

Dr. Silja Samerski

Der Mythos von der mündigen Patientin. Über die Fallstricke von Beratung und informierter Entscheidung

„Mündigkeit“, so lässt sich nachlesen, bedeutet Unabhängigkeit und die Fähigkeit, für sich selbst zu sorgen und zu sprechen. Die mündige Patientin wäre folglich diejenige, die in der Arztpraxis und im Krankenbett aus eigener Anschauung mitsprechen und aufgrund ihres eigenen Urteils mitentscheiden kann. Die sogenannte „mündige Patientin“ im heutigen Medizinsystem kann das jedoch nicht. Sie kann nicht aus eigener Anschauung mitsprechen und aufgrund ihres eigenen Urteils mitentscheiden. Sie wird durch Information und Beratung dazu befähigt, sogenannte informierte Entscheidungen zu treffen. Diese informierten Entscheidungen entmündigen Patientinnen jedoch. Das, was sie dafür lernen müssen, nimmt ihnen die Freiheit, aus eigener Anschauung und aus freien Stücken zu handeln. Die Entscheidungs-Beratung nimmt ihnen damit eine ganz wichtige Freiheit, eine Freiheit, um die die Frauenbewegung in den 1970er Jahren hart gekämpft hat: Eine Freiheit, die sich darin realisiert, „Nein“ sagen zu können, sich zu verweigern, zu widersprechen, zurückzuweisen, um eigene Wege zu gehen. Ich erinnere an das „Nein“ zum Paragraph 218 und zur staatlichen Indienstrafe der weiblichen Fruchtbarkeit, oder an das „Nein“ zur Entmündigung von Frauen durch einen autoritären, männlich dominierten Medizinbetrieb. Hier ging es um ein kollektives „Nein“, das den Freiraum dafür eröffnete, jenseits vorgefertigter und geplanter Zumutungen eigene Wege zu finden – zum Beispiel durch Verweigerung und eigen-sinnige Alternativen wie zum Beispiel die Gründung von Frauengesundheitszentren.

Diese Freiheit, „Danke, nein“ sagen zu können, ist heute mehr denn je bedroht. „Mündigkeit“ und „Selbstbestimmung“ werden heute mit der Fähigkeit gleichgesetzt, informierte Entscheidungen zu treffen. Ursprünglich war der Kampf um das Recht, informiert zu werden und eigene Entscheidungen treffen zu können, ein wichtiges Antidot gegen die Willkürherrschaft der „Halbgötter in Weiß“. In der Zeit, als meine Mutter mit mir schwanger ging, war es revolutionär, wenn Patientinnen das Recht auf eine „informierte Entscheidung“ einklagten. Frauen hatten damals nichts zu melden; Ärzte schrieben ihnen vor, was sie zu tun und zu lassen hatten. Es war üblich, Frauen die Kinder nach der Geburt wegzunehmen und ihnen das Stillen auszureden. Heute werden Frauen nicht mehr von autoritären Ärzten entmündigt, sondern von einer neuen Ent-

scheidungspädagogik: Eine Entscheidungspädagogik, die vorgibt, Frauen im Medizinsystem ihre Stimme zurückzugeben. Wie ich zeigen werde, macht die „informierte Entscheidung“, zu der Frauen durch Aufklärung und Beratung befähigt werden, kein wirkliches „Nein“ mehr möglich; ein „Nein“, das Frauen einen Freiraum für eigenständiges, überraschendes Handeln eröffnen könnte. Im modernen Gesundheitswesen verlangt eine „informierte Entscheidung“ das kalkulierte Abwägen von vorgefertigten Optionen. „Nein“ und „Ja“ sind hier letztlich gleichbedeutend, weil die vorgegebenen Optionen analog sind; sie unterscheiden sich lediglich in Bezug auf berechenbare Daten und Werte, also in Bezug auf die Risiken und Nützlichkeiten, die mit ihnen verknüpft werden. Widerspruch, der sich auf einer eigenen Anschauung gründet, ist hier nicht möglich. Frauen sitzen in der Entscheidungsfalle. Ihr „Nein“ wird in ein systemkompatibles „Ja“ zu einer der angebotenen, risikobehafteten Optionen umgedeutet. Das „Nein“ zur Fruchtwasseruntersuchung wird im Rahmen der „informierten Entscheidung“ zu einem „Ja“ zu einer risikobehafteten Schwangerschaft – und damit zu einer analogen Option. Und das „Nein“ zum Brustkrebs-Gentest wird im Rahmen einer informierten Entscheidung zum „Ja“ zu einem lediglich abgeschätzten, aber hohen Krebs-Risiko, das überwacht und gemanagt werden muss. Ein „Nein“, das „aus dem Rahmen fällt“ und einen Freiraum schafft, das gibt es hier nicht mehr.

Historischer Rückblick: Arzt und Patient in der Geschichte

Zwei historische Entwicklungen haben zu diesem systemkompatiblen Entscheidungszwang im Medizinsystem geführt. Zum einen der Übergang von der klinischen Medizin zur Risikomedizin, und zum anderen der Paradigmenwechsel vom „doctor knows best“ zum „patient decides best“. Im Folgenden möchte ich zunächst auf den Umbruch von der klinischen Medizin zur Risikomedizin eingehen, denn die Risikomedizin bildet den epistemologischen und historischen Rahmen, in dem die Aufforderung zur „eigenen Entscheidung“ zur einer Entscheidungsfalle verkommt.

Wie Barbara Duden (1987, 2002) zeigt, war die Begegnung zwischen Arzt und Patient noch Anfang des 18. Jahrhunderts eine Konversation. Patienten erzählten von ihren Leiden und vertrauten darauf, dass ihre Erzählungen im Arzt einen Widerhallt fanden. Die medizinische Kunst, bestand vornehmlich im Zuhören. Patienten klagten über Hitze und Kälte im Leib, über Flüsse und Stockungen, und über die Erlebnisse, die diese Stockungen verursacht hatten – der Schreck am nächtlichen Friedhof, beispielsweise, oder das dritte Paar Würschtl. Der Arzt ließ sich vom klagenden Patienten anrühren und verschrieb Rhabarber-Tinktur gegen die Stockungen oder geriebene Koralle gegen die Zornesausbrüche. Als die Medizin zu einer eigenständigen Wissenschaft avancierte, wurde das Anhören jedoch durch das Abhören abgelöst. Der

Arzt verwandelte sich in einen Experten, der seinem Gegenüber Pathologien zuschreibt. Das, was der Patient äußern konnte, waren nur noch Symptome, und die Aufgabe des Mediziners bestand darin, die versteckten Läsionen, also Pathologien, im Körper des Patienten zu diagnostizieren. Gemeinhin gilt die Anatomie, also die Wissenschaft vom toten menschlichen Körper, als Geburtsstunde der modernen Medizin. Der Historiker Michel Foucault spricht von einem „großen Einschnitt in der Geschichte der abendländischen Medizin“, als die klinische Erfahrung zum anatomisch-klinischen Blick wird. Marie François Xavier Bichat, der französische Anatom, sagte Ende des 18. Jahrhunderts: „Sie können zwanzig Jahre lang vom Morgen bis zum Abend am Bett der Kranken Notizen über die Störungen des Herzens, der Lungen, des Magens machen; all dies wird Sie nur verwirren; die Symptome die sich an nichts anknüpfen, werden Ihnen eine Folge unzusammenhängender Phänomene darbieten. Öffnen Sie einige Leichen: als bald werden Sie die Dunkelheit schwinden sehen, welche die bloße Beobachtung nicht vertreiben konnte“. Michel Foucault kommentiert diesen Umbruch mit den schönen Worten: „Die Nacht des Lebendigen weicht vor der Helligkeit des Todes“.

Fast überflüssig zu sagen, dass dieser anatomisch-klinische Blick Patienten zum Verstummten brachte. Der kranke Mensch geriet aus dem Blickfeld, und der Körper des Patienten wurde zunehmend objektiviert, durch die biologischen Erkenntnisse des 19. Jahrhunderts und schließlich durch Techniken wie Röntgenstrahlung, Blutanalysen und pathologische Untersuchungen. Sich diesen objektivierten anatomischen Körper selbst zuzuschreiben, das lernten Patienten im 20. Jahrhundert: Ihnen wurde beigebracht, sich selbst durch die Brille des Mediziners zu sehen, sie wurden also, wie Ivan Illich pointiert formuliert, zur „Autopsie“ in strengen Wortsinn angehalten. Ich erinnere mich noch gut an die anatomischen Figuren im Biologieunterricht, in denen ich mich selbst spiegeln sollte. Moderne Technologien der Sichtbarmachung wie CT und Ultraschall können als Fortsetzung dieser Selbst-Abstraktion, dieser Entkörperung durch Zuschreibung eines stummen, „toten“ anatomischen Körpers verstanden werden.

Mitte des 20. Jahrhunderts gab es wiederum einen tiefgreifenden Umbruch in der Medizin: Die klinische Medizin wurde von der Risikomedizin abgelöst. Wir haben heute keine pathologische Medizin mehr, die entitative Krankheiten im Körper eines Patienten diagnostiziert, sondern eine Risikomedizin, die Patienten Risikoprofile zuschreibt, also Gespinste aus statistischen Daten. Der britische Medizinsoziologe David Armstrong nennt diese neue Medizin „Überwachungsmedizin“; ich spreche dagegen lieber von „Risikomedizin“. Die Risikomedizin unterscheidet sich grundlegend von der klinischen Medizin. Die klinische Medizin trennte das Gesunde vom Pathologischen, und diese Unterscheidung bestimmte das ärztliche Denken und Handeln.

Aufgabe des Arztes war es, am Körper des Patienten Pathologisches zu diagnostizieren. Die Risikomedizin dagegen verwischt den Unterschied zwischen „normal“ und „pathologisch“. Die Pränataldiagnostik beispielweise erklärt alle Schwangeren für betreuungsbedürftig – auch, wenn ihnen gar nichts fehlt. Nicht mehr nur die Kranken sind Zielscheibe medizinischer Überwachung und Behandlung, sondern vor allem die gesunde Bevölkerung: „Die Überwachungsmedizin verlangt die Auflösung der getrennten klinischen Kategorien „gesund“ und „krank“ und versucht, alle in ihr Netzwerk der Sichtbarkeit zu bringen“.¹¹⁴ Zweitens geht es der Risikomedizin nicht mehr um Heilung, sondern um Risikomanagement. Ziel ist nicht, eine abhanden gekommene Gesundheit wiederherzustellen, sondern sich der Zukunft zu bemächtigen. „Die Überwachungsmedizin versucht die Zukunft zu transformieren, indem sie die Gesundheits-Einstellungen und das Gesundheits-Verhalten der Gegenwart ändert“.¹¹⁵ Man hört schon heraus: Die Risikomedizin blickt nicht mehr auf den Körper, sondern auf das Handeln und Entscheiden. Ihr Ziel ist nicht mehr Heilung, sondern Umerziehung. Die Medizin wird also zu einem gigantischen Erziehungsunternehmen. Dabei schreibt sie Patienten eine neue Identität zu, wie Armstrong analysiert, die nicht mehr vom konkreten Körper ausgeht, sondern von Möglichkeitsräumen und Zukunftsszenarien. Armstrong nennt diese neue Identität „Risikoidentität“.¹¹⁶

Die Entscheidungsfalle und die Abschaffung des freien Willens

Sobald Patientinnen eine solche Risikoidentität zugewiesen wird, sobald sie also, ärztlich attestiert, zu Risikopersonen werden, führt die Aufforderung zur „informierten Entscheidung“ in die Entscheidungsfalle. Patientinnen, die als „Risikopersonen“ Entscheidungen treffen sollen, können nur noch ohnmächtig zwischen risikobehafteten Optionen wählen. Ihnen wird nicht die Entscheidungsfähigkeit abgesprochen, wie noch den Frauen zur Generation meiner Mutter, sondern ihnen wird eine ganz neue, systemkompatible Entscheidungskompetenz antrainiert. Sie werden angeleitet, so über sich und ihr Leben nachzudenken, wie es der Rationalität des modernen Medizinsystems entspricht. Sie werden angehalten, eine statistische Perspektive auf sich einzunehmen – eine Perspektive, die sich um ihre Gesundheit sorgen, absurd ist. Statistische Klassifizierung, Risikovorhersagen und die Wahl zwischen vorgegebenen, berechneten Optionen, drei Pfeiler der „informierten Entscheidung“, mögen für einen Risikomanager, Ge-

¹¹⁴ Original: „Surveillance Medicine requires the dissolution of the distinct clinical categories of healthy and ill as it attempts to bring everyone within its network of visibility“ (Armstrong 1995: 395).

¹¹⁵ „Surveillance Medicine [...] attempt[s] to transform the future by changing the health attitudes and health behaviours of the present“ (Armstrong 1995: 402).

¹¹⁶ Zur Bedeutung von Zeit in einer zukunftsorientierten Medizin und zur Veränderung des Krankheitsverständnisses siehe auch Greco 1993.

sundheitsökonomien oder Biokraten rational sein, für mich oder Sie oder jede andere besorgte oder kranke Frau sind sie es nicht. Für Patienten, denen es ja um die eigene Person geht, verwandelt sich die vermeintliche Rationalität in bodenlose Irrationalität. Bereits Max Weber hat in seinen Analysen der neuen Herrschaftsform der Verwaltung festgestellt, dass formale Rationalität unvermeidlich auf anderen Ebenen Irrationalität erzeugt. So auch hier: Für die einzelne Patientin, die ja keine gesundheitsökonomischen oder statistischen Fragen hat, sondern persönliche Sorgen, ist das risikomedizinische Denken absurd: Statistische Klassifizierung wird zu Schubladendenken, Risikoberechnungen zur Wahrsagerei und Entscheidungsoptionen zu Entscheidungszwängen.

Im Folgenden möchte ich am Beispiel einer Beratungssitzung veranschaulichen, wie medizinischer Entscheidungsunterricht Frauen in die Entscheidungsfalle führt, sie in statistisches Schubladendenken, Wahrsagerei und Entscheidungszwänge hineinmanövriert, ohne dass sie Widerspruch leisten können. Dazu berichte ich Ihnen jetzt aus einem besonders ausgefeilten medizinischen Entscheidungsunterricht: Aus einer genetischen Beratungsstelle. Dort sitzt Frau H. und wird über erblichen Brustkrebs beraten, damit sie anschließend eine informierte Entscheidung über einen Gentest treffen kann.¹¹⁷ Ich halte die genetische Beratung für ein krasses, aber auch paradigmatisches Beispiel für die Entmündigung von Patientinnen durch den Aufruf zur „informierten Entscheidung“. Genetische Beratung ist eine medizinische Dienstleistung, die bereits seit zwei bis drei Jahrzehnten ausschließlich dem Ziel dient, Klientinnen – tatsächlich sind die meisten Frauen zu einer sogenannten „selbstbestimmten“ oder „eigenverantwortlichen Entscheidung“ zu befähigen. Darüber hinaus ist die Humangenetik ein medizinisches Fach, in dem es in erster Linie darum geht, Unheilbares zu erfassen und mit dem Ziel der Prävention vorherzusagen. Das, was sich dort in aller Deutlichkeit und bar jedem Anschein von „Heilkunst“ beobachten lässt, nämlich die epistemische Verwandlung von Patienten in Risikoprofile, findet jedoch genauso in anderen medizinischen Bereichen statt: Bei der Befundmitteilung nach einer Mammographie, bei vorgeburtlichen Untersuchungen oder nach einem Gesundheitscheck mit abweichenden Befunden und Werten.

Frau H. – Bericht aus der Beratung Frau H., 56 Jahre alt, kommt in die genetische Beratungsstelle in X. Sie hat im Fernsehen von der Möglichkeit erfahren, einen Gentest zu machen.

¹¹⁷ Ich bin Frau H. im Rahmen eines Forschungsprojektes begegnet, für das ich an einer großen, renommierten Universitäts-Klinik genetische Beratungen zu Brustkrebs- und Darmkrebs-Gentests teilnehmend beobachtet habe. Alle Zitate sind wörtlich meinen Transkripten entnommen.

Bei der schriftlichen Anmeldung mehrere Monate zuvor hatte sie bereits detaillierte Angaben zu den Krebserkrankungen in ihrer Verwandtschaft gemacht. Beraten wird Frau H. von einer jungen Genetikerin, einer Medizinerin auf dem Weg zum Facharzt für Humangenetik. Nach einer kurzen Begrüßung beginnt die Genetikerin, die Grundlagen für die Beratungssitzung zu legen: Sie geht die schriftlich vorliegenden Angaben gemeinsam mit Frau H. durch und steckt Frau H. dabei in statistische Schubladen. Dieses Schubladendenken ist die Grundlage der Beratungssitzung und, so verlangt es die Aufklärung, schließlich auch von Frau H.s „informierter Entscheidung“.

Statistisches Schubladendenken

Frau H. hat fünf Geschwister, die alle als Kreise und Quadrate aufs Papier kommen. Ausführlich befragt die Genetikerin Frau H. nach ihrer jüngeren Schwester: Sie hatte mit knapp dreißig Jahren das erste Mal Brustkrebs und war zehn Jahre später gestorben. Ob das ein „Rezidiv“ war oder eine „unabhängige Erkrankung“, will sie wissen. Die Genetikerin stellt ihre Fragen ganz gezielt; sie hat ein Suchraster im Kopf, sozusagen offene Schubladen, in die sie den vorliegenden Fall stecken möchte. Frau H. wiederum kann mit vielen Fragen der Genetikerin nicht viel anfangen; sie erzählt von dem, was sie drückt; vom Schicksal ihrer Schwester, die nach der Krebstherapie ein zweites Kind bekam, bei der dann Metastasen entdeckt wurden, und die schließlich an Weihnachten starb. Die medizinischen Fakten, wie sie selbst sagt, das „hat uns ja im Grund alles nicht interessiert, uns war nur wichtig, sie zu retten, wenn's irgendwie ginge und alles zu tun“. Die Beraterin bohrt weiter nach, sie interessiert sich nicht für Frau H.s Erfahrungen, sondern für eben diese medizinischen Fakten. Frau H. berichtet weiterhin aus dem Leben ihrer Schwester, wie schnell der Knoten gewachsen war, von ihrer Angst, und davon, dass die Familie es gar nicht glauben konnte. Um medizinische Details zu erfahren, schlägt die Beraterin schließlich vor, die ärztlichen Unterlagen anzufordern. Frau H. willigt ein. Anschließend fährt die Genetikerin mit ihrer Befragung fort, geht die weiteren Geschwister durch, deren Kinder, ihre Eltern, Großeltern, Tanten und Onkels. Jedes Mal will sie das Alter und den Gesundheitszustand wissen, wobei „gesund“ wiederum eine spezielle Schublade ist. „Gesund“ ist hier die Schublade: „kein Krebs“.

Die Genetikerin ist auf der Suche nach sogenannten Auffälligkeiten, anhand derer sie Frau H. statistisch klassifizieren, also in Schubladen stecken kann. Aus den Antworten von Frau H. filtert sie also das heraus, was sie in Merkmale beziehungsweise statistische Parameter übersetzen kann. Nach Abschluss der Fragerunde konstruiert die Genetikerin schließlich ein statisti-

sches Profil von Frau H., ein Set aus Variablen. Sie hält fest: Klientin weiblich, 56 Jahre, Schwester, Tante und Großmutter mit Brustkrebs, darunter eine Erstdiagnose unter 50 Jahren. Um ihre genetische und biostatistische Expertise auf Frau H. anwenden zu können, kann die Genetikerin also nicht von der leibhaftigen Person ausgehen, sondern musste diese in einen gesichtslosen Fall verwandeln. Alles, was Frau H. in personam ausmacht, alles Konkrete, Einmalige, Leibhaftige ist aus dem Datenprofil verschwunden. Übrig geblieben ist nur, was statistisch berechenbar ist: ein Set aus Variablen. Ein Konglomerat aus den statistischen Merkmalen und Parametern. Diese Verwandlung von Frau H. in ein Abstraktum ist nicht etwa ignorant, sondern im Gegenteil, professionell. Sie ist Voraussetzung dafür, dass ihr im nächsten Schritt Risiken und genetische Normabweichungen attestiert werden kann.

Die Genetikerin gleicht das konstruierte Profil nun mit einem standardisierten Suchraster ab. Das deutsche Verbundprojekt „Familiärer Brust- und Eierstockkrebs“ listet sechs Risikofaktoren auf, die eine Frau einzeln oder in Kombination als Risikoperson klassifizieren (Deutsche Krebshilfe 2005). Diese Risikofaktoren bilden das Suchraster im Kopf der Genetikerin. Ähnlich wie bei einer Rasterfahndung vergleicht sie dieses Suchraster mit dem Datendoppel von Frau H. Entspricht das Datendoppel einem oder mehreren der Suchkriterien, so stuft sie Frau H. als Risikoperson ein. Eines der Kriterien lautet: „Mindestens zwei Frauen der Familie (zum Beispiel Mutter, Schwester, Tochter oder selbst erkrankt) mit Brust- und/oder Eierstockkrebs, wobei mindestens eine Frau zum Zeitpunkt der Erkrankung unter 50 Jahre alt gewesen ist“ (Deutsche Krebshilfe 2005). Dieses Kriterium erfüllt Frau H. Nach der Fragerunde hält die Genetikerin daher fest:

B: Ähm. Also von unserer Seite ist es so, dass (-) Sie theoretisch (-) aufgrund des Stammbaumes natürlich ja zu den Hochrisikopersonen gehören. Wenn man das so definiert. Da gibt's halt die Definition, das klingt immer so ein bisschen abgedroschen, aber (-) es ist einfach nur, um die, wirklich die richtigen Leute auch rauszufiltrieren.

Die Beraterin drückt sich vorsichtig aus; ihr ist ganz offensichtlich bewusst, dass sie mit dem Attest „Hochrisikoperson“ keine Aussage über Frau H. macht, sondern sie lediglich klassifiziert. „Wenn man das so definiert“, so erklärt sie den Hintergrund ihres Risikoattests.

Wahrsagerei

Heute ist es alltäglich, vom Arzt ein sogenanntes „individuelles“ oder „persönliches“ Risiko angehängt zu bekommen. Nach der Mammographie, beim Ultraschall, in der Ernährungsberatung,

bei der Krebsfrüherkennung oder nach einem Schwangerschaftstest: Zahlreiche Beratungen und Untersuchungen dienen dazu, gesunde Menschen in Risikogruppen zu stecken, ihnen entsprechende Risiken zu attestieren und sie zu risikobewussten Entscheidungen anzuhalten. Seitdem die Epidemiologie zur medizinischen Leitwissenschaft aufgestiegen ist, also seit den 1960er Jahren, ist die Hauptaufgabe der modernen Medizin nicht mehr Heilung, sondern Risikomanagement. Das bedeutet jedoch nicht, dass dort konkrete Gefahren und Bedrohungen abgewendet werden. „Risiko“ bezeichnet keine konkrete Realität, sondern eine bestimmte Form der Objektivierung möglicher Ereignisse. Risiken an sich gibt es also nicht. Was umgekehrt auch heißt, dass aus allem ein Risiko werden kann: „An sich ist nichts ein Risiko, es gibt kein Risiko in der Realität. Umgekehrt kann alles ein Risiko sein, alles hängt ab von der Art und Weise, in der man die Gefahr analysiert, das Ereignis betrachtet“ (Ewald 1993, 210). „Risiko“ steht für eine konstruierte Realität mit dem Ziel, sich der Zukunft zu bemächtigen. Die Risikomedizin, so hatte David Armstrong das Hauptanliegen der modernen Medizin zusammengefasst „versucht die Zukunft zu transformieren, indem sie die Gesundheits-Einstellungen und das Gesundheits-Verhalten der Gegenwart ändert“. Voraussetzung dafür ist es, gesunde Menschen in Risiko-Schubladen zu stecken, mit Hilfe von Statistik über ihre Zukunft zu spekulieren und ihnen glaubhaft zu machen, sie müssten diese Risiken managen.

Risikomanagement

Auch Frau H.s Aufgabe soll es nun werden, ihr Risiko durch die vorgegebenen „informierten Entscheidungen“ zu managen. Im Mittelpunkt steht die Entscheidung darüber, ob sie einen Gentest machen lassen will oder nicht. Frau H. lernt nun, wie sie diese Entscheidung treffen soll. Zunächst erklärt die Genetikerin ihrer Klientin den Aufbau der DNA, das Vorkommen von Mutationen, das Testverfahren und mögliche Testergebnisse. Der Test, so wird während der Erläuterungen klar, ermöglicht keine Diagnose, sondern steckt Frau H. wiederum in eine neue statistische Schublade – und verändert wiederum die Zukunftsaussichten, die ihr zugeschrieben werden. Fiele der Test negativ aus, so würde Frau H. aus der Schublade „Hochrisikogruppe“ in die Schublade „Durchschnittsbevölkerung“ rutschen. Brustkrebs könnte sie immer noch bekommen, so wie jede andere Frau auch - er würde dann allerdings nicht als erblich eingestuft. Würde der Test positiv ausfallen, so würde Frau H. zur Population der Genträgerinnen gezählt. Die Wahrscheinlichkeit für Brustkrebs in dieser Schublade gilt als hoch. Wie hoch, ist umstritten; je nach Studiendesign, Stichprobe und statistischer Methode variieren sie zwischen vierzig und achtzig Prozent. Die Bundesärztekammer gibt das Risiko daher mit einer Spannbrei-

te von vierzig bis achtzig Prozent an (Bundesärztekammer 2003, S. A 1298). In der Beratung mit Frau H. beziffert die Genetikerin das Risiko nicht. „Sie haben's geerbt und passen Sie bitte auf“, würde ihr die Genetikerin nach einem positiven Gentest sagen. Doch ob Frau H. jemals einen Knoten in der Brust entdecken würde oder nicht, stünde auch jetzt noch in den Sternen. Über Frau H.s tatsächliche Gesundheit würde der Test nichts aussagen; der genetische Befund hätte lediglich ihr Risikoprofil modifiziert.

Zu was die Genetikerin ihre Klientin auffordert, ist eigentlich keine Entscheidung, sondern eine Art Glückspiel. Frau H. soll zwischen Wahrscheinlichkeitsprofilen würfeln. Tatsächlich hätten solche wahrscheinlichkeitstheoretischen Spekulationen über die ungewisse Zukunft einzelner Personen vor 200 Jahren noch als Wahrsagerei und Glückspiel gegolten; damals schloss man zum Beispiel Wetten darüber ab, ob der Nachbar oder der Papst die nächsten drei Jahre überleben würde. Mit dem Halo der Wissenschaft erscheint eine solche Wahrsagerei über meine Zukunft jedoch wie bedeutsames Wissen. Per definitionem beziehen sich Wahrscheinlichkeiten jedoch nicht auf eine konkrete Person, sondern auf einen konstruierten „Kasus“; niemals auf das „Ich“ oder „Du“ in einer umgangssprachlichen Aussage, sondern immer nur auf einen „Fall“ aus einer statistischen Population. Ein „persönliches Risiko“ ist also ein Oxymoron, ein Widerspruch in sich.

Entscheidungszwang zwischen gleich-gültigen, aber risikobehafteten Optionen

Ob Frau H. den angebotenen Gentest macht oder nicht, ist für die Genetikerin egal. Sie nennt zwar ausschließlich Gründe, die für den Test sprechen, betont aber immer wieder, dass sie das Ja oder Nein zum Test ganz Frau H. überlässt. Immer wieder flicht sie Formulierungen ein wie „Wenn Sie wollen“, oder „wenn Sie Interesse haben“, um zu betonen, dass der Test nur auf ausdrücklichen Wunsch der Klientin durchgeführt würde. Wichtig ist der Genetikerin nicht, zu was sich Frau H. entscheidet, sondern die Tatsache, dass sie sich entscheidet – und zwar informiert. „Informiert“ zu entscheiden heißt für die Genetikerin, vom attestierten Risikoprofil auszugehen. Ja mehr noch: Sie hat die Entscheidung so definiert, dass Frau H. nicht mehr anders kann, als sich dem geforderten Risikodenken zu unterwerfen. Die Genetikerin hat ihre Zukunft so aufgefächert, dass alles, was Frau H. nun tun wird, als risikobehaftete Option erscheint. Die Möglichkeiten „Test“ und „kein Test“ hat sie als analoge, also gleich-gültige Optionen des Risikomanagements dargestellt, und eine der beiden muss Frau H. nun wählen. Frau H. sitzt damit in der Entscheidungsfalle (Samerski 2010). Der Logik von Prävention und Risikomanagement kann sie nicht mehr entkommen. Ob Test oder kein Test, in jedem Fall muss sie eine risikobe-

wusste Entscheidung treffen. Sich nicht um Statistiken scheren, Gottvertrauen haben, in den Tag hinein leben oder dem eigenen Gefühl von Gesundheit vertrauen: All das geht nicht mehr. Selbst ihr „Nein, danke“ würde als Einwilligung in eine vorgefertigte Option gedeutet, nämlich in die Option, freiwillig ein hohes Krebsrisiko einzugehen.

Eine „unmögliche Entscheidung“

Die genetische Beratung ist ein paradigmatisches Beispiel für den Versuch, Patientinnen zur Mündigkeit und zu „informierten Entscheidungen“ zu erziehen in einem Medizinsystem, das auf technischen und statistischen Konstrukten aufbaut. Ein Medizinsystem, das nicht mehr die Heilung kranker Menschen zum Ziel hat, sondern Risikominimierung und Prävention. Auch Sie, als Ärztinnen und Beraterinnen kommen durch die Risikomedizin in ganz neue Zwickmühlen: Sie stehen zwischen zwei heterogenen, nicht vereinbaren Wissensräumen: zwischen der Logik der Risikomedizin und den Realität der konkreten Person; zwischen Risikoberechnungen, Durchschnittswerten, statistischen Signifikanzen auf der einen Seite und den Leiden, Sorgen, Lebensgeschichten Ihrer Patientinnen auf der anderen Seite. Daher möchte ich gerne abschließend kurz überlegen, was Ihnen helfen könnte, diese neue Form der Iatrogenese, des Medizin gemachten Leidens an risikomedizinischen Entscheidungszwängen zu lindern.

Kritische Distanz

„Wissenschaftliche Tatsachen“, auch die „evidenzbasierten“, sind grundsätzlich konstruiert; sie hängen von historisch und sozial bedingten Wahrnehmungsformen, von der Ausgangsfrage, von der Wahl der Stichproben, den Klassifikationskriterien, Grundannahmen über Grundgesamtheiten und der Wahl der mathematischen Modelle beziehungsweise statistischen Methoden ab. Wissenschaftliche Tatsachen kommen und gehen; etwa hundert Jahre lang galt das Gen als felsenfeste wissenschaftliche Tatsache, doch seit zehn Jahren gibt es mehr Nachrufe als ernsthafte Gen-Theorien (Samerski 2010). Genauso wird aus dem achtzigprozentigen Brustkrebsrisiko von BRCA-Trägerinnen nach fünf neuen statistischen Studien ein vierzigprozentiges Brustkrebsrisiko - und wer weiß, wie hoch es in zwei Jahren ist.

Noch grundlegender als eine gesunde Skepsis gegenüber wissenschaftlichen Wahrheiten ist das Wissen um die epistemischen Voraussetzungen für statistisches Denken: Statistik setzt voraus, leibhaftige Menschen auf Datendoppel zu reduzieren, auf gesichtslose Risikoprofile. Alles das, was einmal den medizinischen Erfahrungsschatz ausgemacht hat, nämlich das Wis-

sen über Leibhaftiges, ist in Statistiken herausgewaschen. Trotzdem erscheinen Risiken, insbesondere, wenn sie ärztlich attestiert sind, fast unvermeidlich als persönliche Bedrohung, ja gar als Diagnose (Kavanagh und Broom 1998, Weir 2005). „Risikokommunikation“ ist daher solange irreführend, solange nicht klar ist, dass Risiken und Wahrscheinlichkeiten nichts über Personen aussagen, dass das „persönliche Risiko“ also ein Oxymoron ist, ein Widerspruch in sich.

Gesundheit ist nicht technisch machbar. Aufklärung muss daher auch immer schonungslose Aufklärung über die Kontraproduktivität des modernen Medizinsystems bedeuten: Aufklärung über die verschiedenen Formen der Iatrogenese, also derjenigen Leiden, die durch den Kontakt mit dem Medizinsystem entstehen. Die WHO schätzt, dass fast jeder zehnte Patient unter der Behandlung und Pflege in finanziell gut gestellten und mit fortschrittlicher Technik ausgestatteten Kliniken Schaden erleidet. Frauen, die zur Mammografie eingeladen werden, sollten zum Beispiel erfahren, dass sich jährlich rund 100 000 deutsche Frauen, die keinen Brustkrebs haben, aufgrund eines falsch-positiven Mammogramms einem unnötigen operativen Eingriff unterziehen – von Gewebeproben bis hin zu Verstümmlungen. Wir brauchen daher dringend eine Diskussion über die Tatsache, dass das Streben nach Gesundheit zum größten pathogenen Faktor geworden ist: Auf gut deutsch: Das Streben nach Gesundheit macht krank.

Früher meinte „Gesundheit“ die Abwesenheit von Krankheit, von Unwohlsein. Gesund war, wer sich wohl fühlte, gut zurecht kam. Heute ist „Gesundheit“ etwas, das sich messen, optimieren und vermarkten lässt, etwas, das immer bedroht ist und von dem man nie genug haben kann. Es wäre an der Zeit, dass Frauen aus diesem Gesundheitswahn aussteigen, so, wie sie in den 1970er Jahren aus dem vorherrschenden Medizinsystem ausgestiegen sind. Es dringend Zeit, jenseits einer messbaren und optimierbaren Gesundheit nach neuen Formen des gemeinsamen Wohlseins und Zurechtkommens zu suchen.

Literatur

Armstrong, David (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health and Illness*, 17 (3): 393-404.

Bundesärztekammer (2003). Richtlinien zur prädiktiven genetischen Diagnostik. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 100 (19): A1297-A1305.

Deutsche Krebshilfe (2005). Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Verbundprojekt der Deutschen Krebshilfe. www.krebshilfe.de.

Duden, Barbara (1987). Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart: Klett Cotta.

Duden, Barbara (2002). Die Gene im Kopf - der Fötus im Bauch. Hannover: Offizin.

Ewald, François (1993). Der Vorsorgestaat. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Foucault, Michel (1988). Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Frankfurt a.M.: Fischer.

Greco, Monica (1993). Psychosomatic subjects and the 'duty to be well': personal agency within medical rationality. In: *Economy and Society*, 22 (3): 355-372.

Kavanagh, O. A. M. und D. H. Broom (1998). Embodied Risk: My Body, Myself? *Social Science and Medicine* 46:437-444.

Samerski, Silja (2010). Die Entscheidungsfalle. Wie genetische Aufklärung die Gesellschaft entmündigt. Darmstadt: WBG

Weir, Lorna (2006). *Pregnancy, Risk, and Biopolitics: On the Threshold of the Living Subject*, London: Routledge.