

Dr. Silja Samerski, Institut für Soziologie, Universität Hannover

Wie die Pränataldiagnostik zwischen Mutter und Kind kommt

Die Pränataldiagnostik wird oftmals als Fortschritt auf dem Weg zu Wissen und Aufklärung gefeiert. Untersuchungsmethoden wie Ultraschall und Fruchtwasseruntersuchung verheißen Sicherheit, wo bisher Ungewißheit war, und Entscheidungsmöglichkeiten, wo sich Frauen bisher dem blinden Schicksal ergeben mußten. Ein behindertes Kind ist heute, das legen die Techniken nahe, kein Schicksal mehr. Immerhin können Frauen bereits vor der Geburt etwas über ihr Kind in Erfahrung bringen, und dann eine Entscheidung über ihre Schwangerschaft treffen. Auch wenn es sich als Illusion herausstellt, aber das ist es, was die vorgeburtliche Diagnostik symbolisch sagt: Sie hat das So-Sein des Kindes zum Gegenstand der Entscheidung seiner Mutter gemacht. Ein genetischer Berater formuliert das folgendermaßen: Nachdem er seine Klientin 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«.

Ich möchte Ihnen heute am Beispiel einer genetischen Beratungssitzung plausibel machen, daß dieses angebliche „Wissen“ und die gefeierte „Entscheidungsfreiheit“ unvermeidlich zwischen die Schwangere und ihr werdendes Kind kommen. Die Entscheidung, die ihr die vorgeburtlichen Testoptionen abverlangen, verwandelt die werdende Mutter in eine Art Managerin ihres kommenden Kindes. In der Pränataldiagnostik geht es nämlich nicht, wie Frauen oft blauäugig meinen, um ihr eigenes Wohlergehen und die Gesundheit ihres Kindes, sondern um statistische Häufigkeiten, genetische Entwicklungschancen und Kosten-Nutzen-Analysen. Und wenn sie bei ihrem Arzt, in der genetischen Beratung oder durch Schwangerschaftsratgeber lernt, eine informierte Entscheidung zu treffen, dann soll sie ihr kommendes Kind genau dieser Logik ausliefern. Daher kommt die Pränataldiagnostik nicht nur dann zwischen Mutter und Kind, wenn die Frau eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen läßt und eine „Schwangerschaft auf Probe“ (B. Katz-Rothman) eingeht. Sondern auch dann, wenn sie die Eingriffsrisiken und

Fehlbildungsrisiken fachgerecht gegeneinander abwägt und zum Schluß kommt, daß sie die Untersuchung nicht machen läßt.

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. Das Schwangergehen ist somit für Frauen in einer Art entscheidungsbedürftig geworden, die historisch einzigartig ist: Der werdenden Mutter wird aufgebürdet, anhand von Risikozahlen und Wahrscheinlichkeitskurven über die Inanspruchnahme verschiedener Testoptionen zu entscheiden – eine Entscheidung, von der in letzter Konsequenz das Kommen ihres Kindes abhängt. Eine solche informierte Entscheidung fordert von der Schwangeren, ihr kommendes Kind der Logik von Populations-Screenings, Risikokalkulationen und Kosten-Nutzen-Analysen zu unterwerfen. Sie zwingt der werdenden Mutter eine unmenschliche, ja a-humane Logik auf, der sie sich unterwirft, sobald sie sich auf die geforderte Entscheidung einläßt. Daher ist der Ruf nach besserer Aufklärung von schwangeren Frauen zweiseitig: Eine „informierte Entscheidung“ zu treffen heißt meist, wie ich am Beispiel der genetischen Beratung zeigen werde, sich der Rationalität der Technik zu unterwerfen. Der Schwangeren wird beigebracht, nicht mehr auf ihr Kind zu hoffen, sondern zur Managerin von fetalen Risikoprofilen zu werden. Statt offen zu sein für das Kommende, soll sie anhand von statistischen Chancen und Risiken überlegen, von welchen Tests sie das Kommen ihres Kindes abhängig machen will.¹ Für Frauen wird es immer schwieriger, eine Haltung einzunehmen, für die das Schwanger-Sein einst Sinnbild war: Die „gute Hoffnung“.

Die genetische Beratung

Die genetischen Beratung schwangerer Frauen zeigt deutlich, was die geforderten „informierten Entscheidungen“ während der Schwangerschaft den Frauen abverlangen.

¹ 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 genüge. Somit hat die deutsche Rechtsprechung Ärzten eine Art Beratungspflicht auferlegt. Zur Rechtsprechung im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik siehe Degener 1992.

Ziel einer genetischen Beratungssitzung ist es, die beratene Frau zu einer Entscheidung darüber zu befähigen, ob sie ihr kommendes Kind vorgeburtlich testen läßt. Sie soll also nicht einfach über neuere Erkenntnisse aus dem genetischen Forschungslabor informiert werden, sondern das, was der Berater ihr sagt, beansprucht unmittelbar Bedeutung für sie und ihr kommendes Kind. Schließlich geht es hier um nichts weniger als um die Frage, was sie als werdende Mutter tun soll.

Bereits während meiner Studienzeit nahm ich an einer Reihe von genetischen Beratungssitzungen teil, und anschließend habe ich insgesamt 30 solcher Gespräche für ein Forschungsprojekt beobachtet und auf Tonband mitgeschnitten (Samerski, Die verrechnete Hoffnung. Von der selbstbestimmten Entscheidung durch genetische Beratung. Münster 2002). Eine dieser Sitzungen habe ich für heute herausgesucht, nicht, weil sie mir besonders extrem vorkommt, sondern weil sie mir typisch erscheint. Die Zitate, die ich gleich anbringen werde, sind wörtlich meinen Transkripten entnommen. Insgesamt habe ich inzwischen an vier verschiedenen Beratungsstellen bei insgesamt sieben genetischen Beratern hospitiert und kann Ihnen versichern: Das, wovon ich Ihnen nun berichten werde, ist gängige Praxis zwischen München und Flensburg.

Die Geschichte von Frau B.

An einem sonnigen Maimorgen kommt Frau B. zur genetischen Beratung. Ihr Frauenarzt hatte sie überwiesen, nachdem sie ihm, auf sein Nachfragen hin, von ihrer Nichte Erika erzählt hatte. Erika ist in allem etwas hinterher. Auf einer normalen Schule hatte sie immer nur verträumt aus dem Fenster geschaut, und auch sonst „ist sie halt nicht so“, wie sich Frau B. ausdrückt. Der Gynäkologe hatte daraufhin das Kästchen „risikoschwanger“ in ihrem Mutterpaß angekreuzt und ihr nahegelegt, sich sicherheitshalber einer Fruchtwasseruntersuchung zu unterziehen. Allerdings müsse sie das selbst entscheiden, und damit sie eine informierte Entscheidung treffen könne, hatte er sie zur genetischen Beratung überwiesen.

Nachdem der genetische Berater, ein Mediziner in der Ausbildung zum Facharzt für Humangenetik, Frau B. ein paar Fragen gestellt hat, beginnt er mit der Aufzeichnung des Stammbaumes des Ehepaars B. Er malt Kreise und Quadrate aufs Papier und fragt nach der Gesundheit ihrer gesamten Verwandtschaft. Wie er erklärt, fahndet er nach möglichen genetischen Risiken. „Wir wollen ja nichts übersehen“. Als Frau B. berichtet, daß ihre Tante elendig an Magenkrebs gestorben ist, winkt er ab: Das ist ja nichts Genetisches. Ihre Großmutter dagegen hatte mehrere Fehlgeburten, und da wird er hellhörig. Das könnte was genetisches gewesen sein, gibt er zu bedenken. Abschließend macht er einen roten Kringel um einen Kreis, der für Erika stehen soll, und wirft noch einen letzten prüfenden Blick auf die geometrische Ansammlung auf seinem Papier.

Anschließend wird Frau B. in die Grundlagen der Genetik und Biostatistik eingewiesen. Aus seinen Unterlagen zieht der Genetiker eine Abbildung, auf der ein weißer Kreis mit schmalem schwarzen Stachel zu sehen ist. Dieses „dunkle Eck“, wie er sagt, repräsentiert das sogenannte Basisrisiko: die statistische Wahrscheinlichkeit, daß das Kind nach der Geburt an einer sogenannten angeborenen Störung leidet. Der Berater macht Frau B. klar, daß da niemand sicher ist. Er erklärt:

B: Diese allgemeinen Sachen, die sich, die wir erstmal durchsprechen, beziehen sich auf das so genannte Basisrisiko, das wir alle haben, und daß auch mal was mit dem Kind nicht stimmen kann. Obwohl Eltern gesund sein können und es in der Familie es auch nichts gegeben hat. Und da muß man leben mit, wenn man denken würde, würden keine Kinder mehr geboren werden. Ist klar, dass sich jeder ein gesundes Kind wünscht. Und meistens geht's auch gut. Wie Sie hier sehen, drei bis fünf Prozent wird das angegeben, das ähm ist diese Wahrscheinlichkeit, dass ne angeborene Störung beim Kind, Behinderung vorliegen kann, (...)

Nun soll sich Frau B. vergegenwärtigen, was alles schiefgehen kann. Der Genetiker listet fachmännisch auf, was das Kind bei der Geburt alles haben könnte. Wolfsrachen, Herzfehler, geistige Behinderung. Dieses Risiko gilt ausnahmslos für alle Schwangeren, stellt er klar, also auch für Frau B. Dann lenkt er die Aufmerksamkeit seiner Klientin auf

einen zweiten Kreis, direkt unter dem ersten, in dem mehrere Kuchenstücke durch verschiedene Muster markiert sind: Die verschiedenen Ursachenkategorien für angeborene Erkrankungen und Behinderungen. Zunächst geht er auf die Erbkrankheiten ein. Was Gene oder Erbanlagen sein sollen, erklärt er an keiner Stelle. Wichtig ist offenbar nur, daß Frau B. klar wird, daß da in ihr etwas ist, von dem sie nicht weiß, und das die Gesundheit ihres Kindes bedroht.

B: Das, was hier schwarz ist, das sind veränderte Gene, Erbkrankheiten im eigentlichen Sinne. Etwa ein Fünftel, und es gibt 6000, denken wir, kennen wir, und kommen immer wieder neue dazu. Bekannt wäre Rot-Grün-Farbenblindheit, als harmlose, Bluterkrankheit, Albinismus, Pigmentbildungsstörung.

Darunter fielen auch geistige Behinderungen, die eine genetische Ursache hätten. Ohne abgesicherte Diagnose könne er jedoch über die Ursache der geistigen Behinderung von Frau B.s Nichte nur spekulieren, entschuldigt er sich kurz. Die meisten angeborenen Behinderungen seien unbekannter Ursache, gesteht er ein und legt seiner schwangeren Patientin Bilder von Kindern vor, die alle – Entschuldigung – erschreckend aussehen und auffallend buschige Augenbrauen haben. Frau B. zieht die Stirn heftig in Falten. Nein, so sieht Erika nicht aus, stellt sie erschrocken klar. Manchmal kämen solche Kinder auf die Welt, berichtet der Genetiker, und die Geschwister seien wieder normal. Erika habe doch auch einen gesunden Bruder. Frau B. nickt verhalten. Sowas sei alles im Basisrisiko mit drin, belehrt sie der Berater, es könne nie ausgeschlossen werden, das plötzlich so was passiert. Allerdings würde das bei ihrem Kind nicht wahrscheinlicher auftreten, als es bei allen anderen Kindern auch auftreten könnte, versucht er zu beruhigen.

Eine weitere Ursache für „körperliche und geistige Fehlbildungen“, fährt der Genetiker fort, seien die sogenannten Chromosomenstörungen. In einem Satz erfährt Frau B., was Chromosomen sind:

B: Die Chromosomen sind nicht die Gene, damit kann ich nicht Blutgruppe oder Hautfarbe, oder so was bestimmen,

F: Hm=hm.

B: Sondern das sind die Träger, die Verpackung der Gene. Und wir haben schätzungsweise 70 000 verschiedene Erbanlagen in diesen Chromosomen irgendwie gespeichert.

Das Down-Syndrom sei eine solche Chromosomenstörung, erklärt er. Auch hierfür gibt es ein Risiko, und über dieses Risiko soll Frau B. informiert sein. Er legt eine steil ansteigende Risikokurve auf den Tisch und lokalisiert seine Klientin kurz vor dem bedrohlichen Anstieg. Ihr Risiko sei nicht ganz so hoch wie bei älteren Frauen, aber durchaus etwas erhöht, stellt er klar. Die Wahrscheinlichkeit, daß Frau B.s Kind mit einem Down-Syndrom geboren werden könnte, beziffert er mit eins zu vierhundertfünfunddreißig. Frau B. schaut ihn fragend an. Ob das jedoch hoch oder niedrig ist, da will er sich nicht festlegen. Jeder müsse für sich entscheiden, wie das einzuschätzen sei. Wenn sie eins zu vierhundertfünfunddreißig hoch fände, dann könne man das ja untersuchen, sagt er. Und zwar durch eine Fruchtwasseruntersuchung.

Aber: Auch die Option der Fruchtwasseruntersuchung könne er nicht einfach empfehlen, denn auch hier müsse sie Risiken eingehen. Und zwar das Risiko, eine Fehlgeburt auszulösen - das betrage immerhin 0,5%, also eins zu zweihundert. Außerdem, darüber müsse sie sich klar sein: Heilung gibt es keine. Es wäre dann ein Schwangerschaftsabbruch möglich, wenn eine Chromosomenstörung gefunden würde. Möglich. Ob das richtig sei, könne er auch nicht sagen. „Ich kann nur sagen, was getan werden kann, nicht, was getan werden soll“, wiederholt er mehrmals. Abschließend betont der Berater noch einmal: Entscheiden muß immer Frau B. selbst, am besten zusammen mit ihrem Mann. Frau B. steht auf und bedankt sich höflich für die vielen Informationen.

Ich habe mich lange gefragt, wozu der Genetiker das Frau B. alles erzählt hat. Nach den anderthalb Stunden ist Frau B. weder auf dem neusten Stand der genetischen Forschung, noch hat sie irgend etwas über sich und ihr kommendes Kind erfahren. Der

Berater hat ihr in erster Linie aufgelistet, was alles passieren könnte, und hat diese Spekulationen und genetische und statistische Begrifflichkeiten gefaßt. Statistische Vorhersagen sind jedoch keine Prognosen oder gar Diagnosen, also keine Aussagen über die konkrete Person. Ein „persönliches Risiko“ ist ein Oxymoron, ein Widerspruch in sich. Wahrscheinlichkeiten beziffern die Häufigkeit eines Ereignisses in einer fiktiven Kohorte, in einer Grundgesamtheit. Es ist eine irreführende Annahme, ein ärztlich attestiertes „Risiko“ würde den Grad der Bedrohung eines Patienten beziffern. Fast unvermeidlich erzeugt jedoch heute das Gespräch mit dem Arzt oder Genetiker Angst, weil hier wahrscheinlichkeitstheoretische Berechnungen zu konkreten Vorhersagen oder gar Diagnosen mutieren. Wahrscheinlichkeiten beziehen sich jedoch *per definitionem* 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.

Auch wenn ihr das meiste von dem, worüber der Genetiker doziert hat – Keimzellbildung, Chromosomenverklebung und Wiederholungsrisiken – nichts sagte, so ist bei Frau B. doch unweigerlich etwas hängen geblieben: Der genetische Aufklärungsunterricht hat ihr klar gemacht, daß Kinderkriegen ein risikoreicher biologischer Vorgang ist, von dem Genetiker und Mediziner mehr verstehen als sie. Und daß sie, aufgeklärungsbedürftig darüber ist, was da in ihr vorgeht, und als moderne Frau, die Verantwortung für diesen Vorgang übernehmen muß. Was das heißen soll, hat der Genetiker ihr mehrmals eingebleut: Sie soll eine Risikoentscheidung, eine Art Kosten-Nutzen-Abwägung über ihre Schwangerschaft treffen. Der Genetiker hat ihr Kind als ein „etwas“ behandelt, dessen Chancen und Risiken sich bereits pränatal abchecken und beurteilen lassen, und für dessen Entwicklung sie sich verantwortlich fühlen soll. Und im Namen der „Selbstbestimmung“ und „Eigenverantwortung“ er hat von der werdenden Mutter gefordert, sich seiner Sichtweise anzuschließen. Der genetische Entscheidungsunterricht verlangt von Frau B., nicht mehr auf ein Kind zu hoffen, sondern einen genetisch gesteuerten Entwicklungsvorgang zu managen.

Wirklich tun kann Frau B. nichts. Ob das Kind gesund sein wird oder nicht, würde auch nach allen Tests in den Sternen stehen. Und würde tatsächlich etwas gefunden, könnte

sie ihm nicht helfen. Das genetische Beratungsritual hat Frau B. die Verantwortung für etwas aufgebürdet, was gar kein Mensch verantworten kann.

Die genetische Beratung zeigt besonders deutlich, wie schwangere Frauen heute zum Management eines fetalen Risikoprofils angehalten werden – eines statistischen Konstruktes, das mit dem Kind, das sie nachher in ihren Armen halten möchte, nichts zu tun hat. Die vorgeburtliche Diagnostik verwandelt das kommende Kind in ein Profil aus statistischen Parametern, in ein gesichtsloses Mitglied verschiedener Risikoklassen. Damit zwingt sie zu einem beurteilenden Blick aus unendlicher Distanz – einer Perspektive von nirgendwo, wo es keine Nähe, keinen Nächsten geben kann. Nicht die „gute Hoffnung“ oder das zarte erste Strampeln im Bauch sollen bestimmen, was die werdende Mutter denkt, fühlt und tut, sondern genetische Befunde und Risikokalkulationen. Das zusätzliche Chromosom, das die Amniozentese Frau B.s Leibesfrucht attestieren könnte – also bei Trisomie 21, dem Befund für das Down-Syndrom – würde das, was ihr Kind werden soll, auf eine Anomalie mit verringerten Lebenschancen reduzieren. Ein „etwas“, über das sich anhand von Laborwerten und Risikokalkulationen eine Entscheidung treffen läßt.

Ein Gegenblick: Mein Kind als Überraschung

Eine Freundin von mir hat vor sechs Jahren einen Sohn zur Welt gebracht: Peer. Er ist ein munterer, lebenslustiger Junge, seit Herbst geht er zur Schule. Mit seine leuchtend blauen Augen schaut er aufmerksam durch die Gegend, und auf seiner Stupsnase sprießen Sommersprossen. Als ich ihn das letzte Mal sah, fuhr er leidenschaftlich gerne Laufrad. Als wir zusammen spazieren gingen, war er plötzlich verschwunden - magisch angezogen von einem wilden Haufen spielender Kinder auf dem Spielplatz. Nichts konnte ihn mehr von dort weg bewegen. Er ließ sich erst dann – unter Protest – zum weitergehen überreden, als seine Mutter das Rad unter den Arm packte und davonlief. Er überlegte eine Weile, und dann kam er doch angerannt. Als er seine Mutter erreichte, stemmte er die Hände in die Hüften und rief laut: „Ach, Mutter!“. Das hatte er beim Besuch der Großmutter an Weihnachten aufgeschnappt. Immer, wenn seine

Mutter etwas von ihm wollte, machte er jetzt eine abwiegelnde Geste und rief: „Ach, Mutter!“

Als meine Freundin mit Peer schwanger ging, wußte sie natürlich nicht, daß es Peer werden würde. Und auch als er geboren war, wußte sie nicht, daß er eines Tages Bremens Gehwege mit seinem Laufrad unsicher machen würde, und wenn sie ihn ermahnte, ein liebevoll-herablassendes „Ach, Mutter“ ernten würde. Ende des 3. Monats hatte ihr Frauenarzt einen Erst-Trimester-Test durchgeführt. Dann hatte er behauptet, es gäbe Bedeutsames über dieses kommende Kind, das „noch-nicht“, das unbekannte Wesen in ihrem Bauch zu wissen. Sie hätte ein rechnerisch erhöhtes Risiko für Down-Syndrom, mahnte er, und drängte sie, sich einer Fruchtwasseruntersuchung zu unterziehen. Um dieses Risiko „abzuklären“, wie es im Ärztejargon heißt, und um dann eine Entscheidung über die Fortführung der Schwangerschaft zu treffen. Bevor sie wußte, daß es Peer werden würde, dieser sommersprossige, lebenslustige Junge, sollte sie bereits darüber entscheiden, ob er überhaupt auf die Welt kommen soll. Meine Freundin ist schließlich in sich gegangen statt zur genetischen Beratung. Ihr ist klar geworden, daß das ihr Kind werden würde. Ob mit 2 oder mit 3 Chromosomen 21. Und daß sich sein So-Sein nicht vorausberechnen ließe. Sie hat sich überraschen lassen. Und läßt sich jeden Tag aufs Neue überraschen. Sie ist froh, daß sie Peer nie zum Gegenstand von Risikokalkulationen, Entwicklungsprognosen und Kosten-Nutzen-Abwägungen gemacht hat.