

Buchbesprechung

Maria J. Beckermann

Die Entscheidungsfalle

Entmündigung durch genetische Aufklärung

Silja Samerski

Institut für Soziologie

Leibniz Universität Hannover

Schneiderberg 50

30167 Hannover

s.samerski@ish.uni-hannover.de

Silja Samerski beschäftigt sich in ihrem Buch: *Die Entscheidungsfalle – Entmündigung durch genetische Aufklärung* mit einem Thema, welches für unsere Gesellschaft und unsere Zukunft von höchstem Interesse ist.

Die Autorin und ihr Thema

Die Autorin kann in ihrem Werdegang auf biologisch-naturwissenschaftliche und geistes-sozialwissenschaftliche Ausbildungen und Berufserfahrungen zurückgreifen. Sie hat für die vorliegende Arbeit die Literatur recherchiert sowie an mehreren humangenetischen Beratungsgesprächen an der Medizinischen Hochschule Hannover hospitiert und die Tonbandmitschnitte dann ausgewertet. In der Sache ging es entweder um die Beratung von schwangeren Frauen zur Pränataldiagnostik oder um die genetische Beratung von Frauen mit familiären Krebserkrankungen (Brustkrebs und Darmkrebs) in ihren Familien.

Ihre Kritik an der humangenetischen Beratung, an „informierter Entscheidung“ und an Risikokommunikation

Ihre Kritik richtet sich hauptsächlich gegen die humangenetische Beratung an sich und deren Anspruch, den Ratsuchenden eine eigenverantwortliche sog. „Informierte Entscheidung“ zu überlassen. Ihrer Meinung nach überfordert das humangenetische Fachwissen die beratenen Personen und schädigt sie sogar, in dem es sie in Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit versetzt angesichts eines nicht verstehbaren Fachwissens bei gleichzeitigem Entscheidungszwang.

In zahlreichen Exkursen führt sie aus, wie Expertenwissen und Expertenmacht genau das Gegenteil dessen bewirkt, was sie vorgeben erreichen zu wollen, nämlich den „mündigen Bürger“. Tatsächlich würden Bürger und Ratsuchende jedoch durch die Expertensprache grundlegend in ihrer genuinen Entscheidungsfähigkeit verunsichert. Dabei geht die Autorin von einem „common sense“ als einer bei allen Bürgern vorhandenen und hinreichend ausgeprägten Grundlage für Entscheidungsfähigkeit aus bzw. stellt sie eine Entscheidungsnotwendigkeit durch genetische Beratung grundsätzlich in Frage. In der Schwangerschaft ist für sie die Prämisse, dass der Zustand der „guten Hoffnung“ nicht gestört werden möge, und bei familiären Krebserkrankungen stellt sie die Bedeutung von Risiken und Wahrscheinlichkeitsberechnungen für eine individuelle Person grundsätzlich in Frage. Ihre Beschreibung der genetischen Beratungssituation löst Beklemmung aus: es tun sich Sprachbarrieren und unüberwindbare Verständigungsschwierigkeiten auf. Die BeraterInnen auf der einen Seite erscheinen wohlmeinend aber unfähig, ihr Expertenwissen zu vermitteln.

Die Ratsuchenden auf der anderen Seite erscheinen hilflos, sprachlos, gefangen in innerem Entsetzen gegenüber dem Expertenwissen, was sich wie eine bedrohliche Waffe gegen sie richtet, vor der es kein Entkommen gibt.

Ihre Ziele

Eine Lösung aus diesem Dilemma möchte die Autorin nicht aufzeigen. Sie möchte nur den Denkwängen „Gen“ und „Risiko“ und „informierte Entscheidung“ ihre Selbstverständlichkeit nehmen und ermutigen, dass Menschen sich in ihren Entscheidungen „auf Herz und Verstand verlassen“, „damit die Tomate nicht zum Genfood und der Nächste nicht zum Genträger mutiert“.

Meine Kritik an der Forschungsarbeit der Autorin

Kritik an ihrer Forschungsmethode

Die Analyse von kommunikativ unzureichend durchgeführten genetischen Beratungen ist nicht geeignet ist für eine Verallgemeinerung mit Rückschluss auf die genetischen Beratungen an sich. Die Autorin berücksichtigt nicht, dass die Personen, die in einer humangenetischen Beratungsstelle ankommen, ein hochselektiertes Klientel sind, die zuvor in ihren Familien, Haus- und Frauenarztpraxen bereits viel Beratung bekommen und viele Entscheidungsschritte getätigt haben.

Außerdem ist die Analyse lediglich sehr subjektiv durch ihren Eindruck als Zuhörende bestimmt. Sie hat keine Befragung der beratenen Frauen durchgeführt und damit auf die Möglichkeit eines Korrektivs ihrer Wahrnehmung verzichtet. Ich unterstelle eine relevante Wahrnehmungsverzerrung, weil sie die Frauen wiederholt in die Opferrolle projiziert. Sie identifiziert sich mit der Hilflosigkeit der Frauen und möchte ihnen das Leid ersparen, offensichtlich sollen schwangere Frauen einfach in Ruhe gelassen werden und „guter Hoffnung“ sein dürfen. Dieser naive Wunsch berücksichtigt nicht, dass eine Reihe von Frauen das völlig anders sieht und dass jede individuell eine Berechtigung für ihre persönliche Sichtweise hat.

Inhaltliche Kritik an ihren Problemanalysen und Folgerungen

In der genetischen Beratungssituation

Da sind zum einen die genetischen Beratungen, die sie in Frage stellt. Das ist aus ihrer Sicht und Wahrnehmung als Hospitantin nachvollziehbar, denn sie identifiziert sich mit der Hilflosigkeit der Ratsuchenden, und das ist schwer auszuhalten.

Mein persönlicher Schluss aus ihren Beschreibungen geht diametral in die andere Richtung: Wir ExpertInnen dürfen nicht aufhören, unseren Beratungsstil zu verbessern, ihn an dem, was die Ratsuchende wissen will, auszurichten und ihn an ihrer Zufriedenheit zu messen. Der von der Autorin geschilderte Beratungsstil ist zu abgehoben, die Sprache nicht allgemein verständlich, die Patientin wird nicht dort abgeholt wo sie steht und sie bekommt die Informationen weder inhaltlich noch didaktisch in einer Art und Weise angeboten, wie sie sie nutzbringend für sich verwerten kann. Fachärzte für humangenetische Medizin benötigen Ausbildungen in psychosomatischer Grundversorgung, wie Frauenärztinnen und Hausärztinnen sie auch absolvieren. Darüber hinaus sind sie noch nicht geübt darin, sich auf die speziellen Bedürfnisse von Frauen in der Frühschwangerschaft einzustellen. Das ist für sie neues Terrain und sie müssen sichten, welche ihrer herkömmlichen Befragungsmethoden (z.B. Stammbaum erstellen) hier angemessen sind.

Zur „informierten Entscheidung“

Da ist zum anderen ihr Zweifel an der Fähigkeit zur „informierten Entscheidung“, durch die sie den Sinn der Vermittlung von Expertenwissen an Laien grundsätzlich in Frage stellt. Ihrer Meinung nach kann Expertenwissen nicht zum „mündigen Bürger“ führen, sondern kann die

Bürger nur als Herrschaftsinstrument im Sinne der Experten manipulieren. „Common sense“ oder auch „Herz und Verstand“ der Bürger hält sie im Gegensatz dazu offensichtlich für nicht manipulierbar, vorausgesetzt, die Bürger halten sich fern von Expertenwissen. Diese Sichtweise konstruiert ein Täter/Opfer-Verhältnis und negiert alle emanzipatorischen Schritte, die seit der Anerkennung der PatientInnen-Autonomie erfolgreich gemacht werden konnten. Gerade in der genetischen Beratung vor dem Hintergrund der Ideologie des Nazi-Deutschland, welche bis in die späten 70er Jahre reichte und teilweise auch heute noch oder wieder in den Köpfen von GenetikerInnen in Form von Selektionswünschen verankert ist, darf es innerhalb gesellschaftlich definierter ethischer Grenzen keine andere Option als die freie selbstbestimmte Entscheidung von Eltern oder Betroffenen geben. Wenn die Autorin die im Gespräch erlebte „informierte Entscheidungsfindung“ als unbefriedigend erlebt hat, so ist das zum einen einem unzureichenden Beratungsstil (siehe oben) geschuldet, zum anderen muss die gesellschaftliche Verantwortung in die Beratung eingebracht werden, um die Ratsuchende von überzogener individueller Verantwortung zu entlasten. Das bedeutet am Beispiel einer Schwangeren, die sich aus der sog. „Altersindikation“ zu einer Fruchtwasserpunktion beraten lässt, weil sie sich mit dem Aufziehen eines Kindes mit Down-Syndrom überfordert fühlt, dass die genetische Beraterin ganz deutlich aufzeigt, in welcher Weise die Gesellschaft die Frau bzw. die Eltern hier mit ihrer Entscheidung alleine lässt. Wenn wir in unserer Gesellschaft Wert auf die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom legen würden, würden den betroffenen Eltern sehr viel mehr finanzielle und praktische Hilfen zur Verfügung gestellt werden. Die Schwangere bzw. die Eltern können sich aber immer nur vor dem Hintergrund ihrer realen Möglichkeiten entscheiden. Das können nur sie tun und niemand kann es ihnen abnehmen. Auch wenn sie von ihrem „Recht auf Nichtwissen“ Gebrauch machen, weil sie keine Abwägung der Werte vornehmen wollen, treffen sie eine „informierte Entscheidung“. Eine „informierte Entscheidung“ als mathematisch-bürokratisches Konstrukt, wie die Autorin es hier zeichnet, ist (hoffentlich!) weder durchgängige Praxis noch im Interesse irgendwelcher Experten.

Zur Risikokommunikation

Damit komme ich zum dritten Kritikpunkt an dieser Arbeit: die Autorin verunglimpft Risikokommunikation auf sehr undifferenzierte Weise in Bausch und Bogen. Ich würde ihr zustimmen, wenn sie beklagen würde, wie schwierig es ist, aus Zahlen und Wahrscheinlichkeiten alltagstaugliche Vorstellungen und Einschätzungen zu generieren. Selbst die ExpertInnen haben damit Schwierigkeiten. Eigene Erfahrungen und subjektive Gründe sind mächtige Verzerrungsfaktoren bei ExpertInnen und bei Laien gleichermaßen. Nicht umsonst hat sich eine evidenzbasierte Medizin entwickelt, die systematisch einen nüchternen Umgang mit Risiken entwickelt als Basis einer Nutzen-Schadens-Abwägung. Nicht umsonst wird die evidenzbasierte Medizin heftig bekämpft von Menschen, die an ihren persönlichen Überzeugungen festhalten wollen oder die von persönlichen Überzeugungen profitieren. Dabei tritt die evidenzbasierte Medizin überhaupt nicht an gegen „common sense“ oder „Herz und Verstand“, im Gegenteil, sie will nur die nüchternen Daten liefern und die Entscheidung „Herz und Verstand“ überlassen. So können und müssen Menschen in jeder Lebenslage Entscheidungen treffen, ob es um die Starterlaubnis eines Flugzeugs bei Sturm geht, um die Einnahme von Medikamenten oder die Durchführung einer Fruchtwasserpunktion. Schwierig mögen diese Entscheidungen allemal sein. Aber ihre Auswirkungen sind umso besser zu verkraften, je besser die Person informiert war und je entscheidungsfähiger sie sich fühlte. Wie viel Expertenwissen sie dafür braucht, wie viel psychosoziale Unterstützung im Entscheidungsprozess, das entscheidet sie selbst. Die Angebote müssen von ExpertInnen – von ÄrztInnen und psychosozialen BeraterInnen – vorgehalten werden. Sie müssen nicht nur gut sein, sondern sich an einem neuen Standard der Risikokommunikation orientieren, der die PatientInnen-Autonomie an jeder Stelle respektiert

und das evidenzbasierte Fachwissen einbringt, um in gemeinschaftlicher Verantwortung im Rahmen der ÄrztIn-PatientInnen-Beziehung zu einer möglichst guten Lösung zu kommen.

Zusammenfassung

Zustimmung zu ihren Thesen

1. Die Autorin hat recht, wenn sie sagt, dass genetische Beratung heute unzureichend auf die individuelle Person abgestimmt ist, sowohl kommunikativ als auch fachlich zu wenig auf die einzelne Person zugeschnitten
2. Die Autorin hat recht mit ihrer Befürchtung, dass sich durch die Ausweitung der Beratungspflicht nach dem Gendiagnostik-Gesetz bürokratisierte Abläufe statt kompetenter und zugewandter Beratung entwickeln könnten
3. Die Autorin hat Recht, wenn sie eine Verschiebung von der Diagnostik und Behandlung tatsächlich vorhandener Krankheiten hin zu einem Geschäft mit der Angst vor Krankheiten feststellt. Dazu gehören Maßnahmen, die als „Prävention“ verkauft werden, wo es keine Prävention gibt, die als Früherkennung verkauft werden, wo Früherkennung keine Vorteile hat, und die zur Stigmatisierung einer „Risikopopulation“ führen, ohne dass irgendwelche Schlüsse daraus gezogen werden.
4. Die Autorin hat Recht, wenn sie die Verunsicherung gesunder Schwangerer durch Pränataldiagnostik anprangert, ohne dass zuvor die Konsequenzen der Diagnostik von ihnen erfasst wurden.
5. Die Autorin hat auch Recht, wenn sie anprangert, dass Schwangere die Entscheidung der Gesellschaft gegen die Annahme von Behinderung individuell ausbaden müssen, ohne dass sie entlastet werden von dem Teil Verantwortung, den die Gesellschaft sich zuschulden kommen lässt.

Abweichende Schlussfolgerungen

1. Die Lösung aus der unzureichenden Beratung ist nicht Abschaffung der Beratung sondern deren Verbesserung, sowohl kommunikativ, als auch im individuellen fachlichen Zuschnitt als auch in der Fähigkeit zu psychosomatischer Intervention z.B. in Belastungssituationen von Schwangeren
2. Statt Beratungspflicht und Unterzeichnungspflicht muss Beratungsfähigkeit geschult und Beratungstätigkeit angemessen honoriert werden
3. Wenn alle Maßnahmen in ihrem Nutzen und Schaden umfassend nach den Kriterien der evidenzbasierten Medizin bewertet werden und auch nur die Maßnahmen mit nachgewiesenem Nutzen bezahlt werden, wird sich die Medizin wieder mehr am Bedarf der PatientInnen orientieren statt an marktwirtschaftlichen Strategien wie Steigerung der Nachfrage („Das Geschäft mit der Angst“). Es kann auf der einen Seite sehr viel Geld eingespart werden, welches auf der anderen Seite für dringend notwendige Interventionen, z.B. gute Beratung, zur Verfügung steht.
4. Wenn die Gesellschaft für das Aufziehen von behinderten Kindern mehr Ressourcen zur Verfügung stellt, erleichtert sie vielen Frauen die Entscheidung für ein behindertes Kind bzw. gegen Pränataldiagnostik. Wenn sie es nicht tut, macht sie sich selbst schuldig und sollte auch dafür zahlen.
5. Frauen bzw. Eltern haben das Recht, selbst zu entscheiden, ob sie ein Kind austragen wollen oder nicht. Was sie brauchen, ist kein „Beratungsschein“ sondern genügend gut ausgebildete BeraterInnen, die ihren schweren Prozess in diesen Situationen begleiten können sowie genügend gut ausgebildete ÄrztInnen, die im Falle eines gewünschten Schwangerschaftsabbruches diesen fachlich kompetent und einfühlsam durchführen.

Schluss

Auch wenn ich den Thesen der Autorin nicht in jedem Fall zustimmen kann, bin ich ihr doch sehr dankbar dafür, dass sie dieses wichtige Thema aufgegriffen und auf eine so durchgängig reflexiv kritische Weise bearbeitet hat. Es besteht gesellschaftlicher Diskussionsbedarf und es besteht fachlicher Handlungsbedarf, um zu Lösungen zu kommen, die schwangere Frauen nicht zu den Opfern gesellschaftlicher Schuld machen und „den Nächsten nicht zum Genträger mutieren lassen“.