ob dies allerdings erfolgreich gelingt, darauf geht Samerski nicht ein. Frau G. zum Beispiel kam in die Beratung, um einen Test durchf  hren zu lassen; von dieser Vorstellung ist sie w  hrend der Beratung nicht abgewichen. âVerr  cktâ wurde sie nur in Bezug auf die Art des Tests der angewendet wird. Dies deckt sich mit Studien aus den USA. Hunt Hunt, Linda; Heidemarie Castaneda; Katherine B. de Voogd, Do Notions of âRiskâ Inform Patient Choice? Lessons from a Study of Prenatal Genetic Counseling for Latinas, unpubliziertes Manuskript. untersuchte Frauen, denen aufgrund eines Bluttestes eine genetische Beratung und darauf folgend eine eventuelle Amniozentese angeraten wurde. Sie stellt fest, dass die meisten Frauen, obwohl f  r sie eine Abtreibung nicht in Frage kommt, die weiterreichenden Tests durchf  hren lassen und zwar, um ihre Schwangerschaft wieder in einen âsicherenâ, eindeutigen Zustand zu   berf  hren. Auch Samerskis Analyse trifft f  r diesen Fall zu:   rzte und Frauen sprechen von Unterschiedlichem und m  chten Unterschiedliches erreichen. Der Arzt m  chte âUngew  hnlichesâ aufdecken, die Frau strebt nach âSicherheitâ und Gesundheit f  r ihr k  nftiges Kind. Die Studie von Hunt bekr  ftigt dabei, dass eine informierte Entscheidung, die sich durch ein Abw  gen statistischer M  glichkeiten auszeichnet, gar nicht m  glich ist, da Wahrscheinlichkeiten nicht ohne weiteres auf den Ein-

zelfall   bertragen werden k  nnen. Ob tats  chlich der Begriff des Entscheidens im Allt  glichen anders genutzt wird, wird noch zu zeigen sein. Sicher ist, dass das, was entschieden wird, sich ver  ndert hat. Damit wird die Verantwortung f  r alles K  nftige, in diesem Fall die Konsequenzen eines zuk  nftig geborenen Kindes, auf das Individuum verlagert. Gerade deshalb ist Samerskis Analyse dessen, wie populationsbasiertes statistisches Wissen hergestellt wird, welcher Art dieses Wissen ist und inwieweit es etwas Bedeutungsvolles   ber ein Individuum aussagen kann, so wichtig.

Vereinzelte wird auch in der Epidemiologie dar  ber debattiert, inwieweit Zahlen die von Populationen erhoben werden, auf Individuen   bertragbar sind. Zum Beispiel Rockhill, Beverly, Theorizing About Causes at the Individual Level While Estimating Effects at the Population Level, in: Epidemiology 16(1), 2005. Dabei wurden bisher allerdings nie gesellschaftliche Analysen ber  cksichtigt, die die fast absolute Macht medizinischer Praxis darlegen. Und damit veranschaulicht Samerskis detaillierte Darstellung der Beratungsgespr  che nicht nur, wie ein Individuum abstrahiert und umgeformt werden muss, um Wahrscheinlichkeiten errechnen zu k  nnen, sondern sie zeigt auch das Machtvolle dieses Prozesses auf. Dennoch bleibt offen, wie es dazu kommen kann, dass Wissenschaftler und Schwangere gleicherma  en annehmen, dass statistische Angaben Sinnvolles   ber ein Individuum aussagen. Die scharfe Trennung, die Samerski zwischen Alltags- und Wissenschaftssprache herstellt, verschleierte einen wichtigen Aspekt: Gerade weil WissenschaftlerInnen auch Teil der Alltagswelt sind und dieselbe Umgangssprache zur Kommunikation nutzen wie die beratenen Frauen, l  sst sich erkl  ren, wie es   berhaupt zum Paradox des Beratungsgespr  ches kommen kann sowie zu der Annahme, dass dieses Wissen Frauen helfen soll, *selbstverantwortliche Entscheidungen* bez  glich ihrer Schwangerschaft treffen zu k  nnen. Nur weil sowohl WissenschaftlerInnen als auch NichtwissenschaftlerInnen annehmen, dass eine statistische Aussage â gewonnen von einer statistisch bedeutsamen Population â auch auf ein tats  chlich existierendes Individuum zutrifft, kann man   berhaupt dazu kommen, den Fortgang einer Schwangerschaft als *entscheidungsbed  rftig* zu verstehen und deshalb eine Beratung anbieten. Es ist dieser Tatbestand, der Samerskis Analyse von 30 genetischen Beratungsgespr  chen so zeitgem   und notwendig macht.

Silja Samerskis Buch dar  ber, wie wir heute lernen sollen zu entscheiden, welche Macht dabei einer missverst  ndlichen Sprache   ber Statistik zukommt und

welche Konsequenzen daraus für heutiges gesellschaftliches Leben entstehen, zeigt einmal mehr die Machtstrukturen auf, innerhalb derer das „aufgeklärte“ Subjekt entsteht, das „informierte“ Entscheidungen trifft. Es ist zugleich eines der ersten sozialwissenschaftlichen Bücher, das die enorme Bedeutung, die heute der Statistik in den Naturwissenschaften zukommt, erkennt und als Wissensform gerade im Hinblick auf Genetik analysiert und als Entscheidungsgrundlage für Einzelne

hinterfragt. Damit zeigt die Autorin, wie allumfassend die Macht der gegenwärtigen medizinischen Praxis aufgrund eines Missverständnisses wird und wie entscheidend für diese Machtausübung die Illusion der informierten Entscheidung ist. Das Buch ist nicht nur eine erstklassige Analyse gegenwärtiger gesellschaftlicher Praktiken, sondern auch eine sehr gut und spannend geschriebene Lektüre.

If there is additional discussion of this review, you may access it through the network, at:

<http://hsozkult.geschichte.hu-berlin.de/>

Citation: Christine Holmberg. Review of Samerski, Silja, *Die verrechnete Hoffnung: Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung*. H-Soz-u-Kult, H-Net Reviews. April, 2005.

URL: <http://www.h-net.org/reviews/showrev.php?id=18798>

Copyright © 2005 by H-Net, Clio-online, and the author, all rights reserved. This work may be copied and redistributed for non-commercial, educational purposes, if permission is granted by the author and usage right holders. For permission please contact H-SOZ-U-KULT@H-NET.MSU.EDU.