

Andrea zur Nieden

Wie werde ich zum Subjekt meiner Gene?

Ich erzähle hier die Geschichte einer Frau, die zum Subjekt ihrer Gene werden soll, ich nenne sie Anna B. Diese Geschichte ist eine fiktive Geschichte, denn ich weiß nicht, ob es Anna B. wirklich gibt. Anna B. steht für die ideale Teilnehmerin an einem Gentest. Sie erlebt, was man erleben kann, wenn man eine humangenetische Beratung besucht. Sie erlebt, was ich im Rahmen einer empirischen Studie zur prädiktiven genetischen Diagnostik von Brust- und Eierstockkrebs in verschiedenen humangenetischen Beratungsstellen¹ als Praktiken von ÄrztInnen und Ansprüchen an die Frauen herausgefunden habe. Die fiktive Geschichte beruht also nicht auf meiner Erfindung, sondern auf Zitaten aus diesen Gesprächen und Materialien, auf die ich in Fußnoten verweisen werde. Ich werde nur am Rande auf die Frage eingehen, ob Anna B. mehr als eine reine Idealvorstellung, eine Figur im Diskurs ist. Die tatsächlichen Praktiken und Erfahrungen von Frauen, mit denen ich ebenfalls Interviews geführt habe, werde ich an dieser Stelle nur andeuten, denn das wäre ein eigenes Thema. Anna B. wird eine neue Wahrnehmung einüben, eine Wahrnehmung von sich als Risikoperson. Sie wird im Laufe der Geschichte auch widersprüchliche Informationen bekommen, etwa darüber, ab wann sie eigentlich krank ist.

Anna B. ist gut informiert. Wenn es im Radio und Fernsehen um Gesundheit geht, hört sie aufmerksam zu. Neulich hat sie im Kölner Stadtanzeiger einen Artikel gelesen: »Mit Gentests den Krebs entdecken« war die Überschrift.² Dort stand, dass sich eine Frau beide Brüste amputieren ließ, weil bei einem Gentest eine Krankheit gefunden worden sei.³ Solche Tests würden gerade in zwölf universitären Zentren in Deutschland angeboten. Relevant sei das für Frauen aus Risikofamilien, in denen sich die Fälle von Brustkrebs häufen. Anna B. überlegt: »Gehöre ich dazu?« Brustkrebs ist in ihrer Familie schon lange Thema. Die Mutter hatte ihn, die Tante. Anna B. will es genauer wissen. Sie informiert sich im Internet: Auf der Homepage eines der universitären Zentren erfährt sie mehr über die interdisziplinäre Studie zum familiären Brust- und Eierstockkrebs, die derzeit von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird.⁴ Fünf Prozent des Brustkrebs sei erblich bedingt, und Frauen aus Risikofamilien, welche nach der Häufigkeit von Brustkrebs in der Familie bestimmt würden, können im Rahmen dieser Studie einen Gentest machen. Wenn der Test positiv wäre, könnten sie an einem besonderen Früherkennungsprogramm teilnehmen, um den Krebs so früh wie möglich zu entdecken. Denn ihr Risiko, Brustkrebs zu bekommen, sei auf etwa 50 oder 60 Prozent erhöht, etwas niedriger sei es für Eierstockkrebs. »Also entdeckt der Gentest gar keine Krankheit, sondern nur eine Risiko?« denkt Anna B. Man könne aber auch etwas tun, um sein persönliches Risiko zu vermindern. Richtige Ernährung zum Beispiel. Zu diesem Thema gibt es einen Link zu einer Broschüre der deutschen Krebshilfe.

Es wird auch auf psychologische Aspekte verwiesen. Das Testergebnis könne eine Belastung sein. Deshalb gehört zur Studie auch eine psychologische Beratung. Auf der Seite zu psychologischen Aspekten⁵ steht, die potenzielle Klientin solle sich überlegen, warum sie den Test eigentlich machen wolle, denn die Entscheidung liege allein bei ihr und solle nicht aufgrund von äußerem Druck zustande kommen. Ein paar gute Gründe, den Test zu machen, werden aber gleich angeboten: »Klärung des

Risikos für die Kinder, Hilfe bei der weiteren Familienplanung, Hilfe bei der eigenen Zukunftsplanung, Information über Früherkennungsmaßnahmen und Nachsorge, Entscheidungshilfe bzgl. chirurgischer Maßnahmen, Wunsch nach mehr Gewissheit und Angstabbau«. Dort steht auch, es könne Probleme geben, wenn man in der Familie über die Testergebnisse spreche. Weil das Wissen ja automatisch auch die Verwandten betreffe. Das war Anna B. bis dahin nicht klar gewesen, dass ihre Mutter ja dann auch wüsste, ob sie das mutierte Gen in sich trägt. Außerdem steht dort, dass jede Krankheit eine psychische Belastung sein kann. Wäre sie also bei einem positiven Test doch schon krank? Gegen die psychische Belastung könne man auch etwas tun. Nämlich: aktives Verhalten, sich mit der Krankheit auseinandersetzen. Das sei besser als vermeidendes Verhalten. Und es wird ein 6-Punkte-Programm angeboten, wie man Stressquellen vermeiden kann.

Anna B. als ideale Klientin ist natürlich aktiv. Sie will den Risiken ins Auge sehen. Anna B. will mehr wissen. Natürlich will sie keinen Krebs bekommen. Und wenn sie Töchter bekäme? Auch die wären ja von dem Gen betroffen. Sie ruft bei dem ihrem Wohnort nächstgelegenen Zentrum an, um sich zu einem Beratungsgespräch anzumelden. Schon am Telefon werden ihr eine ganze Reihe Fragen gestellt. Wie viele Fälle von Brust- oder Eierstockkrebs es bei welchen Familienmitgliedern gebe? Und ob sie Befunde und Blutproben mitbringen könne? Sie setzt sich also mit ihrer Mutter zusammen, um die Krankheitsgeschichte der Familie zu erstellen. Die Mutter ist skeptisch wegen dem Test. Sie weiß nicht, ob sie das mit dem Gen eigentlich wissen will. Sie ist froh, wieder gesund zu sein und will mit dem Thema nichts mehr zu tun haben. Aber gut, wenn es die Tochter unbedingt will, sie würde ihr eine Blutprobe geben.

Als erstes hat Anna B. ein Beratungsgespräch mit dem gynäkologischen Facharzt, der ihr bereits die groben Rahmenbedingungen der Studie erläutert. Danach geht sie zum zweiten Beratungsgespräch mit der humangenetischen Beraterin, einer Medizinerin mit Facharztausbildung in Humangenetik. Die Beraterin redet über eine Stunde mit ihr.⁶ Erst fragt sie, was denn für Anna B. das Wesentliche sei, weswegen sie komme. Ob sie besonders gefährdet für Krebs sei und was man dann machen könne, will Anna B. wissen. Dann malt die Ärztin einen Stammbaum ihrer Familie auf, angefangen bei den Großeltern. Sie will genau wissen, woran sie gestorben sind, ob sie Krebs hatten. Von allen Verwandten will sie wissen, ob sie gesund sind. Anna B. versteht erst nicht. Nein, es ginge nicht nur um Krebs, sondern es könnten beim Stammbaum immer auch noch andere Dinge herauskommen. Anna B. erzählt also alles, was ihr nicht normal vorkommt. Ihr fällt zum Beispiel der Herzinfarkt von Opa ein. Die Ärztin fragt, ob er dick war, geraucht oder getrunken habe. Wenn nicht, ist das wohl auch ein Zeichen von erblicher Belastung, fragt sich Anna?

Dann geht es um die Krebsgene. Die Ärztin erklärt, dass die DNA eine aus vier Buchstaben bestehende Hieroglyphenschrift sei. Man könne sich das so vorstellen, dass die Chromosomen Bücher oder Dateien seien, also Informationsträger. Sie stellten eine Art Bau- und Funktionsplan für die Zelle dar. Die Gene seien »auf der DNA-Strickleiter in den Chromosomen aufgelistet«. Diese Erbinformation bestehe jedoch nicht ewig. Sie werde im Laufe eines Lebens ständig angegriffen. Durch aggressive Stoffe wie z.B. freie Radikale. Auch wenn Vitamine einen gewissen Schutzschirm darstellten, komme einiges durch. Deswegen gebe es einen Reparaturmechanismus in der Zelle, der die veränderten Gene wieder herstellt. Das BRCA1- und 2-Gen, die innerhalb der Studie getestet

werden, seien ein Teil davon. Wenn in ihnen nur ein Baustein verändert sei, könne der Reparaturmechanismus nicht mehr hundertprozentig ausgeführt werden und Mutationen häuften sich an. Dadurch könne die Zelle zu einer Krebszelle werden. Je älter, desto schlechter werde das Reparatursystem, aber wenn man ein Gen geerbt habe, das von Anfang an fehlerhaft ist, gebe es oft auch schon in jüngerem Alter Krebs.

Was passiert hier mit Anna B.? Sie hatte offensichtlich den Eindruck bekommen, die genetische Beratung oder der genetische Test würden ihr wichtige Informationen liefern – sei es über eine Krankheit oder über ein Erkrankungsrisiko – und es wäre wichtig, dorthin zu gehen. Obwohl sie auf der Homepage auch über mögliche schwierige Konsequenzen gelesen hat, ist sie in die Beratung gegangen.

In der humangenetischen Beratung wird zunächst die Wichtigkeit des Gens zementiert, indem auf den Diskurs der DNA als Sprache oder Code referiert wird, der eine Information enthält, die die Produktion eines Proteins determiniert. Wie Lily Kay in *Das Buch des Lebens* ausgeführt hat, prägt dieser Diskurs die Sicht der Molekulargenetiker seit den 50er Jahren. Sie zeichnet akribisch nach, wie sich seit den 50er Jahren neue Begriffe in der Genetik durchsetzen: die ›genetische Information‹ und der ›genetische Code‹. Bislang hatte man von ›Spezifität‹ geredet, um die Beziehung zwischen Gen und Protein zu beschreiben. Ein Gen passte zu einem Protein wie ein Antikörper zu einem Antigen, also etwa einer Bakterie passte. Das Gen war damit Teil eines Organismus. Mit dem Informationsbegriff wird das Gen jedoch zum Ursprung, zur Gebrauchsanweisung für den Organismus.⁷

Aber zurück zu Anna B. Die Aussagekraft des Gens wird im Verlauf des Gesprächs mit der Humangenetikerin nämlich relativiert. Obwohl das Gen angeblich wie eine Gebrauchsanweisung funktioniert, reicht es offenbar nicht, um den Phänotyp zu erklären. Man könne Glück im Unglück haben, da es ja von jedem Gen zwei Allele gebe, eins vom Vater, eins von der Mutter, und wenn das andere Allel etwa im Brustkrebsgewebe im Laufe des Lebens nicht mutiere, werde nichts passieren. Deswegen habe man nur ein erhöhtes Risiko für den Krebs, und es kämen andere Faktoren hinzu, bis es zur Erkrankung komme oder eben nicht.

Die Ärztin erklärt nun, was man mit dem Testergebnis anfangen könne. Es gebe oft Ergebnisse, die gar nichts aussagen, wenn man zum Beispiel bei der Person, die erkrankt ist, keine Mutation finden würde. Oder eine, die noch nicht bekannt ist. Dann könne man nicht sagen, ob der Krebs erblich sei oder nicht. Wenn man aber eine Mutation finden würde, könne man auch bei Anna B. einen Test machen. Und wenn der negativ wäre, hätte sie nur das durchschnittliche Risiko der weiblichen Bevölkerung, also 10 Prozent. Wenn er positiv wäre, dann gäbe es verschiedene Maßnahmen, wobei es schwierig sei, die richtige Entscheidung für sich zu finden. Die Ärztin erläutert die Optionen: von der Teilnahme an Studien mit Präventivmedikamenten (Tamoxifen), zur künstlichen Einleitung der Wechseljahre, bis zur prophylaktischen Brust- und Eierstockentfernung. Bei allen Maßnahmen gäbe es wieder eigene Risiken, und auch bei den chirurgischen Maßnahmen sinke das Krebsrisiko nicht auf Null. Zum anderen werde innerhalb der Studie die Möglichkeit intensiverer Früherkennung angeboten: ab dem Alter von 25 Jahren Tastuntersuchungen, Ultraschall und Kernspintomographie, weil man im jungen Brustgewebe aufgrund seiner Dichte mit der Mammographie nicht genug sehen könne, ab 30 komme regelmäßige Mammographie dazu.

Anna B. fragt, wie das mit gesunder Ernährung sei, denn davon hatte sie im Ratgeber der Deutschen Krebshilfe gelesen. Die Ärztin meint, sicher spiele die Ernährung eine Rolle bei Krebs. Welchen Einfluss die Ernährung jedoch im Einzelnen habe, darüber streite man sich allerdings, und bei erblichen Tumorformen könne man das Risiko dadurch jedenfalls nicht nennenswert reduzieren.⁸

Am Ende des Gesprächs fragt die Ärztin, ob Anna den Test nun machen wolle. Sie könne es sich natürlich auch noch überlegen, aber wo sie schon mal da sei, könne man auch gleich Blut abnehmen und die Einverständniserklärung unterschreiben. Wenn sie es sich anders überlege, könne sie innerhalb von drei Wochen einfach anrufen. Im übrigen dauere der Test sowieso ein halbes bis ein Jahr, dann könne sie sich ja immer noch überlegen, ob sie das Ergebnis abholen wolle. Dafür werde es dann ein weiteres Gespräch zusammen mit dem Humangenetiker, dem klinischen Facharzt und der Psychologin geben.

Anna B. lässt sich Blut abnehmen und geht zum dritten Beratungsgespräch, mit der Psychologin. Die Psychologin will die unterschiedlichsten Dinge wissen und Anna B. hat inzwischen das Gefühl, dass es nicht nur um eine Beratung, sondern auch um eine psychologische Beurteilung geht, ob sie wohl in der Lage wäre, selbst mit einem positiven Testergebnis umzugehen. Offensichtlich gelingt es ihr, einen guten Eindruck zu machen, denn am Ende hat die Psychologin keine Einwände gegen den Test.

Wenn sie sich wie die große Mehrheit der Ratsuchenden verhält, lässt sie den Test schließlich durchführen,⁹ obwohl das, was sie am Anfang wissen wollte, nämlich, ob sie besonders gefährdet ist, Brustkrebs zu bekommen, und was sie dagegen tun kann, wesentlich komplizierter zu sein scheint, als sie zunächst dachte.

Was passiert in dieser Geschichte? Idealklientin Anna B., die die Stelle einnimmt, die in Informationsmaterialien, Richtlinien, etc. für sie beschrieben wird, die mit ärztlichen Praktiken konfrontiert wird, wie sie mir in meiner Untersuchung begegnet sind, wird schließlich ein Subjekt ihrer Gene. Das heißt sie muss zunächst sich – oder ihren Körper – als ein medizinisch beschreibbares Objekt betrachten. Das ist spätestens seit der Entwicklung der modernen Medizin gegeben.¹⁰ Es verändert sich allerdings die Art und Weise, wie dieses Objekt wahrgenommen werden soll. In diesem Objekt Körper gibt es heute Gene, winzige, unsichtbare Informationsträger, die, wenn in ihnen Bausteine verändert sind, für Krankheiten disponieren. Auch wenn in der humangenetischen Beratung zugegeben wird, dass andere Faktoren dabei ebenfalls eine Rolle spielen, basiert die Beratung selbst auf der Annahme, dass die Gene eine zentrale Information enthalten, sonst wäre ein Gentest überflüssig. Insofern sie auf den natürlichen Prozess von Vererbung und Reproduktion verweisen, gelten die Gene als ›unsere Natur‹. Aber diese Natur wird als immaterielle Information konzipiert, die, wie Kay ausgeführt hat, auf eine neue Form von Biopolitik verweist: Sie kann gelesen und umgeschrieben werden. Wenn die genetische Information der Ursprung des Lebens ist, kann das Leben auf einem neuen Level kontrolliert werden – wir müssen diese Sprache nur noch ›verstehen‹ und ›sprechen‹ lernen.

Es ist eine neuere Entwicklung, genetische Faktoren ins Zentrum der Krebsforschung zu rücken. Wie Nicola Wolf¹¹ ausführt, sind seit spätestens Mitte des 20. Jahrhunderts die Hauptfaktoren der Krebsverursachung bekannt: Krebs wird verursacht durch Chemikalien in der Luft, im Wasser und in

Lebensmitteln, durch Gewohnheiten wie Rauchen und falsche Ernährung, durch schlechte Arbeitsbedingungen, durch psychische und auch durch genetische Faktoren. Welche Ursachen jedoch in der medizinischen und gesundheitspolitischen Debatte thematisiert werden, ist vor allem von gesellschaftlichen Faktoren abhängig. So kamen etwa während der innenpolitischen Reformperiode der 70er Jahre in den USA die Umweltschadstoffe und Gifte am Arbeitsplatz ins Zentrum der Kritik. Einzelne Forscher gingen so weit, Umweltschadstoffe und Giftstoffe am Arbeitsplatz zur Hauptursache von Krebs zu erklären und die Carter-Regierung unterstützte einen Bericht, der einen Anstieg der Krebserkrankungen um 30–40 Prozent aufgrund von Giften am Arbeitsplatz prognostizierte. Spätestens mit der Wahl Ronald Reagans setzten sich aber konservative Kritiker durch, die diese Zahlen für völlig übertrieben erklärten und dagegen Krebsursachen, die durch Veränderung des Lebensstils reduziert werden können, wie etwa Tabak, Alkohol, tierische Fette, Übergewicht, ultraviolette Strahlung als wesentlich relevanter identifizierten.¹² Neben diesen Lebensstilfaktoren stürzte sich die Forschung nun auf die Genetik von Krebserkrankungen. Wolfs Beschreibung deckt sich auch mit Hagen Kühns allgemeiner Analyse des »Healthismus«. In seiner Studie über Präventionspolitik in den USA rekonstruiert er an vielen Beispielen die Durchsetzung einer »konservativen Ätiologie«, die so genannte Lebensstilfaktoren und Mikroereignisse im Körper (wie etwa genetische Ursachen) als Krankheitsursachen ins Zentrum des Interesses rückt, während Faktoren, die sich nicht am Individuum festmachen lassen, sondern auf gesellschaftliche Bedingungen verweisen, immer weniger thematisiert werden.¹³ Jedoch wurde nur bei wenigen Formen von Brust- und Darmkrebs und einigen seltenen anderen Krebsarten eine erbliche Komponente gefunden, und diese als bloße Disposition, nicht als determinierende Ursache.

Mit der Bewegung vom genetischen Determinismus zur Suche nach »Dispositionen« und der Logik des Risikomanagements, das sich sowohl im medizinischen Diskurs, als auch in der genetischen Beratung manifestiert, hat die Medizin einerseits realisiert, dass Krankheit nicht völlig biologisiert, also als rein biologisch verursacht bestimmt werden kann. War mit der Suche nach der genetischen Ursache auch immer das Versprechen auf neue Heilungsansätze verbunden, die quasi an der Wurzel ansetzen können, so hat die Medizin scheinbar auch realisiert, dass Krankheit nicht völlig kontrolliert werden kann. Im Brustkrebsfall ist »das andere Allel« einer Vielzahl von Einflüssen der Umwelt ausgesetzt, die in der Zukunft – so die Hoffnung der Mediziner – vielleicht einmal besser bestimmt werden können.¹⁴ Bis dahin ist aber Risikomanagement ein Versuch, Kontrolle über die Unsicherheit zu bekommen. Wenn die kausale Logik der Determination aufgegeben wird, sollen Statistik und die Berechnung von Wahrscheinlichkeiten es möglich machen, trotzdem »etwas zu tun«.¹⁵

Hier setzt die Stelle des Subjekts ein, dass das Objekt »Körper« managen soll. Es geht um die Aktivierung des Patienten. Denn im neuen »Vertragsmodell« der Medizin bestimmt nicht mehr der fürsorgliche Arzt, welche Maßnahmen am besten sind, sondern die Patienten und Patientinnen sollen selber entscheiden, was sie wollen. Begriffe wie »Patientenautonomie«, »Patient als Partner« etc. sind derzeit in der gesundheitspolitischen Debatte allgegenwärtig und haben sich als Ideale gegenüber dem »paternalistischen Arzt« durchgesetzt. Der »Informed Consent«, also die informierte Zustimmung des Patienten zu Untersuchungen und Behandlungen ist die rechtliche Form, die diese neue »Selbstbestimmung« annimmt.¹⁶ Vielmehr als um Heilung muss die Ärztin nun um Information,

Beratung und Kommunikation bemüht sein, um dem Patienten dessen ›Gesundheitsmanagement‹ zu ermöglichen. Neben populärwissenschaftlichen Beratungsangeboten expandieren auch institutionalisierte Formen von Beratung wie in unserem Beispiel die humangenetische.¹⁷ Aber auch die Aufgabe der Beratung ändert sich: Anne Waldschmidt analysiert die Form des Subjekts, die in den Expertendiskursen zur humangenetischen Beratung konstruiert wird. Sie konstatiert, dass seit Mitte der 80er Jahre das Postulat der ›nicht direktiven Beratung‹ gilt, die kein Ratgeben etwa im Sinne bevölkerungspolitischer Vorgaben mehr sein soll, sondern den Klienten durch ausführliche Information und Eingehen auf seine Bedürfnisse zu einer selbstbestimmten Entscheidung befähigen will. Das postulierte Subjekt der Beratung ist nun eins, das Selbstdisziplin und Eigenverantwortung übt und nach Wissen verlangt, um sich besser kontrollieren zu können.¹⁸

Dies betrifft zunächst die Entscheidung über einen Gentest, die auch unsere Anna B. treffen soll. Es betrifft aber auch die Folgen dieser Entscheidung, nach der sie vielleicht mehr über ihr Risiko weiß, und nach der sie schließlich dieses Risiko gegen die Risiken verschiedener Maßnahmen abzuwägen hat.

Vielleicht wird Anna B. zu den etwa 50 Prozent der Frauen gehören, die kein klares Testergebnis erhalten, weil bei ihrer Mutter keine Mutation gefunden wurde oder, weil nicht entschieden werden konnte, ob diese Mutation wirklich krankheitsrelevant ist oder nur eine einfache ›Normvariante‹ darstellt. Es ist ja gerade Ziel des Forschungsprojektes der deutschen Krebshilfe, mehr über die krankheitsrelevanten Mutationen zu erfahren. Vielleicht wird sie auch nach einiger Zeit wieder angeschrieben werden, weil ihre Mutation nun auch noch bei weiteren Familien mit Krebs gefunden wurde. Vielleicht wird sie aber zu denen gehören, deren Testergebnis positiv ausfällt und muss sich nun mit den verschiedenen möglichen Maßnahmen mit erheblichen ›Nebenwirkungen‹ auseinandersetzen, wie Präventiv-Anti-Hormone oder gar die prophylaktische Entfernung von Brust oder Eierstöcken. Vielleicht wird sie an einem Intensiv-Früherkennungsprogramm teilnehmen. Vielleicht wird sie sich aber, nachdem sie sich weiter informiert hat, auch fragen, ob nicht auch manche Früherkennungsmethoden, zum Beispiel die Mammographie ab 30 doch eher schädlich sind, denn gerade junges Brustgewebe ist sehr strahlenempfindlich und ein Nutzen für die definierte Hochrisikogruppe bisher umstritten.¹⁹

Vielleicht wird sie sich auch die Broschüre der Krebshilfe zur gesunden Ernährung zu Herzen nehmen, vor allem, nachdem sie sich mit ihrer Tante ausgetauscht hat, die inzwischen ebenfalls eine genetische Beratung in Anspruch genommen hat. Deren Berater sagte, dass es Hinweise auf einen Schutzeffekt durch Ernährung gebe, da bestimmte Vitamine, sogenannte Radikalfänger, wie Schutzfaktoren wirken können. Als Regel sollte man fünf Portionen Obst und Gemüse am Tag essen. Andere Studien ließen vermuten, dass Sport in Maßen und Verzicht auf Rauchen Krebs vorbeugen könnten. Außerdem solle die Erhaltung der Lebensfreude ein Präventivmittel gegen Krebs sein. Allerdings seien das alles nur Teilfaktoren, man könne auch alles richtig machen und trotzdem Krebs bekommen.²⁰ In der von der Beratung propagierten Logik, dass nur ein informiertes Subjekt ein gutes Subjekt ist, wird sie mit allen Verwandten über ihre Ergebnisse reden und versuchen, sie zu überzeugen, auch einen Gentest zu machen.²¹

Nachdem ich versucht habe, hier einen idealen Fall zu konstruieren, möchte ich am Schluss einige Problematisierungen ansprechen. Wie beschrieben, soll Anna B. zum Subjekt ihrer Gene werden, indem sie zunächst ihren Körper als medizinisch analysierbares Objekt betrachtet, über das sie mithilfe eines Gentests Erkenntnisse bekommen kann, um ihn dann selbstbestimmt einem Gesundheitsmanagement in Partnerschaft mit den ÄrztInnen zu unterziehen. Dieses Modell offenbart sich auf mehreren Ebenen als Illusion:

Erstens ist schon die Medizin antreibende Vorstellung, eine völlige Kontrolle über Krankheit bekommen zu können, an sich illusionär. Zweifelsohne hat auch der medizinische Fortschritt für eine immer längere Lebensdauer gesorgt, aber der Mensch ist auch Teil der Naturgeschichte ist und damit ein sterbliches und krankheitsanfälliges Wesen. Besonders perfide wird diese Illusion jedoch, wenn im neuen Modell der Patientenautonomie eine Verantwortung des Subjekts für seine Krankheit konstruiert wird.

Zweitens ist die Konzentration auf Faktoren, die man am Individuum festmachen kann, auch in der innermedizinischen Logik problematisch. Wie oben ausgeführt, ist Krebs – wie die meisten anderen Krankheiten auch – multifaktoriell. Mit der Konzentration auf genetische und Lebensstilfaktoren werden Faktoren, die Veränderungen in der gesellschaftlichen Sphäre erfordern würden, wie Umweltverschmutzung oder Gifte am Arbeitsplatz, ausgeblendet. Diese werden auch nirgendwo im Informationsmaterial oder den Beratungen erwähnt.

Gerade im Fall Brustkrebs gibt es außerdem keine überzeugenden individuellen Präventionsmöglichkeiten.²² Eine Beeinflussung des Risikos durch Lebensstiländerung in den sogenannten Hochrisikofamilien ist bisher nicht erwiesen, und auch die Früherkennung birgt Risiken. Die Versuche, über Antihormone, die künstlich die Wechseljahre herbeiführen, präventiv zu wirken, stecken ebenfalls noch im Forschungsstadium. Die bisher effektivste ›Vorbeugung‹ ist die chirurgische: die Entfernung genau der Organe, die nicht krank werden sollen, also der Brüste und Eierstöcke. Letzteres wird inzwischen laut meinen ärztlichen InterviewpartnerInnen bei positivem Gentest tatsächlich empfohlen, »wenn die Familienplanung abgeschlossen ist«, während man in Bezug auf Brustamputation wegen der symbolischen Bedeutung der weiblichen Brust »in Deutschland sehr zurückhaltend« ist. Die Absurdität und Hilflosigkeit dieser Form der ›Prävention‹ muss wohl nicht extra betont werden. Dass den Frauen angesichts der unbefriedigenden Möglichkeiten nahegelegt wird, sie müssen ›etwas tun‹, könnte dazu führen, dass sie sich im Zweifelsfall schuldig fühlen, wenn sie trotzdem krank werden.²³

Drittens muss man sich darüber im klaren sein, dass sowohl die genetische Diagnostik als auch die Empfehlungen sich nur auf Risikoabschätzungen aufgrund statistischer Korrelationen berufen können. Eine Aussage über das ›ganz persönliche Risiko‹ ist eine statistische Aussage, die die Wahrscheinlichkeit des Eintritts eines Falls in einer großen Gruppe voraussagt. Sie sagt im eigentlichen Sinne nichts über den Gesundheitszustand des Individuums aus, da sie eben keine kausale Aussage ist, die von bestimmten Prozessen im Körper auf eine notwendige Folge schließen könnte. Sie dient dazu, Menschen präventiv in Risikogruppen einzuteilen und mit unterschiedlichen Maßnahmenpaketen zu versehen, um insgesamt eine höhere Überlebensrate zu gewährleisten.²⁴ Mit dem mutierten Gen, dass das Individuum lernt, in sich zu verorten, wie wir bei Anna B. gesehen

haben, wird jedoch suggeriert, im eigenen Körper finde ein täglicher Kampf um die Gesundheit statt, zwischen freien Radikalen, die die DNA angreifen, Vitaminen als Schutzfilter und mutierten Reparaturmechanismen, auf die man mit bestimmten Maßnahmen einwirken könne. Für das Funktionieren des Risikomanagements ist diese Suggestion äußerst funktional, da sie am Einzelnen ansetzt, der sich nun ganz selbstbestimmt an den Präventionsmaßnahmen beteiligen soll. Gerade vor dem Hintergrund dieses ungesicherten Wissens, sowohl in der Diagnostik als auch in der Prävention, erscheint das neue Vertragsmodell der Medizin geradezu zynisch. Wie beschrieben, ist der Körper, über den die Entscheidungen zu treffen sind, nur als medizinisches Objekt gedacht. Er ist damit ein Körper, über den eine studierte Ärztin wesentlich mehr aussagen kann, als eine medizinisch meistens weniger gebildete Patientin. Diese tatsächlich existierende Wissenshierarchie wird im Vertragsmodell ignoriert, wenn es zum Beispiel in der Brustkrebsbroschüre der Deutschen Krebshilfe heißt, eine: »gut informierte und aufgeklärte Patientin, die versteht, was mit ihr geschieht, [kann zur] Partnerin des Arztes werden [und] aktiv an ihrer Genesung mitarbeiten«. Eine Patientin oder Klientin kann per se nicht zur gleichberechtigten Partnerin werden.²⁵ Die implizite Verantwortungsverschiebung vom Arzt zum Patienten, die in diesem Modell steckt, wurde inzwischen vielfach kritisiert. So zeigt etwa Samerski²⁶ in Anlehnung an Arney und Bergen,²⁷ dass der »Informed Consent« und die »Patientenautonomie« nicht etwa allein als Erfolg der Patientenrechtsbewegung Ende 60er Jahre gelesen werden kann, sondern auch konzeptionelle Verschiebungen und technische Entwicklungen in der Medizin zum Zusammenbruch der medizinischen Expertokratie geführt haben. Der »Informed Consent« stellt dabei häufig eher eine Entlastung der Ärzte dar, die die Verantwortung für Entscheidungen auf den Patienten abwälzen können, als ein Zugewinn an Selbstbestimmung.²⁸ Ebenso wird ignoriert, aufgrund welcher Bedingungen etwa die »freie« Entscheidung der Patientin für den Gentest stattfindet, wenn gleichzeitig ein bestimmtes Ideal der Aktivität und Informiertheit propagiert wird, also eine positive Entscheidung als erwünscht nahegelegt wird. Außerdem ist zumindest für die von mir analysierten Beratungsgespräche die »informierte Zustimmung« äußerst fragwürdig, wenn schließlich gar nicht mehr nach einer Entscheidung gefragt wird, sondern Einverständniserklärung und Blut schon vor der eigentlich in der Studie vorgesehenen Bedenkzeit²⁹ abgenommen werden, die »Entscheidung« also nur als Widerspruchsrecht im Nachhinein stattfinden kann. Hier besteht eine deutliche Diskrepanz zwischen der rhetorischen Zentralität und Problematisierung der Entscheidung, die »nicht einfach zu fällen« sei, in den Informationsmaterialien³⁰ und der tatsächlichen Praxis zumindest einzelner Institute, die vermutlich dem Ziel, möglichst viele Teilnehmerinnen der Studie zu bekommen, geschuldet ist.³¹

Die selbstbestimmte Entscheidung der informierten Klientin, die Subjekt ihrer Gene ist, ist also eine fragwürdige Konstruktion. Vor diesem Hintergrund wäre es umso problematischer, wenn mit der individuellen Verantwortung auch eine individuelle Schuld an der Krankheit und eine Kostenübernahme für die Folgen verbunden würde. Die Privatisierung und zunehmende Betonung von Prävention im Gesundheitsbereich deutet solche Entwicklungen an. Wenn von allen geglaubt wird, dass jede ihrer eigenen Gesundheit Schmiedin ist, lassen sich Solidarmodelle umso leichter aushöhlen.

Eine interessante Entwicklung ist in diesem Zusammenhang, dass sich der genetische Diskurs offenbar gut an den psychosomatischen koppeln lässt. Wie Monica Greco³² gezeigt hat, wird in der Psychosomatik ein Subjekt proklamiert, das für seine Gesundheit letztlich selbst verantwortlich ist, insofern jede Krankheit auch auf einen falschen Umgang mit Stress, eine schlechte Verarbeitung psychischer Konflikte zurückzuführen ist. Daraus erwächst schließlich eine moralische Verpflichtung des Subjekts, positiv auf seine Gesundheit einzuwirken. Wenn im Zusammenhang mit der genetischen Beratung für Krebs auf die Erhaltung der Lebensfreude als Schutzfaktor gegen Krebs verwiesen wird, wenn die psychologische Begleitberatung ein 6-Punkte-Programm zur Vermeidung von Stressquellen anbietet, dann scheinen sich diese zunächst so widersprüchlich erscheinenden Konzepte gut zu ergänzen, wenn auch nicht mehr das ursprüngliche tiefenpsychologische psychosomatische Modell der 70er Jahre bemüht wird, sondern eher eine verflachte Variante, in der ›positiv denken‹ und ›Lebensfreude‹ zu operationalisierten ›Faktoren‹ unter anderen werden. Entgegen solchen Entwicklungen zur Individualisierung der Gesundheit auch im Zeichen der Genetik könnte doch die Einsicht in die letzte Unkontrollierbarkeit von Krankheit und Tod, also in die Tatsache, dass zwar viele Faktoren daran beteiligt sind, aber niemand daran schuld ist, dazu führen, das Bemühen, Leid durch Krankheit zu mildern, aber auch die Kosten von Krankheit zu tragen, als gesellschaftliche Aufgabe anzusehen.

¹ Meine Analyse beruht auf Interviews mit humangenetischen Beratern, der Untersuchung von Fachliteratur und Richtlinien, der Analyse von Beratungsakten und Beratungsgesprächen und der Untersuchung von Informationsmaterial.

² Kölner Stadtanzeiger, 7.11.2003.

³ Hier wird die Existenz einer Genmutation also schon als Krankheit beschrieben, während üblicherweise von einem erhöhten Risiko für eine Brustkrebserkrankung gesprochen wird. Diese Vermischung von erhöhtem Risiko für Krebs und tatsächlicher Erkrankung ist aber relativ typisch für den Diskurs, vermutlich, weil der Begriff der genetischen Krankheit selbst unklar definiert ist. Vgl. Thomas Lemke: Molekulare Medizin? Anmerkungen zur Ausweitung und Redefinition des Konzepts der genetischen Krankheit. In: Prokla. Zeitschrift für kritische Sozialwissenschaft, Nr. 3, 2003, S. 471–492.

⁴ Ich zitiere im folgenden von der Homepage des *Interdisziplinären Zentrums für familiären Brust- und Eierstockkrebs Würzburg* (<http://www.uni-wuerzburg.de/humangenetics/brustkrebs/index.html>).

⁵ Homepage des *Interdisziplinären Zentrums für familiären Brust- und Eierstockkrebs Würzburg* (<http://www.uni-wuerzburg.de/humangenetics/brustkrebs/psychologie.html>).

⁶ Das im Folgenden dargestellte Gespräch entspricht einem typischen Beratungsgespräch, dessen recht standardisierten Ablauf ich aufgrund der Analyse von ca. fünfzehn Beratungsgesprächen rekonstruiert habe.

⁷ Vgl. Lily Kay: *Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code*. Stanford 2000. Evelyn Fox-Keller bezeichnet dieses Verständnis als »Diskurs der Genaktivität«, im Gegensatz zu einem Verständnis, das von einer Wechselwirkung zwischen Gen und Zellplasma ausgeht (vgl. Evelyn Fox-Keller: *Der Organismus: Verschwinden, Wiederentdeckung und Transformation einer biologischen Kategorie*. In: Scheich, Elvira: *Vermittelte Weiblichkeit. Feministische Wissenschafts- und Gesellschaftstheorie*. Hamburg 1996, S. 313–334). Auch unter Molekularbiologen setzte sich aber in den letzten Jahren das Netzwerkverständnis durch, das aber im populären Diskurs noch nicht angekommen sei (ausführlicher dazu: Evelyn Fox-Keller: *Das Jahrhundert des Gens*. Frankfurt am Main/New York 2001. Siehe auch die Kritik daran von Lemke in diesem Band.).

⁸ So argumentierte ein humangenetischer Berater mir gegenüber im Interview.

⁹ Die Zahlen variieren offenbar von Institut zu Institut, aber nach Einschätzung der von mir interviewten Berater entscheiden sich 80–95 Prozent nach den Beratungsgesprächen für einen Test.

¹⁰ Vgl. dazu etwa Michel Foucault: *Die Geburt der Klinik*. Frankfurt am Main 1988.

¹¹ Vgl. Nicola Wolf: *Genetische Hoffnungen. Zum Wandel des Krankheitsverständnisses bei Krebs*, S. 64. In: *Jahrbuch für Kritische Medizin*, Nr. 34, 2000, S. 61–81.

¹² Vgl. Wolf 2000, S. 68f (wie Anm. 11).

¹³ Vgl. Hagen Kühn: *Healthismus. Eine Analyse der Präventionspolitik und Gesundheitsförderung in den USA*. Berlin 1993.

¹⁴ Diese Verschiebung verläuft allerdings anders, als es Thomas Lemke in seiner Kritik an Evelyn Fox-Keller in diesem Band formuliert. Zumindest im Fall der BRCA-Testung wird, wie oben beschrieben, nicht das Modell der Genaktivität aufgegeben. Es wird nicht an der Genaktivität der BRCA-Gene gezweifelt, sondern nur die Tatsache, dass es noch ein anderes Allel gibt, das die Aufgabe übernehmen kann, führt dazu, dass es als bloße Disposition begriffen wird bzw. dass andere Faktoren relevant sind.

¹⁵ Zur Entmächtigung der Kategorie Kausalität und kausalen Analysen zugunsten von probabilistischen Hypothesen in den Wissenschaften allgemein siehe zum Beispiel Gerhard Gamm: *Das Wissen der Gesellschaft*. In: Ders.: *Nicht nichts. Studien zu einer Semantik des Unbestimmten*. Frankfurt am Main 2000, S. 182–187.

¹⁶ Bei vielen größeren Untersuchungen mit bestimmten Risiken hat sich inzwischen durchgesetzt, dass von den Patienten eine Einverständniserklärung unterschrieben wird, die auch einen Schutz der ÄrztInnen vor Klagen im Schadensfall darstellt.

¹⁷ Zur Beschreibung dieser Veränderungen in der Medizin und im Verständnis von Beratung vgl. z.B. Silja Samerski: »Sie müssen irgendwann ne Entscheidung treffen.« Eine Untersuchung über die Popularisierung eines neuen Entscheidungsbegriffs in professionellen Beratungsgesprächen, dargestellt am Beispiel der genetischen Beratung. Dissertation Universität Bremen 2001. S. 60–104.

¹⁸ Vgl. Anne Waldschmidt: Das Subjekt in der Humangenetik. Expertendiskurse zur Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945–1990. Münster 1996, S. 276. Ein aktuelles Beispiel für diese Tendenz ist ein in Apotheken ausliegenden Flyer der Firma *genonyme*, die Gentests bezüglich des Risikos für Osteoporose und Thrombose anbietet. Hier wird für Gentests mit folgenden Phrasen geworben wird: »Ein dramatischer Wertewandel wird eintreten: Statt Krankheit als Schicksal wird in Zukunft Gesundheit als Kompetenz ein Ziel sein.« Und: »Nehmen Sie Ihre gesundheitliche Zukunft selbst in die Hand – indem Sie Ihre Gene unter die Lupe nehmen!« (Siehe auch im Internet: <http://www.genonyme.com>).

¹⁹ Vgl. Klaus Koch, Christian Weymayr: Mythos Krebsvorsorge. Schaden und Nutzen der Früherkennung. Frankfurt am Main 2003.

²⁰ Wie ich in den Interviews mit Beratern herausfand, wird die Erwähnung von Faktoren wie Ernährung, Rauchen und Sport unterschiedlich gehandhabt. Laut dem von Verbundprojekt selbst erarbeiteten Leitfadens zur genetischen Beratung bei Brustkrebs sollten sie allerdings Bestandteil des Gesprächs sein.

²¹ Dies wünschen sich auch Berater, die ich interviewte, und bedauern zum Teil, dass sie von den Richtlinien der humangenetischen Beratung daran gehindert werden, Verwandte aktiv anzusprechen.

²² In einer Befragung der Mitarbeiter der Berliner Beratungsstelle wurde dies auch von den Mitarbeitern als Problem empfunden, trotzdem fanden sie es insgesamt »positiv, Wissen zu vermitteln«. (Gudrun Thielking-Wagner: Prädiktive Diagnostik und genetische Beratung bei »hereditärem« Brustkrebs – Ein Weg zur Förderung der Gesundheit von Frauen? (Unveröffentlichte Magisterarbeit) Berlin 1998).

²³ Dies wird auch von Thomas Lemke problematisiert. Vgl. Thomas Lemke: Veranlagung und Verantwortung. Genetische Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Schicksal. Bielefeld 2004. S. 74f.

²⁴ Vgl. dazu ebenfalls Lemke 2004, S. 84f (wie Anm. 23).

²⁵ Dies zeigt sich auch in meinen Interviews mit den Klientinnen, in denen der Wissensunterschied etwa mit folgenden Worten problematisiert wird: »Ich bin doch kein Arzt«, oder »Ich frag dann 'nen Arzt.«

²⁶ Vgl. Samerski (wie Anm. 17).

²⁷ Vgl. William R. Arney, Bernhard J. Bergen: *Medicine and the Management of Living. Taming the Last Great Beast*. Chicago 1984.

²⁸ Vgl. Samerski, S. 103 (wie Anm. 17). Siehe zu diesem Problemfeld auch Günter Feuerstein, Ellen Kuhlmann: *Neopaternalistische Medizin und der Mythos der Selbstbestimmung im Arzt-Patient-Verhältnis*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle 1999. Gerade in Bezug auf die humangenetische Beratung zeigt Samerski in ihrer Analyse des Entscheidungsbegriffs und der dort verwendeten zentralen Begriffe »Gen« und »Risiko«, welche Zumutung dieser Entscheidung eigentlich darstellt. Vgl. Samerski (wie Anm. 17).

²⁹ In einer Informationsbroschüre zur Studie *Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Verbundprojekt der Deutschen Krebshilfe: Ausführliche Patienteninformation* (Stand: April 2003) wird ein Ablaufschema dargestellt, das eine vierwöchige Bedenkzeit sowie ein weiteres Beratungsgespräch nach den drei Anfangsberatungen vorsieht.

³⁰ Vgl. Informationsbroschüre zur Studie *Familiärer Brust- und Eierstockkrebs. Verbundprojekt der Deutschen Krebshilfe: Ausführliche Patienteninformation* (Stand: April 2003).

³¹ Laut Aussagen der von mir interviewten Berater wird die Bedenkzeit allerdings in anderen Instituten sorgfältiger gehandhabt.

³² Vgl. Monica Greco: *Psychosomatic Subjects and the 'duty to be well': personal agency within medical rationality*. In: *Economy and Society*. Vol. 22, Nr. 3 August 1993.