

Prof.Dr.Barbara Duden / Beate Zimmermann (praktische Ärztin)
Gutachten zum Thema:

**Aspekte des Wandels des Verständnisses von Gesundheit / Krankheit /
Behinderung als Folge der modernen Medizin**

1. *EINLEITUNG*
 - 1.1 *Aufgabenstellung*
 - 1.2 *Herangehensweisen: konzeptuelle und methodische Vorbemerkungen*
 - 1.2.1 *Mythenbildung in der Öffentlichkeit durch die Übertragung unangemessener Worte. "Krankheit" und andere Worte als Embleme*
 - 1.2.2 *Die anthropologische Perspektive auf Objektivität*
 - 1.2.3 *Körpergeschichtliche Voraussetzungen. Die Geschichtlichkeit der 'physis'*
 - 1.3 *Unser Vorgehen*

2. *MEDIZIN ALS SPIEGEL FÜR DIE ZEITGESCHICHTE.*
 - 2.1 *Die Krise der klassischen Medizin*
 - 2.2 *Die "Gene": Zur These der genetischen Bedingtheit von Gesundheit und Krankheit*
 - 2.3 *Das "Risiko" für Jedermann: Verinnerlichung der Probabilistik. Die Ausweitung des Medizin-Systems zur "Risiko"-Verwaltung*
 - 2.4 *Beratung zu Optionen im Rahmen des Risiko-Managements. Der selbstverantwortliche Patient*
 - 2.5 *Zusammenfassung*

3. *ZUR VERÄNDERUNG DES KRANKHEITSBEGRIFFS IM ENGEREN SINNE*
 - 3.1 *Einleitung*
 - 3.2 *Überwältigung durch diagrammatische, bildgebende, normalisierende Datenmengen, ihren massiven Einsatz und multidimensionale Standardisierung der Population*
 - 3.2.1 *Technologien*
 - 3.2.2 *"Screening"*
 - 3.2.3 *Standardisierung der Befunde*

 - 3.3 *Die Entgrenzung der Krankheit*
 - 3.3.1 *Pränataldiagnostik*
 - 3.3.1.1 *Zur begrenzten Aussagekraft der pränatalen Tests*
 - 3.3.1.2 *Stigmatisierung durch Laborbefunde: Das "Down-Kind"*
 - 3.3.1.3 *Paradoxe Konsequenzen*

- 3.3.2 *Präimplantations-Diagnostik*
- 3.3.3 *Krebsvorsorge durch Früherkennung*
- 3.3.4 *Brustkrebs-Screening*

- 3.4 *Genetifizierung der Medizin*
- 3.4.1 *Das Brustkrebs-Gen*
- 3.4.2 *Genetifizierung von Therapie und Diagnose*

- 3.5 *Stigmatisierung und Diskriminierung im Kontext der Modernen
Medizin*

- 4. *BEANTWORTUNG DER LEITFRAGEN DER ENQUETE-KOMMISSION*

1. EINLEITUNG

1.1 Aufgabenstellung

Aufgabe dieses Gutachtens ist es, der Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin" einen Einblick in den Bedeutungswandel und die Sinn-Verschiebungen im gesellschaftlichen Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Behinderung zu geben. Die Frage danach, was im Beginn des neuen Jahrtausends im Kontrast zu den 1980er Jahren von Medizinern, Ethikern, Gesundheitswissenschaftlern oder Laien mit "Gesundheit", "Krankheit" oder "Behinderung" assoziiert wird, ist eine Frage, deren Beantwortung aufs engste mit der Wandlung des Medizin- und Gesundheitssystems im Zeitalter der Neuen Genetik verbunden ist. "Genetik" ist hier ein Kürzel, ein Ikon als Grundlage der Dominanz systemanalytischer "Logik" zur Legitimation eines immer grösseren Fächers von sozialen Entscheidungen. Es ist deshalb unsere Aufgabe, die Veränderungen des Medizin- und Gesundheitssystems in Deutschland seit Mitte der 1980er Jahre so darzustellen, dass deren mentalitäts- und bewusstseinsprägende Wirkungen sichtbar gemacht werden können: zugleich ist unmittelbar einsichtig, dass "der Medizin" eine derart umfassende Definitionsmacht nicht zugeschrieben werden kann. Vielmehr muss "die Medizin", bzw. der Gesamtkomplex des Medizin- und Gesundheitssystems als jene soziale Instanz verstanden werden, an der gesamtgesellschaftliche Veränderungen paradigmatisch sichtbar werden und analysiert werden können. Für die Historikerin stellt sich deshalb die Frage auf eine doppelte Weise:

1. Wie sich an diesen empirisch verifizierbaren Veränderungen in der (oder der) Medizin auf gesamtgesellschaftliche Veränderungen schliessen lässt;
2. Wie sich gesamtgesellschaftliche Veränderungen in der Medizin niederschlagen, wie sich also historische Charakteristika der Jahrtausendwende körperlich, d.h. in den somatischen Wahrnehmungen und Wünschen der Klienten niederschlagen.

In diesem grossen Rahmen haben sich grundlegende und noch vor zwei Dekaden gültige professionelle Selbstverständlichkeiten, Vorstellungen und Erfahrungen vom gesunden, kranken und behinderten Menschen verwandelt, sie wurden entwertet und durch eine neue Ordnung des Wissens ersetzt. Daran schliesst sich die Frage an, auf welchen Wegen es zu einer ungemein schnellen und wirksamen Popularisierung der Konzepte "moderner Medizin" kam - und dadurch zur Verallgemeinerung von historisch präzedenzlosen Vorstellungen und Praktiken.

Mit dem Gutachten wurde eine Historikerin und eine praktischen Ärztin beauftragt, eine Entscheidung der Kommission, die wir

kommentieren wollen:

1. Man wendet sich an eine Historikerin, die sich (mit Michel Foucault) mit dem Auftreten des "entitativem Krankheitsbegriffes" seit dem späten 18. Jahrhundert befasst hat, um dadurch die nötige Distanz zu gewinnen, den heute zu beobachtenden, radikalen Umbruch in der Bedeutung von "krank" im letzten Jahrzehnt fassen zu können. Krankheit als infirmitas d.h. als Schwächung des Gleichgewichtes der humores, der Lebenssäfte, war eben kein Synonym, sondern stand im Gegensatz zum Krankheitsbegriff eines Koch, Virchow, Pasteur oder Ehrlich. Um, zum Beispiel, die vorsorgliche Diagnostik als ein zahlenmässig bedeutsames Pathogen (kränkend oder krankmachendes agens) verstehen zu können, muss die Enquetekommission davon ausgehen, dass "Krankheit" ein jeweils anderes, fundamental historisches Verständnis von Leiden bedeutet.

2. Ebenso wendet sich der Gesetzgeber an die Historikerin, um die Historizität des "Behinderten" nicht zu übersehen. Ja, sicherlich, ehemals gab es Blinde, Lahme, Taube, Irre und andere Krüppel. Die Invaliden, die im Krieg Verkrüppelten, hatten seit jeher einen rechtlich besonders anerkannten Status, doch die von Geburt oder durch Unfälle besonders gezeichneten Menschen müssen als "Behinderte" ihren besonderen Status einfordern. Tönende Verkehrsampeln, rollstuhlgerechte Verkehrsmittel, rollstuhlgängige Telephonzellen und Toiletten sind vor allem in "Jahren der Behinderten" als "Integrationsversuch" von staatlicher Seite angeboten worden. Anstatt gesamtgesellschaftlich ein Klima zu schaffen und zu hüten, in dem Menschen entsprechend ihren Möglichkeiten vernünftig leben können, wurde ein ebenso wichtiger wie ambivalenter Sonderstatus und -Schutz geschaffen. Dieser Aussonderung fügte die moderne Medizin das Angebot und damit implizit die Option hinzu, ihre Geburt zu unterbinden ("wrongful life cases").

3. Etwas Eigentümliches an der uns gestellten Frage ist ihre Begründung durch den Auftraggeber. Die Enquetekommission sucht den epochalen Umbruch der Medizin aufzuklären, um, darauf aufbauend, den "Sachstand", die "Praxis" und die "Grenzen" von Forschung, Diagnostik und Therapie in ihren Problembereichen zu untersuchen und sie in Bezug auf Recht und Ethik bestimmen zu können. Die dabei hervorgehobenen Problembereiche sind: Embryonenforschung, Gentherapie, Klonierungstechnik etc., also allesamt Prozeduren und Vorhaben, die sowohl der Geschichtsschreibung wie der ärztlichen Praxis unvorstellbar waren. Es scheint uns deshalb wichtig, dass hier eine erfahrene, praktische Ärztin und eine Historikerin der somatischen Autozeption, also des erlebten Körpers, zusammen gearbeitet haben. Und wir können nicht umhin, unsere Auftraggeber darauf aufmerksam zu machen, dass es uns nicht ohne weiteres einsichtig ist, warum die Kommission fraglos davon ausgeht, dass es für den praktischen Arzt und seine Patienten heute noch von Vorteil

sein soll, sein ärztliches Handeln und Leben im Rahmen jenes universitären, ökonomischen, sozialen Unternehmenskomplexes zu verstehen, der heute als "die Medizin" gilt. Und dafür gibt es eine Anzahl von Gründen. Die Ärztin spricht aus der persönlichen Erfahrung einer Tatsache, die im Detail erst seit ca. zwanzig Jahren zum Forschungsgebiet der medizinischen Fakultäten geworden ist: dem Anschwellen der iatrogenen - durch den Kontakt mit der "Medizin" sichtbar werdenden - Leiden, mit denen Patienten zu ihr kommen: mit Ängsten, die im Rahmen der popularisierten "Medizin" gesellschaftlich nicht bewältigt werden können; mit Forderungen nach pathogener Diagnostik, mit Verunsicherung schürenden Testergebnissen und mit journalistisch stimulierten Erwartungen dank derer die Hilfesuchenden es für sich selbst nahezu unmöglich machen, sich jemals wieder "pumperl-g'sund" zu fühlen. Ebenso kommen sie mit schweren oder chronischen Erkrankungen, für die die "moderne Medizin" immer weniger therapeutische Hilfe anzubieten hat.

Durch die gegenseitige Ergänzung der praxis-bedingten Haltung dieser Ärztin und der Historikerin, der es zur Gewohnheit geworden ist, sich von den ihr anerzogenen somatischen Selbstverständlichkeiten zu distanzieren, um viele Hunderte von Frauenklagen zu ihrem Arzt aus dem 17. und 18. Jahrhundert sinngerecht zu interpretieren, wurde es uns möglich, ja notwendig, mit Befremdung uns dem auszusetzen, was heute als "Medizin" gilt. Wir haben es als unsere Aufgabe betrachtet, den Leser des Gutachtens an die Frage heranzuführen, warum die moderne Medizin, die gemeinhin als Beweis für die Segnungen des Fortschritts verstanden wird, ärztliches Handeln kaum mehr zulässt. Die moderne Medizin erscheint aus dieser Perspektive nicht nur als eine Krise des ärztlichen Handelns, sondern als jenes Unternehmen der modernen Gesellschaft, das dem ärztlichen Handeln den Garaus macht. Jede Berührung mit "der" Medizin über die Zeitung, die Schule, den Ökoladen, das Fernsehen ebenso wie mit dem Check-up, der Versicherung und natürlich auch dem Arztbesuch wiederholt es: "Du bist niemals ganz wohl, bist stets gesundheitsbedürftig, musst risikobewusst sein; du bist stets verantwortlich für deine Gesundheit, also verängstigt."

Die Ärztin, die hier schreibt, führt ihre niedergelassene Praxis ohne jede moderne Technologie. Seit mehr als 15 Jahren versorgt sie Patienten mit anderen Maßstäben: Zeit zum Zuhören, Zeit zum Nachdenken, zum Lesen, zum Beraten und Herausfinden, was für den Einzelnen angesagt und richtig ist. Die Geschichten und Erfahrungen der Patientinnen und Patienten sind ihr größter Gewinn, den sie nicht mit Daten und Befunden tauschen will. Die Menschen, die sie aufsuchen, sind krank, oft schwer krank, "austherapiert", Patienten (also "Leid-tragende"), die jemanden suchen, der sie auch dann begleitet, wenn keine spektakulären Erfolge zu verzeichnen sind; Patienten, die verwirrt vor dem Angebot des Krebs-Screening und der pränatalen Diagnostik stehen und das Gespräch suchen, um in Selbstvertrauen zurecht zu kommen; Patienten, die einfachen Rat brauchen, wenn die moderne Medizin ihnen High-Tech-Lösungen anbietet.

1.2 Herangehensweisen: konzeptuelle und methodische Vorbemerkungen

Um an den jüngsten, also den von allen Lesern miterlebten Wandel der Medizin und an die fundamentale Neubestimmung von Gesundheit, Krankheit und Behinderung heranzukommen, müssen wir mit einigen grundsatzlichen Überlegungen beginnen.

- 1.2.1 Bevor wir zu den Befindlichkeiten kommen, die mit "gesund", "krank", "behindert" bezeichnet oder mit "Arzt" oder "Medizin" assoziiert werden, können wir eine entsprechende historische Begriffskritik nicht vermeiden.
- 1.2.2 Ebenso können wir nicht davon ausgehen, dass es bei der uns gestellten Aufgabe möglich wäre, ein medizinisches System "objektivierend" zu untersuchen.
- 1.2.3 Endlich - und ganz entscheidend - ist eine knappe Einführung in die historische Somatik unerlässlich, denn ohne das epochenspezifische, erlebte Konnotat des soma, also des erfahrenen Körpers zu berücksichtigen,¹ ist jeder Versuch, vom Patienten als einem Subjekt zu sprechen, hinfällig.

1.2.1 *Mythenbildung in der Öffentlichkeit durch die Übertragung unangemessener Worte. "Krankheit" und andere Worte als Embleme*

Das Vorhaben, die Umbrüche im Medizinsystem zwischen den 1980er Jahren und der Jetzt-Zeit in ihren entscheidenden Bestimmungsmomenten auszumachen und zu beschreiben, ist mit der Schwierigkeit konfrontiert, dass die leitenden Begriffe des Sachverhalts Bedeutungen mitschwingen lassen, die anachronistisch geworden sind. Unvermeidlich sind medizinbezogene Begriffe -- wenigstens im öffentlichen Diskurs -- nie wertfrei. Sie werden leicht zu Emblemen für Bedrohung, Rettungsversprechen oder Schmerz. Nur allzuleicht schleusen sie Missverständnisse ins öffentliche Gespräch ein. Oft haben wir den Eindruck, dass sie nur mit Gummihandschuhen oder Pinzetten verwendet werden sollten. Deshalb müssen wir mit einer kurzen begriffsgeschichtlichen Kritik² beginnen.

¹ Wir verwenden den griechischen Begriff "soma", um die Verdinglichung des "Körpers" und seine Reduktion auf ein bio-medizinisches Konstrukt zu vermeiden. Im Gegensatz zum deutschen "Leib" vermeidet das griechische "soma" die Anklänge an eine philosophisch-phänomenologische Begrifflichkeit.

² Den besten Einstieg in die Begriffs- und deshalb Erfahrungsgeschichte von "Krankheit" oder "Gesundheit" gibt Joachim RITTER, Historisches Wörterbuch der Philosophie.

Die meisten Wörter der Umgangssprache - Krankheit, Gesundheit, Patient, Vorsorge, Diagnose, Therapie, Heilung, Krankengeschichte - bezeichneten in der Nachkriegszeit noch nicht jene Sachverhalte, die sie heute bezeichnen. "Krankheit" z.B. meinte noch primär etwas Physisches, etwas Erfahrbares, ein Geschehen, dessen Symptome in der Gegenwart manifest waren. In den meisten Fällen konnotierte "Krankheit" wohl eine konkrete leibhaftige Person. Auch wenn das Wort als Abstraktum verwendet wurde, also für Lungenentzündung oder Grippe stand (Schnupfen war noch keine Krankheit!) liess das an physis denken, an Schmerzen, die wahrgenommen werden und Leiden, die erzählt werden konnten. Die Referenz des Substantivs "Krankheit" hatte sich noch nicht von der Gegenwart, der physis und der Biographie einer identifizierbaren Person gelöst. Mit "Diagnose"³ assoziierte jedermann die Arztvisite, das Stethoskop, das Abklopfen von Brust und Bauch, das Pulsnehmen und bald auch die Blut- und Urinabnahme. "Therapie" galt als die ärztliche Vorschrift über die nötigen Schritte zur Heilung und Gesundung. "Diagnose" war das Wort für die Erkenntnis eines konkreten Sachverhaltes, der den Arzt zu einer Behandlung, einer Therapie befähigt.

Langsam öffnete sich eine Kluft zwischen dem Heiler und dem Wissenschaftler, dem Haus-Arzt und den Fachmedizinerinnen. Mit dem Hausbesuch schwand auch die enge Bindung der Diagnose an die Therapie. Erst fast unmerklich, dann eindeutig wurde Diagnose zu einer Forschungsmethode, Teil des Prozesses, durch den statistische Populationen hergestellt und ihre signifikanten Charakteristika bestimmt werden können. Unter der Hand konnte man so von der Behandlung konkreter Menschen zu ihrer Einstellung und zur Steuerung von Populations-Einheiten kommen. Die einzelne Person wurde also immer mehr im Spiegel von statistischen Grundgesamtheiten beurteilt und behandelt. An die Stelle manifester Symptome rückte die Steuerung von ablaufenden Prozessen im Hinblick auf zukünftige Risiken; an die Stelle der Bestimmung eines körperlichen Zustandes rückte die Identifikation von signifikanten Risiko-Faktoren. Auf Wahrscheinlichkeiten basierende (probabilistische) Diagnostik - ein Widerspruch in sich - schnitt den Verbund mit Therapie ab. In dem Maße, in dem die moderne Medizin den Blick vom Körper (soma) auf die "Gene" verschob, von der Vorsorge gegen konkrete Gefahr zur Kalkulation von wahrscheinlichkeitstheoretischen Risiken, vom manifesten Symptom zur Prädiktion an symptomlosen Probanden, von der Untersuchung eines Symptoms zur Korrelation von Testergebnissen - in dem Maße erzeugen die vertrauten deutschen Wörter oder Fachwörter einen unzeitgemässen Schein. Die ältere Bedeutung der Wörter war dem Laien noch in etwa vertraut. In nur wenigen Jahren aber überlagerte

³ DUDEN, Fremdwörterbuch: "Diagnose", "unterscheidende Beurteilung, Erkenntnis, d.h. auf Grund genauerer Beobachtungen oder Untersuchungen abgegebene Feststellung, Beurteilung über einen Zustand, die Beschaffenheit von etwas." "Diagnostik: Fähigkeit und Lehre, Krankheiten zu erkennen."

der neue Inhalt das Verständnis des Wortes: so spricht man jetzt von "Diagnostik" (z.B. bei der "Präimplantations-Diagnostik") auch dann, wenn das in klarem Widerspruch mit dem bis vor kurzem gültigen Wortsinn ist, weil hier weder jemand ärztlich untersucht wird noch es um die "Heilung" einer Person gehen kann.

Wir sind uns der Schwierigkeit bewusst, dass die zentralen Wörter unseres Themas im common sense mit Handlungen und Haltungen der älteren Heilkunde assoziiert werden, deren Basis heute nicht mehr gegeben ist. Die Funktion des Übertragens älterer Begriffe in einen neuen Rahmen ist es dann, den neuen Sachverhalten eine ältere Bedeutung mitsamt ihren intuitiven Wertassoziationen zu unterschieben. Das Verwunderliche daran, dass symptomlose Menschen durch "Diagnostik" zu "Kranken" werden, wird durch die enorme Ambiguität verstellt, die sich in das Wort "Krankheit" eingeschlichen hat: die Vorsorgediagnostik definiert sie für das Gesundheitssystem als "krank", auch wenn die Krankheit bei ihnen nicht "ausgebrochen" ist. Und zunehmend verlangen es die so Diagnostizierten, über ihren objektiven Zustand aufgeklärt zu werden, um zu wissen, wie es um sie "wirklich" steht. So wirken dann anachronistisch gewordene ältere Begrifflichkeiten mythologisierend und schaffen Akzeptanz beim Laien.⁴

Deshalb ist es uns wichtig, dass in diesem Gutachten der Inhalt, die Reichweite und Geltung der Begriffe heute im Gegensatz zur Bedeutung von vor nur wenigen Jahren beachtet wird. Wir sprechen nur dann von "Diagnose", wenn eine identifizierbare Person, die sich für krank hält, untersucht wurde; wir sprechen von "Krankheit", wenn z.B. Menschen wegen Beschwerden ärztliche Hilfe suchen;⁵ wir sprechen

⁴ Gentechnik konnte wohl nur deshalb in der Öffentlichkeit als "Hoffungstechnologie" vermarktet werden, weil die dem Laien fremde Sache mit positiven Assoziationen ("Medizin") und sympathieheischenden Schlagworten ("tödliche Erbkrankheiten") verknüpft wird. In einer Untersuchung der Vorstellungen und Meinungen zur "Gentechnik" kommt diese akzeptanzschaffende Wirkung medizinbezogener Worte klar zum Ausdruck: während die meisten Befragten z.B. genmanipuliertes Essen ablehnen, verbinden sie Humangenetik mit "Medizin", ergo: "Heilung". Siehe Jürgen HAMPEL und Ortwin RENN (Hg.), Gentechnik in der Öffentlichkeit. Wahrnehmung und Bewertung einer umstrittenen Technologie. Frankfurt/Main 2001 (zuerst 1999).

⁵ "Die Selbsteinschätzung eines Menschen als hilfsbedürftig - sei es die gegenwärtige oder zukünftige, die geäußerte oder die mutmassliche Selbsteinschätzung - ist ein unverzichtbares Element einer vertretbaren Krankheitsdefinition," darauf dringt der Arzt und Medizinhistoriker Urban WIESING, Gene, Krankheit und Moral. In: Kunst- und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland (Hg.), Genwelten. Katalogbuch. Bonn 1998, S.98.

von "Vorsorge", wenn es um die Vorbeugung erkenntlicher Gefahren geht. Ebenso vorsichtig sprechen wir von "Screening" nur dann, wenn es nicht um solche "Vorbeugung" geht, sondern um die reihenweise Befunderhebung an symptomlosen Menschen, so zum Beispiel um die Identifikation von Faktoren für Erkrankungswahrscheinlichkeiten. Wir sprechen von "Prävention" insbesondere dann, wenn (meist kostenrelevante) Risiko-Faktoren durch Screening kontrolliert werden sollen und wo der Erfolg der "Prävention" darauf hin an epidemiologischen Datensätzen gemessen wird; wir sprechen von "Prädiktion", wenn die genetische Disposition getestet wird und aus der genetischen "Anlage" Vorhersagen über die zukünftige Gesundheit und Krankheit des Anlageträgers abgeleitet werden. Etwas, das meist mit dem Ziel geschieht, dass Menschen mit "falschen Genen" nicht auf die Welt kommen sollen.

1.2.2 Die anthropologische Perspektive auf Objektivität

"Behinderung", "Krankheit" oder "Gesundheit" scheinen zunächst objektivierbare, also eindeutige, objektiv verifizierbare Zustände. In den Gesundheitswissenschaften wird Objektivität als Ziel der Analyse hoch gehandelt, sodass die Forderung nach objektiver Datenerhebung von Gesundheitswissenschaftlern, Epidemiologen und auch Sozialwissenschaftlern eine triviale Voraussetzung bleibt, die gewöhnlich nicht weiter begründet werden muss. Es scheint so, als könne man biologische Tatbestände erfassen, die ohne Rücksicht auf das leidende oder geniessende Subjekt definiert werden könnten. Aber die Trias, um die es gehen soll und das weitere Wortfeld mit assoziierten Begriffen wie Leiden, Schwäche, Kränkung, Elend, Schmerzen, Siechtum kann nicht aus dem Erfahrungshorizont des Subjektes herausgelöst werden. Was immer als "Gesundheit" oder "Krankheit" untersucht werden soll, verlangt, dass man nicht nur feststellt, dass ein solches Phänomen vorliegt, sondern auch danach fragt, ob und wie es erfahren wird. In diesem Gutachten muss deshalb darauf geachtet werden, die Substantiva wie "Krankheit" oder "Behinderung" nicht ihres sozialen und deshalb auch immer subjektiven Sinns zu entkleiden. Eine Aufgabe ist es deshalb, dem Druck zur Objektivierung der Tatbestände zu widerstehen. Dazu holen wir uns Unterstützung bei der *Medizinanthropologie*.⁶

In diesem Fach, der Medizinanthropologie, ist selbstverständlich, dass "Krankheit" nicht beschrieben werden kann, ohne die subjektiven Klagen und Beschwerden einzubeziehen. Ebenso weisen Medizinanthropologen darauf hin, dass auch die medizinisch-fachwissenschaftlichen Indikatoren für "Gesundheit" keinem objektiven Wissen entsprechen, sondern immer einen Standpunkt reflektieren. Als einzige sozialwissenschaftliche Disziplin untersucht die Medizinanthropologie weltweit Medizinsysteme, ohne eine solche

⁶ Die beste Einführung gibt uns: Byron J.GOOD, *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective.* Cambridge 1994.

Objektivität vorauszusetzen oder anzustreben, und sie setzt der Vorherrschaft einer objektivistischen Epistemologie, die weithin die Forschung und das Denken zu "Gesundheit" (WHO) beherrscht, einen historischen und kulturbezogenen Standpunkt zur Seite. Die Medizinanthropologie formuliert im wesentlichen zwei kritische Einwände gegen das Objektivitätspostulat der Medizin- und Gesundheitsforschung:

Erstens, wie alle Beobachtungen so setzen auch medizinische Beobachtungen Entscheidungen darüber voraus, was man beobachten will. Es genügt nicht, die verifizierbaren Fakten einer Beobachtung aneinander zu reihen, es muss auch gefragt werden, ob und wie weit dabei etwas den Betroffenen Bedeutsames erfasst wurde, ob die Beobachtung also in dem sozialen Rahmen, in dem sie stattgefunden hat, aussagekräftig ist. Will man z.B. ischämische Herz-Kreislauf-Erkrankungen beurteilen, beginnt man mit einem Konzept der zu berücksichtigenden Faktoren: z.B. Thorax-Schmerzen, Leistungsabfall, Stress, Sauerstoffmangel im Gewebe, messbar verengte Koronarien. Die "objektiven" Befunde wie Labordaten und Koronar-Angiographie basieren auf einer Reihe von kulturellen, technischen und sozialen Voraussetzungen, auf Erfahrungen, die den Untersuchenden geformt und sein Beurteilungsvermögen ausgebildet haben. Die Klagen des Patienten und ihr subjektives Erleben sind ebenfalls Produkte der jeweils kulturellen als auch individuellen lebensgeschichtlichen Erfahrung. Immer geht ein Konzept, ob nun als professionelle oder laienhafte Kategorie, der Beobachtung oder Wahrnehmung voraus und leitet diese an. Deshalb sind beide, die Symptome (Klagen) und die Zeichen (Befunde) einer Krankheit bereits kulturbedingte Interpretationen. Sozial und kulturell bestimmte Kategorien prägen jede Interpretation beobachteter Zustände, ob diese Beobachtungen nun subjektive oder objektive Sachverhalte betreffen.⁷

Zweitens, die Medizinanthropologie dringt darauf, "Krankheit" nicht aus ihrem kulturellen Zusammenhang herauszulösen. Sie versucht, die Menschen in kleinen, beschreibbaren Gruppen zu untersuchen, um die lokalen Vorstellungen und Wahrnehmungen von Körper, Selbst, Gesundheit, Gebrechen und Heilung im Zusammenhang der gesamten Kultur zu verstehen. Das Ziel einer solchen Herangehensweise sind standpunktgebundene Interpretationen von standortbedingten und -verwurzelten Konzepten und Wahrnehmungen. Die Ergebnisse spiegeln "positioned knowledge", Wissen mit einem Blick "von wo", Erkenntnisse, die von einem Standpunkt her gewonnen wurden. Ethnographisches Wissen ist niemals unpersönlich, weil es die Position und Perspektive der Informanten wie des Befragers

⁷ Arthur KLEINMAN, An Anthropological Perspective on Objectivity: Observation, Categorization, and the Assessment of Suffering. In: L.C.CHEN, A.KLEINMAN, N.C.WARE (Hg.), Health and Social Change in International Perspective. Boston/Mass. 129-138, hier S.130.

systematisch einbezieht. Arthur Kleinman, Veena Das und andere⁸ betonen, dass jede Untersuchung von Leiden und Wohlsein dem Wissen lokaler Informanten Raum geben, die täglichen Gesundheitspraktiken beobachten muss, um das therapeutische Handeln und den Verlauf der Erkrankung im immer konfliktreichen Erfahrungsraum zu interpretieren.

Dem Einwand einer solchen verstehenden Ethnographie gegenüber, die Patienten hätten nun einmal keinen Zugang zum "eigentlichen", weil objektiven Wissen über die jeweilige Situation, begegnet die Medizinanthropologie mit zwei Antworten:

Erstens, auch das Wissen des Gesundheitswissenschaftlers, des Ökonomen, des Epidemiologen so wie das des Klinikers enthält immer subjektive Anteile, also Anteile an Erfahrung. Der Histologe, der ein pathologisches Gewebe, das "krebsverdächtig" ist, auf dem Objektträger untersucht und interpretiert, konstruiert ein Objekt, in das seine Erfahrung eingegangen ist. Jeder, der einmal vor der Aufgabe stand, ein malignes Melanom von dysplastischen Zellen unter einem hoch-auflösenden Mikroskop zu identifizieren, weiss, dass seine Kategorisierung mitsamt den diagnostischen Kriterien über einen längeren Zeitraum erlernt wurde. Erfahrung ist nötig, um ein "objektives" Urteil fällen zu können, solange Medizin nicht zur reinen Datenverarbeitung geworden ist. Immer wird ein praktisch erlernter Sinn verlangt, ein Erfahrungswissen, das dennoch dem Rationalitätsgebot genügt.⁹

Zweitens, betont die Medizinanthropologie wie kaum ein anderes Fach die Bedeutung des "Laienwissens", eines "Wissens um sich", dessen Richtigkeit sich oft nachträglich erweist. Das 'subjektive' Wissen zeigt sich in vielen Fällen weit aussagekräftiger als das 'objektive' Wissen. Die Medizinethnologen Lazarus und Launier z.B.¹⁰ konnten in einer Untersuchung der Selbstwahrnehmung alter Menschen zeigen, dass die Einschätzung der Patienten, was an Stress auf sie zukommen wird, höchst zutreffend war. Idler und andere¹¹ stellten fest, dass ältere Patienten den eigenen Zustand oft sehr gut einschätzen, meist über den nahenden Tod genauer und richtiger etwas "wissen" als dies bio-medizinische Messungen erheben und vorhersagen

⁸ Das wichtigste Buch zu diesem Ansatz: Arthur KLEINMAN, Veena DAS und Margaret LOCK (Hg.), *Social Suffering*. Berkeley 1997.

⁹ Dass die Fähigkeit eine wissenschaftliche, also objektive "Tatsache" z.B. im Mikroskop zu erkennen, eine lange, schrittweise praktische Einübung in einen spezifischen "Denkstil" voraussetzt, demonstrierte schon 1935 Ludwik FLECK, *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache*. Frankfurt/Main 1980.

¹⁰ Zitiert nach KLEINMAN, *Objectivity*. 1994, S.133.

¹¹ IDLER et al., *Self-evaluated health and mortality among the elderly*. In: *American Journal of Epidemiology* 131,1 (1990):91-103.

können. Die subjektive Klage und die Laien-Interpretation in Bezug auf Krankheitsverläufe sind oft genauer und besagen immer etwas, das sich mit biomedizinischen Methoden nicht messen lässt.

Welchen Nutzen haben diese Anregungen der Medizinanthropologie für die vorliegende Untersuchung? In zweierlei Hinsicht fanden wir Unterstützung:

1) Im Verlauf der Untersuchung werden wir zeigen, dass medizinische Interventionen heute meist im Rahmen von Konzepten (Vorrang epidemiologischer Datenreihen, statistische Wahrscheinlichkeitsberechnungen, Vorrang der Risiko-Kalkulation) und auf Grundlage von molekularbiologischen Befunden (DNA Sequenzen, Proteinherstellung) stattfinden, die nur als Ausdruck, als Spiegel von zeitgeschichtlichen Axiomen sinnvoll interpretiert werden können. Obwohl es sich um technische Messverfahren und statistische Datenverarbeitung handelt, die dem Objektivitätsgebot genügen, sind sie doch Ausdruck einer mentalen Topologie (Geisteshaltung), die nicht "die Medizin" generierte, sondern die Gesellschaft.

2) Die Perspektive der Medizinanthropologie war für uns erkenntnisfördernd, weil sie das subjektive Wissen, das Wissen der Kranken und Gesunden "von sich" zu Gehör bringen und als kulturell geformte Erfahrung verständlich machen will. Wenn wir im Folgenden die Grenzen der Aussagekraft technischer und statistischer Befunderhebungen für das ärztliche Handeln betonen, war es die Medizinanthropologie, die uns dazu anleitete, die Frage nicht zu vergessen, welche Wirkmacht diese Befunde für das "Wissen um sich" der Betroffenen haben.

Nur wenn es gelingt, die gesellschaftliche Funktion des heutigen Gesundheitswesens stets aus diesen beiden anthropologischen Perspektiven zu untersuchen, öffnet sich ein Weg zum Verständnis ihrer allerneuesten Geschichte: als immer dichteres Netz weltweit verbindlicher Rituale erscheint das "Streben nach Gesundheit" als Globalisierung eines Menschenbildes, das der Matrix des "biokratischen" Systems entspricht.

Unsere Aufgabe besteht darin, grundsätzliche Klärungen zum Wandel des Verständnisses von Gesundheit, Krankheit und Behinderung als Folge der modernen Medizin voranzubringen. Die Frage, "um wessen Verständnis geht es dabei im Sinne unseres Auftraggebers?" muss dabei von uns stets im Vordergrund stehen:

1. Geht es der Enquete-Kommission um das Verständnis ihrer Mitglieder, deren eigene "Gesundheit" wahrscheinlich hochversichert und deren Begriffsbildung auf dem Gebiet wohl weitgehend durch den wissenschaftlichen Diskurs und durch von der Regierung berufene Experten auf dem Gebiet der Medizin gestaltet wurde?
2. Geht es um das Verständnis dieses Wandels durch die grosse Mehrzahl der Deutschen?
3. Oder geht es in erster Linie um die so unmittelbar Betroffenen,

nämlich jene Ärzte, die im Dienst ihrer Patienten dazulernen wollen, ohne ihr Selbstbewusstsein als kompetente Heiler aufgeben zu müssen?

Analoge Fragen über das Verständnis des laufenden Wandels liessen sich auch dann stellen, wenn unsere Meinung nicht nach dem Wandel im Wesen der Medizin sondern in Bezug auf den "Verkehr" (über E-Mail und Handy), die Erziehung oder die Menschenrechte und die Bürgerliche Freiheit gefordert wäre. Die anthropologische Forschung zum Gesundheitswesen hilft uns, bei solchen Parallelismen weitgehend auf Analogieschlüsse zu verzichten. Denn in der von uns erbetenen Hilfe geht es um etwas Einzigartiges: es geht um den gesellschaftlichen Rahmen, in dem jene Wirklichkeit hergestellt wird, auf die jeder, der spricht, verweist, wenn er die Erste Person der Einzahl, also das Wörtchen "ICH" ausspricht oder es in seiner Aussage impliziert. Es geht also um mein oder Dein LEIBHAFTIGES Da-Sein, um das, was man oft "Körper" genannt hat.

1.2.3 *Körpergeschichtliche Voraussetzungen. Die Geschichtlichkeit der 'physis'*

Dass der Körper des Menschen gemeinhin als etwas a-historisch gegebenes verstanden wird, ist eine Denkform, die eng mit der Geschichte der Medizin verbunden ist. Trotz bewundernswerter Schritte von Künstlern und Anatomen in diese Richtung, die mit der Renaissance einsetzen, verfestigte sich erst im Verlauf des 19. Jahrhunderts "der Körper" als ein Effekt der klinischen Praktiken als biologische Entität, die in die Lebenswissenschaften gehört, derart, dass "Körper" als ein vorrangig naturwissenschaftliches Faktum verstanden wird: eine grundlegende Gegebenheit der "Biologie", jenseits von Kultur und Gesellschaft. Gesundheit wurde so von einer Bezeichnung für ein Lebensgefühl und dessen Ausdruck zu einer Beobachtung: der Vermessung des Zustandes eines vom Mediziner verstandenen Objektes. Die Befindlichkeit des Patienten hatte der Arzt durch die Klage des Patienten verstehen müssen, durch seine Aussagen im Laufe der Anamnese oder durch ihren "Ausdruck": die elf Bücher des römischen Arztes Galenus, die sich mit dem Puls befassen, handeln vom Gehör des Arztes, das über die Stimme des Patienten hinaus die Aussage "versteh", die seine Natur mit ihren Rhythmen, ihren Dutzenden von unterschiedlichen Melodien macht.¹² Seit dem späten 18. Jahrhundert wird vom Arzt gefordert, er solle den Zustand des Patienten objektiv erheben, und vom Patienten wird erwartet, er solle sich seine Körperlichkeit von der Medizin diagnostizieren lassen, und sich diese

¹² Zur Wahrnehmung des Kranken durch den westlich-antiken Arzt oder den chinesischen Heiler vermittelt der Erkenntnis seiner Fingerspitzen und der Sympathie, siehe die grossartige Studie von Shigehisa KURIYAMA, *The Expressiveness of the Body and the Divergence of Greek and Chinese Medicine*. New York 1999 und die laufenden Forschungen von Samar FARAGE zum Puls bei Galenus.

Diagnose selbst zuschreiben. Aufgabe einer Medizin-Anthropologie wären Untersuchungen über die Missverständnisse, die bei der Übersetzung einer medizinischen Erkenntnis vermittle der Umgangssprache in das Selbstverständnis des Patienten unausweichlich sind. Die Geschichte dieser Missverständnisse müsste in Bezug auf die verschiedenen Epochen der Medikalisation seit dem 19. Jahrhundert separat untersucht werden. Solange der Arzt eine "Darmverschlingung" diagnostizierte, konnte sich der Patient den "drückenden Magen" noch vorstellen und eine sinnhafte Verbindung zwischen seinem Bauchgrimmen und einem "Knoten da drinnen" herstellen. Wenn später Patienten in die Praxis kommen, weil sie meinen, ihr T-Zellen Titer sei bedrohlich, dann suchen sie den Arzt zur Bestätigung ihrer eigenen entkörperlichen und verwissenschaftlichten Vorstellungen auf. Noch weiter wird dieser Vorgang der Verunwirklichung getrieben, wenn Frauen sich dringlich durch die beängstigende Vorstellung eines Krebses zur Bemessung ihrer diesbezüglichen Anlage oder ihres Risikos genötigt fühlen.

Medizinanthropologisch lässt sich also hier von der Abfolge unterschiedlicher Rituale sprechen, die auf verschiedene Weise an aufeinanderfolgenden Formen des Mythos vom Körper zimmern. Also von der mythopoietischen Produktion eines sich selbst, auf medizinischer Grundlage zugeschriebenen Objektes, das beim "ich" oder "Du" sagen immer mit-gewusst und als "mein Körper" vorgestellt wird. Ob und wie dieses Konstrukt dann "erlebt" oder "erfahren" wird, gehört zu den Grundfragen, die sich stellen, wenn vom Wandel der Medizin verhandelt wird. Diese Art von Fragen lassen sich aber, unserer Meinung nach, nur in einem Kreis sinnvoll stellen, dessen Mitarbeiter sich in der disziplinierten, historischen Erforschung vergangener Formen der Verkörperung geübt haben. Die also die Disziplin erworben haben, dem eigenen, im Laufe des Lebens erworbenen soma gegenüber auf Distanz zu gehen. Denn nur im Vergleich mit dem Spektrum der verschiedenen epochen-spezifischen Arten der Verkörperung wird deutlich, ja unheimlich, dass es sich heute in einer präzedenzlosen Weise nicht um VER- sondern um ENT-Körperung handelt. Dass also jene Referenz, die heute als "Körper" zur Sprache kommt, ein Etwas ist, in dem die Diagnose eines "persönlichen" Risikoprofils auf Befehl als "mein Körper" verdinglicht und -- stets angsterregend -- manifest wird.

Die medizinische Anthropologie begann schon früh mit verschiedenen Konzepten zu experimentieren.¹³ Statt von "Körper",

¹³Die besten Einführungen hierzu geben Nancy SHEPER-HUGHES, *Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology*. In: Robert BOROFSKY (Hg.), *Assessing Cultural Anthropology*. New York 1994, S.229-242; Margaret LOCK und Nancy SCHEPER-HUGHES, *A Critical-Interpretative Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent*. In: T.M.JOHNSON und C.SARGENT (Hg.), *Medical Anthropology: A Handbook of Theory and Method*. Westport 1990, S.47-72.

"body" zu sprechen, versuchte sie, mit dem Begriff des "embodiment", also Einkörperung oder Verkörperung zu arbeiten. Diese Begriffe wurden gebildet, um den Schein der Dinglichkeit, der Naturhaftigkeit oder "Biologie" in Bezug auf die untersuchten Tatbestände zu vermeiden. So war "embodiment" jener Begriff, der nicht nur subjektive (wahrnehmende) und objektive (faktische) Seiten des gleichen Phänomens zu verbinden suchte, sondern mit dem sich vor allem die geschichtliche Prägung der "physis" untersuchen lässt. Die Medizinethnologen zeigten, dass das Objekt der Bio-Medizin, "der Körper" als Ganzes und bis ins Detail durch die Hegemonie eines spezifischen Wissenstypus konstituiert wurde, der "Körper" als weltlich (nicht religiös geprägt), universal (nicht lokal), objektivistisch (nicht subjektiv) und zutiefst materialistisch (ohne Seele) voraussetzt. Diese Setzung unterzog die social anthropology einer kritischen Analyse, indem sie fragte, in welchen Praktiken jener Wissenstypus entsteht, wie er hergestellt wird und wie er sich schliesslich in der Wahrnehmung einer Zeit einkörpert, zu Fleisch wird. Die Medizinethnologie fragte deshalb vorrangig danach, in welchen Weisen und Zusammenhängen die Medizinkultur einer Zeit (Kliniken, Ärzteschaft, Alltagspraktiken, soziale Umstände, familiale Situation) die Wahrnehmung von "krank" und "gesund" bestimmt, formt, sie zur einzig gültigen Erfahrung macht.

Die "medical anthropology" steht damit für einen Wechsel in der Perspektive, weil sie die Wahrheit und Universalität medizinischer, also naturwissenschaftlich erworbener Gewissheiten infrage stellt, indem sie sie in den Rahmen der Gewissheits-generierenden Praktiken stellt. Es war die Medizinanthropologie, die sich als erstes Fach daran machte, die kritische Erkenntnissuche nicht auszusetzen, wenn man von exotischen und fernen Glaubensformen zur Untersuchung der westlichen Wissenschaft und westlichen Medizin übergeht. Die Medizinanthropologie kritisierte damit die Tendenz, die Medizin, und insbesondere die neuere Bio-Medizin, als eine Praxis der Tatsachenherstellung zu privilegieren, sie betonte vielmehr die kulturelle Bedingtheit der generativen Axiome dieser Wissenschaften, der Biomedizin, der Genetik und der Epidemiologie. So gehört es heute für eine Reihe von Medizin-Ethnologen zum Ausgangspunkt ihrer Forschungen, dass "der Körper" in verschiedenen Kulturen und Zeiten nicht nur jeweils anders interpretiert oder tief unterschiedlich erlebt wird, sondern dass auch die 'physis' selbst ein Produkt der Zeit und der Kultur ist: 'physis' ist örtlich, zeitlich, kontext-gebunden jeweils anderes.

Als schlagendes und leicht verständliches Beispiel hierfür kann eine umfangreiche, vergleichende Studie zu den Wechseljahren in Japan und den USA dienen. Margaret Lock setzt ihre Autorität dafür ein, dass die Forschung nach Gesundheit damit beginnen sollte, "lokale Biologien" zu untersuchen. "Lokale Biologien" sind für Lock jeweils orts- und zeitgebundenes bios, epochaler Typus des Lebenslaufes. Auf solider epidemiologischer Basis vergleicht Lock "Menopause" in Japan und den USA. Ähnliche endokrinologische Wechsel im Körper von Frauen gehen vonstatten, aber weit über ihre unterschiedliche subjektive

Bewertung hinaus manifestieren sich die Wechseljahre faktisch auch physisch in überraschend verschiedener Weise. Viele Symptome, die in der westlich-industrialisierten Medizin beobachtet und zum Handbuchwissen werden, kommen in Japan nicht vor. Die Aussagen Kyotoer und Chicagoer Frauen über ihr Erlebnis des Älterwerdens - über Hitzewellen in den USA und steife Schultern in Japan - bringen deshalb nicht verschiedene subjektive Erfahrungen eines gleichen universalen, biologischen Vorgangs zum Ausdruck, sondern sie demonstrieren eine nicht homogene somatische Wirkung der Dialektik von "Biologie" und "Kultur", die auch in epidemiologischen Vergleichen der auf die Menopause bezogenen Symptome nachgewiesen werden kann.¹⁴ Die scheinbar biologische Definition der Wechseljahre als ein Syndrom hormoneller Defizienz ist also medizingemacht, ebenso wie die daran anschließende neue Therapie der Steuerung des Hormonspiegels alternder Frauen.

Phänomenologen haben auf die Disparatheit von "corps vecu" und "corps decrit", von erlebtem und definiertem Körper hingewiesen. Beide sind nicht deckungsgleich, wissenschaftliches Wissen kann nicht auf die bewusste, persönliche und sinnhafte Welt des Einzelnen übertragen werden. Wissenschaftliches Wissen ist nicht per se für den Einzelnen gültig, darauf hatte bereits 1956 Jean Paul Sartre in "Sein und Nicht-Sein" hingewiesen:

"Wenn ich 'mein' Bewusstsein in seiner unbedingten, absoluten Innerlichkeit begreife, mich also in reflexivem, selbstbezogenem Denken zu begreifen suche und es zugleich mit einem lebendigen Objekt zu identifizieren suche, das aus einem nervösen System, aus Gehirn, Drüsen, aus verdauenden, atmenden und zirkulierenden Organen zusammengesetzt ist, (...) dann komme ich in unüberwindliche Schwierigkeiten. Diese resultieren aus der Tatsache, dass ich "mein" Bewusstsein nicht mit "meinem Körper" vereine, sondern mit dem Körper eines anderen. Tatsächlich ist eben jener Körper (...) nicht mein Körper, so wie er für mich ist."

Um "Körper" besprechbar zu machen, müssen wir deshalb von Beginn an betonen, dass das, was Leute über ihren "Körper" und sein Befinden sagen und sagen können, seinem Wesen nach nicht das Gleiche

¹⁴"Die Argumente gegen ein gleichförmiges biologisches Profil am Ende der Menstruation sind überwältigend", so Margaret LOCK, Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America. Berkeley 1993, S.411. Im Japanischen gibt es kein Wort, das "Hitzewellen" ausdrücken könnte, das in etwa vergleichbare Konzept des konenki bezeichnet andere als die Symptome, die vermittelt der Routinen der westlichen, gynäkologischen Kultur nach und nach in die Selbstwahrnehmung eingingen, eingekörpert wurden. Locks Buch regt an zum Nachdenken über die Rolle der Medizin, die eben nicht nur den Körper eines Patienten behandelt, sondern ebenso sehr einen Patienten-Körper schafft.

ist als das, was durch Beobachtung, Messen und abstrahierenden Vergleich zustande kommt. Sartre war also schon vor einem halben Jahrhundert ein Zeuge dafür, dass in dem Maße, zu dem ein "Körper" nach Akkuratheit, Wiederholbarkeit und Kontrolle strebend synthetisiert wird, dabei das Erlebbare, das mir Vertraute, also das Somatische verstellt wird, auf das "ich" verweist. Denn das "subjektive 'ich'" konnte schon für Sartre nicht mit einem universalen und universalisierbaren "Körper" identisch gesetzt werden, jenem "Körper", den die Methoden der "Biologie" konstituieren.

Die Frage, die uns gestellt wurde, bezieht sich aber nicht auf die Funktion der Iatrogenie des Lebensgefühls der Fünfziger Jahre, sondern auf den Unterschied zwischen der Iatrogenie, also des durch Medizin verursachten Wirklichkeits-Konstruktes damals und heute. Und, de facto, zitieren wir hier Sartre auch nicht als einen Propheten, sondern als Zeitzeugen, als eine Herausforderung, die medizinisch fundierte Entkörperung als ein historisches Phänomen zu betrachten. Es geht uns darum, die von Sartre beschriebene Epoche als etwas Gewesenes, heute beinahe Untergegangenes zu beschwören, um auf diese Weise mit grösserer Deutlichkeit und Genauigkeit uns durch das Eigentümliche an den heutigen Selbstverständlichkeiten befremden zu lassen.

1.3 *Unser Vorgehen*

Der erste Teil unseres Gutachtens hatte den Zweck, dem Leser die Historizität der Grundpfeiler vor Augen zu führen, um die es in der Fragestellung der Enquetekommission geht: Medizin, Krankheit, Gesundheit und Behinderung, deren Wandel durch unsere Analyse diskussionsreif gemacht werden soll. Skizzenhaft haben wir es versucht, auf die tiefe Ungleichartigkeit jedes dieser Begriffe in aufeinanderfolgenden Epochen aufmerksam zu machen: auf eine Heterogenität, die aussergewöhnliche Umsicht fordert, wenn man in einem analytischen Diskurs "Krankheit" im 18. und im 20. Jahrhundert auch nur als Synonyma verwendet. Der Zweck des nun abgeschlossenen Teiles war es also, in wenigen Seiten einen kurzen Abriss der neueren Körpergeschichte zu geben, die endlich die umfassende Heterogenität zwischen epochenspezifischen Körpern zum Thema der historischen Forschung gemacht hat.

Im zweiten Teil dieses Gutachtens geht es nun nicht mehr darum, die körperbezogenen Begriffe, Vorstellungen, Werte und Erlebnisse, die im Laufe der Entwicklung von Wissenschaft seit dem späten 15. Jahrhundert zur Geltung gekommen sind, im Vergleich und Kontrast mit der Vielheit der vormals bedeutungstragenden Wahrnehmungen zu untersuchen. Es geht jetzt darum, durch einen Vergleich der behandelnden und auch der vorbeugenden Medizin, so wie sie sich Mitte des 20. Jahrhunderts verstand, mit dem inzwischen etablierten Gesundheits-System die Möglichkeit einer Diskussion zu eröffnen, die

sich mit dem Charakter der "neuen Gesundheit" befasst - jenseits der Reste der eben so dramatisch geschwundenen Vergangenheit.

Um diesem zweiten Teil folgen zu können, muss der Leser seine Entstehungsgeschichte verstehen. Dieser zweite Teil ist im Wesentlichen das Resumé einer Abfolge von vier Monaten der Zusammenarbeit mit der praktischen Ärztin Beate Zimmermann in Essen. In unseren Treffen bildeten Abschnitte aus dem Exposé von Barbara Duden den jeweiligen Rahmen und konkrete Fälle aus der ärztlichen Praxis den Kristallisationspunkt, um im Gespräch die medizinische Literatur kritisch daraufhin zu sichten, wie der Glaube, es ginge um das "Heilen" von Menschen eine Praxis nicht nur erlaubt und legitimiert, sondern sie auch aufnötigt, die -- um das mindeste zu sagen -- genau das nicht leistet, was sie verspricht.

Zum Schluss haben wir uns die uns gestellte "Leistungsbeschreibung für ein Gutachten" nochmals vorgenommen. Wir haben den dort gestellten Fragenkatalog in 11 Punkte gefasst, und -- weitgehend ohne Wiederholungen -- in kollegialer Offenheit dem unmittelbaren Kreis der Auftraggeber gegenüber Bedenken formuliert, die bei der Beantwortung dieser Fragen klar vor Augen gehalten werden sollten.

2.0. MEDIZIN ALS SPIEGEL FÜR DIE ZEITGESCHICHTE

Wir haben die Aufgabe akzeptiert, "Verständnis" für den "Wandel" zu ermöglichen, und das erfordert ein ganz anderes Vorgehen, wenn es sich - wie im Ersten Teil - um die Darstellung eines in der Vergangenheit liegenden und weitgehend abgeschlossenen Wandels handelt, als in diesem Zweiten Teil. Hier wird der Wandel untersucht, bei dem die intuitiven Selbstverständnisse, die zutiefst persönlichen Werturteile und Ängste das Thema des zu analysierenden Wandels sind, die von Arzt und Patient, Autor und Leser als Selbstverständlichkeiten ihrer Epoche geteilt werden. Was in diesem Zweiten Teil von uns gefordert wird, ist schon deshalb schwierig, weil wir nicht Zukünftiges postulieren wollen, aber doch unentwegt von zukunftssträchtigen Neuerscheinungen sprechen müssen.

Zu 2.1 Deshalb beginnen wir unsere Darstellung mit einem Versuch, den vor wenigen Jahren noch kaum denkbaren Vertrauensverlust an der "klassischen" Medizin unserer Jugend zu fassen. Was sich dabei abzeichnet, sind eine Anzahl von Paradoxa: bei schwindendem Vertrauen eine gleichzeitige Explosion von Erwartungen; bei einer klaren Tendenz hin auf eine weltweite Biokratie¹⁵ auch die Tendenz, dass im Laufe der letzten zwei Jahrzehnte ehemalige Häretiker - wie Akupunkturisten oder Homöopathen - erst zu legitimen "Alternativen",

¹⁵ Den Begriff prägte Gerald LEACH, *The Biocrats: Implications of Medical Progress*. New York 1970.

dann zu "Komplementären Systemen" erklärt wurden.

Zu 2.2 In einem nächsten Schritt untersuchen wir in etwa den Einfluss, den "die Genetik" auf das gesellschaftliche Verständnis der von uns untersuchten Schlüssel-Begriffe hat. Wir betonen dabei das Verwunderliche an Verwechslungen, Mythen und Hoffnungen, die sich an Zusammensetzungen mit dem Wörtlein "Gen" binden.

Zu 2.3 In einem dritten Schritt geht es uns um die Funktion der Medizin im Laufe der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts in der Verinnerlichung, ja Einfleischung der Statistik. Da, wie schon erwähnt, das medizinische Vokabular in der Umgangssprache bis in seine Verästelungen hinein immer auch Wert, Angst und Hoffnung konnotiert, wurde die bezifferte Wahrscheinlichkeit in der Popularisierung weitgehend nur mehr als "Risiko" verstanden und dieses mit drohender Gefahr gleichgesetzt. Es geht uns in diesem Teil hauptsächlich darum, auf die Intensität aufmerksam zu machen, mit der das alltägliche Handeln durch Verweis auf diagnostiziertes Risiko geleitet wird.

Zu 2.4 Unter der sich uns anbietenden Vielfalt anderer Charakteristiken, die für die Herausbildung des neuen Gesundheits-Management-Systems entscheidend sind, wählen wir bewusst, zum Abschluss, das Thema "Beratung". Während der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts war das Motto der Therapiewahl noch "doctor knows best". Der Arzt weiss und bestimmt, was zu tun ist. Weitgehend auch unter dem Einfluss der Frauenbewegung stand das zweite Drittel des Jahrhunderts im Zeichen der Forderung nach informed consent, mit dem der medizinische "Konsum" nach den Regeln des Konsumenten-schutzes geordnet werden sollte. Mit dem letzten Jahrzehnt hat sich die Beratung als eine bisher von Forschern noch kaum erforschte Form der Sozialkontrolle auf dem Gesundheitssektor breit gemacht. Die "Diagnostizierte" soll selbst die Verantwortung für die Entscheidung zwischen Optionen übernehmen, nachdem sie in der Beratung sich selbst oder ihr erwartetes Kind als ein Risikoprofil wahrgenommen hat. Damit wird das, was in der Zukunft geschieht, zum Resultat der eigenen Entscheidung zwischen Optionen, und die Wahl zwischen Optionen wird zum Inbegriff der Freiheit.

Wir wollen, soweit es uns möglich ist, bei jedem dieser vier Neuansätze die Wandlung der Medizin und ihrer Grundbegriffe so darstellen, dass die Medizin als die Instanz erscheint, an der die 'Verkörperung' der Zeitgeschichte sich vollzieht, und durch deren Studium neue Einsichten in noch allgemeinere Domänen der Gegenwart gewonnen werden können.

2.1 *Die Krise der klassischen Medizin*

James Le Fanu, britischer praktizierender Allgemeinmediziner und Medizinjournalist, veröffentlichte 1999 eine Studie zum Umbruch in der Medizin seit den 1970er Jahren, die bald zum Klassiker der

Zeitgeschichte der Medizin wurde.¹⁶ Le Fanu ist Arzt, und seine Kritik am Medizinbetrieb ist immer ärztlich: ärztlich im strengen Sinne, denn er will nur wissen, ob der moderne Betrieb der Medizin das leistet, was er verspricht. Er ist nicht Historiker: worauf es ihm ankommt, ist die Beherrschung entitativer "Krankheit".

Ausgangspunkt des Buches ist ein eigenartiges Paradox: niemals vorher waren so viele Menschen, Ärzte wie Patienten, so unzufrieden mit der Medizin, obwohl niemals vorher so viele Menschen so gesund waren, man kann deshalb von einem "Paradox der Unzufriedenheit" sprechen: einer tiefen Desillusionierung in der Profession selbst; einer riesigen Zahl verängstigter "Gesunder"; der wachsenden Anziehungskraft "komplementärer" Medizin; schliesslich einem Widerspruch im Zentrum des Gesundheitssystems: jeder Zuwachs an Dienstleistung produziert eine Nachfrage, die das jeweilige Angebot übersteigt.¹⁷ Diese vier Charakteristika des Medizinsystems sind neu, sie kennzeichnen eine Situation, die sich zwischen Mitte der 1970er und Anfang der 1990er Jahre herauskristallisierte. Die neuen Paradoxa traten an die Stelle der Hochblüte "klassischer Medizin" in der Nachkriegszeit, als sich die Medizin zu einem Grossunternehmen entwickelte, das erstmals behaupten konnte, über die intellektuellen Ressourcen und die technischen wie klinischen Mittel zu verfügen, um die gesamte Breite der Krankheiten des Menschen erfolgreich zu behandeln. Der Niedergang - "the Fall" - ist nach Le Fanu eine Krise im ärztlichen, insbesondere im therapeutischen Handeln. Der gründliche Schwund klinischer Effizienz setzte am Höhepunkt einer jahrzehntelangen Phase der "therapeutischen Revolution" ein, die mit den Namen neuer Medikamente (Penizillin, Cortison) oder einiger bahnbrechender chirurgischer Errungenschaften (Herz-Chirurgie, Hüftoperationen) bestückt war und die den Optimismus der Nachkriegsmedizin beflügelten.

Zu den Gründen für die Kluft zwischen wachsenden Ausgaben und schwindender ärztlicher Wirksamkeit gehört der Rückgang effizienter Pharmaka. Das Register der NCE, der New Chemical Entities - wirklich neuer Medikamente - verzeichnet seit den 1970er Jahren einen scharfen Rückgang, als man begann, Medikamente wissenschaftlich zu "schneidern" (designer drugs). Eine 1995 durchgeführte Einschätzung von 50 Jahren Pharma-Innovation kommt zum Schluss, dass die neuen erfolgreichen Medikamente nicht mehr sind als "bessere Mausefallen", Medikamente, die teurer sind und ältere und billigere ersetzen. "Es ist überraschend, wie gering die Erfolge in den letzten 30 Jahren

¹⁶James LE FANU, The Rise and Fall of Modern Medicine. London 1999. Die zeitgeschichtliche Bedeutung des streitbaren Buches betont Iain BAMFORTH, Are We Really What we Eat?. The declining rate of medical discovery and the new medical fads. In: Times Literary Supplement 31.12.1999, S.3.

¹⁷LE FANU, S.3.

waren. Es sind nur sehr wenige wirksame Behandlungen für die Krankheiten entdeckt worden, die für die Ursachen von Mortalität und Morbidität verantwortlich sind."¹⁸ Hintergrund des Misserfolgs war nicht so sehr die Verschärfung des Konsumentenschutzes, also die Hürden für eine Zulassung, sondern ein Paradigmawechsel, eine Verwissenschaftlichung in der Pharmaherstellung. Le Fanu zeigt, dass vormals der "Ozean des Unwissens" über Krankheitsentstehung durch millionenfache Synthetisierung chemischer Ingredienzien überbrückt worden war, die nachträglich auf ihre therapeutischen Effekte hin untersucht worden waren. Das neue Paradigma hiess: "designer-drugs", Medikamente, die spezifisch auf eine definierte Funktion zugeschnitten waren. Hintergrund war die Voraussetzung, dass das Problem der Erkrankung auf der untersten Ebene der Zelle, der Gene, der Proteine erklär- und behandelbar sei. Doch der Erfolg blieb weitgehend aus. "Das wichtigste Charakteristikum der neuen Medikamente ist, dass sie zu Zweifel Anlass geben, ob sie überhaupt positiv wirksam sind. Z.B. das Medikament "Finasteride", das wissenschaftlich entwickelt wurde, um den Metabolismus von Testosterone zu blockieren und so die Prostata rückzuentwickeln. (...) Die Grössenveränderung bei den Symptomen der Patienten ist unbedeutend."¹⁹ Neuere Medikamente gegen Alzheimer oder Multiple Sklerose haben einen so geringen Nutzen, dass sie die Forderungen der klinischen Kosten-Nutzen-Bilanz nicht erfüllen. Das Ausbleiben klinischen Erfolgs bewegte die Pharmaindustrie dazu, sich andere Märkte zu erschliessen mithilfe der neuen "Lebens-Stil-Medikamente", deren wichtigste Funktion es ist, jene sozialen Eigenschaften wieder herzustellen, die mit dem Älterwerden schwinden: Viagra gegen Impotenz, Xenical gegen Fettleibigkeit, Prozac gegen Depression. Aus Medikamenten wurden schrittweise Mittel nicht zur Behandlung von Kranken, sondern zur Verbesserung (Optimierung) von Gesunden.

Ähnlich erfolglos der Trend, intensiver und routinemässiger medizinische Technologien einzusetzen. Zwar wurden seit den 1980er Jahren neue diagnostische Techniken (bildgebende Verfahren, Computertomographie, Kernspintomographie, Ultraschall etc.) oder chirurgische Interventionen (Weiterung verengter Arterien mit Ballon-Kathedern, Verfeinerung endoskopischer Methoden) entwickelt, aber diese neuen Verfahren veränderten den Rahmen der ärztlichen Praxis, denn sie wurden mehr und mehr zweckwidrig eingesetzt. Die Ärzte setzten weniger auf Verfahren, die einen Zuwachs an klinischem Wissen brachten als auf technisch generierte Befunderhebung: seit den 1970er Jahren steigen die diagnostischen Verfahren rapide an, die nicht mehr direkt zur Klärung eines Befundes führen. Medizin transformierte zur

¹⁸Richard J.WURTMAN & Robert L.BETTIKER, The Slowing of Treatment Discovery, 1965-95. In: Nature Medicine 1 (1995): S.1122-5, zit. nach LE FANU, The Rise, S.246.

¹⁹Roger S.RITTMASER, Finasteride. In: New England Journal of Medicine 330 (1994):120-4; zit. nach LE FANU, The Rise, S.250.

Maschinerie der Befunderhebung ohne therapeutische Konsequenzen und oft ohne Aussagekraft, denn die neuen Technologien erlaubten leichte, eben nicht-invasive Eingriffe. Endoskopien gehören zum Butterbrot der Gastroenterologen, auch wenn das keinen Effekt für die Krankheitsverläufe hat. Le Fanu sieht den neuen optimistischen und lukrativen Glauben an die Technologien im Rahmen eines gleichzeitigen Schwundes an humaner Medizin. Die Überbewertung technisch generierter Daten steht im Zentrum des zeitgeschichtlichen Vorgangs, in dem aus dem Arzt der Fachmann mit technisch spezialisiertem diagnostischen Können wurde. Mit dem Resultat der profitablen Über-Untersuchung, der wachsenden Befunderhebung bei Patienten, deren medizinische Probleme noch zwei Dekaden früher einfach lösbar gewesen waren.

In diesen Rahmen steigender Ausgaben für einen unnötigen oder dem Patienten nicht hilfreichen Technik-Einsatz stellt Le Fanu auch die Rolle der Intensiv-Medizin, die ihre Hoch-Technologie zumeist in erfolgloser Lebensverlängerung, d.h. der Verlängerung des Sterbens einsetzt. "Der Missbrauch der Techniken der Intensiv-Stationen ist ein Zeichen dafür, wie weit die Medizintechnologie aus einem Mittel zum Selbstzweck wurde. 1995 waren die Ausgaben für Intensiv Care (in den USA) auf 62 Billionen gestiegen, ein Drittel davon (20 Billionen) wurden für das ausgegeben, was man euphemistisch PIC nennt: potentially ineffective care."²⁰

Teurere und kaum wirksamere Medikamente, Drogen zur Korrektur gesunden Alterns, nicht im eigentlichen Sinne ärztlich orientierte Über-"Diagnostik" und quälender Einsatz von Intensiv-Technologie an Sterbenden sind die eine Seite des Niedergangs der modernen Medizin. Die andere Seite in der Krise des ärztlichen Unternehmens sieht Le Fanu in der schrittweisen Durchsetzung der Vorherrschaft zweier Subdisziplinen, die in der Nachkriegsmedizin noch keine wichtige Rolle gespielt hatten: die Genetik und die Epidemiologie. In eigentümlicher Weise distanzieren sich diese beiden wissenschaftlichen Disziplinen vom einzelnen, konkreten Kranken und seiner 'physis', wenn auch sozusagen in umgekehrter Richtung:

- Die Neue Genetik, Molekularbiologie auf den Menschen angewandt, steht für eine letztliche Zuspitzung des determinierenden Denkens über das Schicksal des Menschen. Die Bio-Medizin kann die Redefinition des Menschen nicht weiter treiben als zu behaupten, dass 3 Billionen Nukleinsäuren im Genom alles verursachen und deshalb zu versprechen, dass alle Fragen gelöst werden können, wenn nur die "Bausteine des Lebens" entschlüsselt sind. Die Genetik kam in die Medizin durch die sich in diesem Denkstil eröffnende Chance, "falsche Gene" als Ursache für verschiedene Krankheiten zu identifizieren. Es lässt sich aber begründet zeigen, dass der Beitrag, den die Neue Genetik für die Therapie bisher gebracht hat und machen wird, äusserst beschränkt ist.

²⁰LE FANU, The Fall, S. 260.

- Die Epidemiologie, die Wissenschaft statistisch verarbeiteter Krankheitsfaktoren, steht für die utopische Vision einer Medikalisierung allen Lebens. Le Fanu spricht von einer in die Medizin importierten "Sozialtheorie": der Lehre, dass die wichtigsten Zivilisations-Krankheiten (Krebs, Herzkrankheiten, Schlaganfälle) durch soziale Faktoren, durch eine ungesunde Lebensführung also, verursacht sein sollen. Folglich könne eine präventive Änderung des Lebensstils diese Krankheiten verhindern. Le Fanu erzählt den erstaunlichen Aufstieg der präventiven Gesundheitslehre als ärztliches Paradigma der 1980er Jahre, durch die nicht nur die alltägliche Lebensführung - insbesondere Rauchen und Essen - in die Zuständigkeit der Beratung des Arztes fiel, sondern auch eine Argumentation zum Leitparadigma aufstieg, die rigoros auf Statistik, auf der Berechnung von Populationen aufbaute. Ohne sie hätten die Alltagshandlungen und ihre körperlichen Folgen nicht in "Risiko-Faktoren" transferiert werden können. In diesem Rahmen stieg der Mediziner zum Berater alltäglicher Lebensführung auf - mit weitreichenden Folgen, weniger für die Kranken als für die bis dahin Gesunden.

Le Fanu kommt zu folgenden Fazit²¹: "Heute zeigt sich, dass sowohl die 'Sozialtheorie' als auch die Neue Genetik in ihrer Weise gezeigt haben, dass sie Sackgassen sind, unfähig die gemachten Versprechungen einzulösen. Ihr Misserfolg begründet die Krise der modernen Medizin."²² Wenn es stimmt, dass diese bisher für den Kernbestand medizinischen Wissens randständigen wissenschaftlichen Subdisziplinen zum Leitparadigma aufrückten, wollen wir zunächst klären, wie im Rahmen dieser Disziplinen der "Patient" zu einer neuen Entität wurde. Es sind zwei Axiome, die die Praxis der ärztlichen Kunst erschütterten: die Behauptung, dass Diagnose und Therapie über die "Gene" auf eine neue Grundlage gestellt werden könnten und die praxisleitende Vorstellung, dass statistische Konstrukte von Wahrscheinlichkeiten in "Bevölkerungen" als "persönliches Risiko" auf den einzelnen Patienten angewandt werden können.

2.2 Die "Gene": Zur These der genetischen Bedingtheit von Gesundheit und Krankheit

Voraussetzung für die Erwartung, dass die Neue Genetik das ärztliche Wissen revolutionieren könnte, war eine fundamentale Redefinition der 'physis'. Die "Genetifizierung" der Medizin setzt

²¹LE FANU urteilt hier immer als Arzt, dem es darum geht, das ehemalige Wissen des Praktikers zu retten, jenes "tacit knowledge that comes from experience and is best described as 'judgement'", das mit statistischer Beweisführung und klinischen Massendaten marginalisiert wurde. Hier zit. S.406.

²²LE FANU, *The Fall*, S.272.

die Genetifizierung des physischen Menschen voraus. Wie nun kamen die "Gene" in die Medizin? Die Antwort ist einfach: Eine falsche Sequenz der Nukleinsäuren in einem "Gen" resultiert in einem falschen "Befehl", den die RNA übermittelt, dies wiederum führt zu einer falschen Anordnung der Aminosäuren, dies verursacht ein falsches Protein, das dann im Fall einer genetisch bedingt gedachten Krankheit, z.B. der Zystischen Fibrose, letztlich zum Ausbruch dieser Krankheit führt. Grundlage dieser Argumentation war die damalige molekulargenetische Hypothese, dass jedes Gen für ein Protein kodiere, sodass es nur darum gehen müsse, jedes "Gen" zu kennen, um seine Resultate, die Proteine kennen und manipulieren zu können. Sobald man wisse, wie die Proteine in Krankheiten falsch funktionieren, z.B. bei Krebs oder Multipler Sklerose, öffne sich der Weg, sie zum richtigen Funktionieren zu bringen.

Es war die Überzeugungskraft dieser Argumentationskette in der scientific community und ihre erstaunlich rasche Popularisierung, die dazu führte, dass die Genetik, die bis in die 1970er Jahre keinerlei praktische medizinische Bedeutung gehabt hatte, in wenigen Jahren zum grossen Versprechen auf allseitige Beherrschung von Krankheit und Behinderung aufstieg.²³ Seit damals stellt die Genetik eine Revolution der Diagnose- und Therapiemöglichkeiten in Aussicht: "Die Gen-Forschung wird die wichtigste, bedeutsamste Wirkung auf unsere Gesundheit seit der mikrobiologischen Revolution des 19. Jahrhunderts haben."²⁴ Die Flut der journalistisch aufbereiteten Erfolgsmeldungen von der molekularbiologischen Front, man habe dieses und jenes "Gen" für Krebs, Alzheimer oder Fettsucht gefunden, transportieren die "Gene" in die Alltagswahrnehmung, sodass das Wort zum Emblem wurde für das Versprechen, die Geisseln der Menschheit, Krankheit und Tod auszurotten - vor allem die verbreiteten Krankheiten der Industriegesellschaften und die Gebrechen des Alterns (Krebs, Herzkrankheiten, Depressionen, Neuro-degenerative Krankheiten wie Alzheimer oder Parkinson).²⁵

²³Zwei zeitgeschichtliche Zeugnisse für diese Wendung zur Medizin: Joshua LEDERBERG, What the Double Helix has Meant for Basic Medical Science. In: Journal of the American Medical Academy 269 (1993): S.1981-5; Victor McKUSICK, Medical Genetics: A Forty-year Perspective on the Evolution of a Medical Specialty from a Basic Science. In: Journal of the American Medical Academy 270 (1993): S.2351-6.

²⁴John BELL, Nuffield Professor of Medicine, zit. nach LE FANU, The Fall, S.274.

²⁵Pharmazeutika, mit denen diese Krankheiten behandelt werden, bringen schon heute die grössten Gewinne der Pharmaindustrien, denn das meiste Geld wurde in den letzten Jahren mit Pharmazeutika gemacht, die gegen Herz-Krankheiten, hohe Cholesterin-Spiegel, Tumore, Fettleibigkeit und Depression eingesetzt werden.

Bevor das Versprechen, die Genetik eröffne ungeahnte medizinische Möglichkeiten, an einzelnen Instanzen einer kritischen Untersuchung unterworfen wird (s.u. genetic screening gegen Brustkrebs, genetic engineering für neue Medikamente), ist es geboten, einen Zusammenhang zu klären, der zu öffentlichen Missverständnissen führt: den kausalen Wirkzusammenhang zwischen "Genen" und "Körper". Zwei heute fachwissenschaftlich kaum mehr gültige Interpretationen der genetischen Forschung sollen hier erörtert werden, die der Meinung der genetischen Bestimmtheit körperlicher Vorgänge Vorschub leisten.

- 1) dass eine einfache direkte Verbindung zwischen Genotyp und Phänotyp besteht;
- 2) dass eine DNA-Folge zwangsläufig einem "Gen" entspricht, bzw., dass Gene Proteine kodieren.

Zu 1)

Die Unterscheidung zwischen dem Phänotyp und dem Genotyp eines Organismus wurde schon Anfang des 20. Jahrhunderts in die Biologie eingeführt. Die Mendel'sche Vererbungslehre setzte die Existenz von bisher unbekannt Einheiten in den Organismen voraus, den Erbfaktoren, die heute als "Gene" zu einem selbstverständlichen Bestand des Menschen geworden sind. Diese Erbfaktoren konnten aber weder damals noch heute in einer eins-zu-eins Beziehung mit der Erscheinungsform der Organismen in Deckung gebracht werden. Der "Phänotypus" beschrieb in Zukunft die Morphologie, Physiologie und das Verhalten von Organismen, er war veränderbar, war zeitlichen Prozessen unterworfen und war selbst bei gleichem Genotypus unterschiedlich ausgeprägt. Umgekehrt zeigten Forschungen an phänotypisch gleich erscheinenden Versuchsorganismen (*Drosophila*), dass deren Genotypus völlig verschieden sein konnte.²⁶ Richard

Wachstumsträchtigt waren in den letzten Jahren Mittel für Nervenkrankheiten, der Zuwachs am Konsum von Antidepressiva macht einen guten Teil des jährlich 10%tigen Wachstums im Pharmaka-Verkauf der USA aus, z.B. das Antidepressivum Prozac, das Zyprexa zur Behandlung von Schizophrenie. Die WHO sieht in der Fettleibigkeit das grösste chronische Gesundheitsproblem von Erwachsenen. Krebs steht auf der Prioritätenliste der Genforschung, weil so viele Menschen daran sterben. Der rapide Zuwachs dieser Erkrankungen dürfte wohl kaum damit zusammen hängen, dass sich die "Depressions-Gene", die "Fettleibigkeitsgene" oder die "Krebsgene" rapide vermehren. Dennoch wird die Genetik als "Hoffnungsträger gegen Fettleibigkeit" etc. bezeichnet. Siehe die genauen Zahlen bei Sarah SEXTON, *If Cloning is the Answer, What was the Question? Power and Decision-Making in the Geneticisation of Health*. The Corner House Briefing Nr.16. 1999, S.40, FN.57.

²⁶Dazu Richard C. LEWONTIN, *Genotype and Phenotyp*. In: E. Fox

Lewontin, vergleichender Zoologe betont, dass das Entscheidende dieses Vererbungskonzepts die Vorstellung einer kausalen Verknüpfung zwischen den Vorgängen der Vererbung (also der Weitergabe von "Genen") und den Vorgängen der Entwicklung (der Ausbildung des Organismus) war. Während aber die Biologie die Vererbungsregeln (zwischen Genotypen) präzise bestimmen kann, sind die verursachenden Prinzipien für die Entwicklung (Morphogenese) des Organismus weiterhin kaum bekannt. Die direkte Übertragung einer genotypischen Beschreibung in eine phänotypische ist auch heute noch nicht möglich.²⁷

Dennoch ist in der Öffentlichkeit der Eindruck entstanden, dass am Genom identifizierte "Krankheiten" während der Lebenszeit sicher auftreten werden. Ruth Hubbard und R.C.Lewontin illustrieren an einem Beispiel die unzulässige Reduktion, die jedem genetischen Determinismus zugrunde liegt: Die als Erbkrankheit verstandene Retinitis pigmentosa führt im Leben der Patienten zu Blindheit. Verantwortlich dafür wird eine Veränderung am 3.Chromosom gesehen, die autosomal dominant vererbt wird und der man theoretisch nicht entrinnen kann. Die Autoren berichten von zwei Schwestern, die identische Veränderungen am 3.Chromosom aufweisen. Eine der Schwestern ist wie erwartet blind, die andere aber ist LKW-Fahrerin und sie kann auch nachts chauffieren - ist also ganz offensichtlich bei bester Seh-Gesundheit.²⁸

Die Vorstellung, die Gene seien direkt (ursächlich) für die Entstehung von Krankheiten verantwortlich, sollte durch das Human Genome Projekt bestätigt werden, sie ist aber im Gegenteil widerlegt worden. Der Molekularbiologe Richard Strohman schreibt dazu: "Zu den beunruhigenden Ergebnissen u.a. des Human-Genome-Projekts gehört z.B., dass die Komplexität des Genoms in Menschen und Mäusen nicht mit den Unterschieden von Form und Funktion korrelieren, die zwischen ihnen festgestellt wurden. Sequenzvergleiche zwischen verschiedenen Arten sind nicht immer informativ. Dennoch gibt es viele Beispiele, in denen keine oder nur eine geringe Korrelation zwischen genetischer und morphologischer Komplexität besteht. Menschen und Mäuse haben dieselbe geschätzte Anzahl von expressiven Genen (ohne die sogenannte "Junk DNA") und doch sind sie fundamental verschiedene Geschöpfe. Ältere Forschungsergebnisse haben die Ähnlichkeit (über 98%) von Menschen- und Schimpansen DNA gezeigt. Und doch gelingt es diesen beiden Organismen, sehr verschiedene Resultate aus nahezu identischen Genen zu entwickeln. Noch ältere Erkenntnisse, die sich mit

KELLER und E.LLOYD (Hg.), *Keywords in Evolutionary Biology*.
Cambridge/Mass 1992, S.137-144.

²⁷EBD., S.139.

²⁸R.HUBBARD, R.C.LEWONTIN, *Pitfalls of Genetic Testing*. In:
The New England Journal of Medicine 334 (1996): S.1192.

phänotypisch sehr ähnlichen Arten beschäftigten, zeigen uns Organismen, die unter strengster anatomischer Beobachtung identisch erscheinen und sich doch als gänzlich verschieden herausstellen, wenn sie auf der Ebene ihrer Gene und Proteine untersucht werden."²⁹

Hubbard und Lewontin kommen 1996 zum Schluss, "dass selbst im Fall der einfachen Mendel'schen Variationen der Zusammenhang zwischen DNA-Sequenzen eines Gens und dem korrespondierenden Phänotyp keineswegs einfach ist." Sobald man die äusserst seltenen Zustände verlässt und über die genetische Verursachung später im Leben auftretender Krankheiten spekuliert, wird jede Vorhersage zur Wahrsagerei: "Die Vorstellung, dass Gesundheit und Krankheit auf der Basis der DNA-Muster vorhergesagt werden können, wird äusserst fragwürdig (...) weil die biologischen Phänomene aus vielen und komplexen Zusammenspielen hervorgehen."³⁰

Zu 2)

Nicht nur die Komplexität des Zusammenhangs zwischen Genotyp und Phänotyp widerlegte die These der Determinierung des Menschen durch seine "Gene", selbst die Identifikation von Genen und DNA-Sequenzen liess sich nicht bestätigen. Welche Vorstellungen liegen dem Projekt zugrunde, die Aufklärung aller Krankheiten durch das "Human Genome Project" in Aussicht zu stellen? Die These der Fachwissenschaft war ursprünglich, dass die Abfolge der DNA wie ein Text "Fehler" erkennen lassen würde. Nach der Identifikation der Mutation, der neuen "Diagnostik", könne dann über kurz oder lang auch die Korrektur, d.h. die Gen-Therapie erfolgen. Die Beendigung des Genom-Projekts (2000) und die Kenntnis der DNA-Folgen hat nun deutlich gemacht, dass damit weder die Herstellung aller Eiweisse, noch das Auftreten von Krankheiten erklärt oder prognostiziert werden kann. "Das Human Genom Projekt hat paradoxerweise die bisherigen Grundlagen des genetischen Gedankengebäudes zerstört, weil die Frage, wann und warum und wo ein DNA-Abschnitt zum agierenden Gen wird, heute nicht beantwortbar ist. Die Frage danach, wie ein "Gen" identifiziert und definiert werden

²⁹Richard C. STROHMAN, Eine Kuhn'sche Revolution in der Biologie steht ins Haus. in: BIOGUM No 9 (Mai 1998) ohne Seitenangabe.

³⁰HUBBARD und LEWONTIN, Pitfalls, S.1192f. Ruth HUBBARD hat schon 1990 im Kapitel "Genes as Causes" ihres Buches The Politics of Women's Biology. New Brunswick 1990, S.70-86 das Absonderliche des Analogieschlusses zwischen der Möglichkeit des Engineering von Bakterien und des genetischen Engineering komplexer Organismen betont: "Bacteria do not provide proper models for the way genes participate in the functions of multicellular organisms, where patterning and control involve large numbers of interacting metabolites and pathways as well as interactions between cells and tissues and between the organism and its environment. Genes are only part of this story..." Hier S.82.

könnte, liess sich selbst zu Beginn des Human Genom Projekts nur hypothetisch beantworten. In diesem Zusammenhang stellte Richard Burian bereits vor 10 Jahren fest: 'Zwar steht faktisch fest, wie die Struktur der DNA aussieht, jedoch liegt zur Fragestellung , was genau ein Gen ist, kein einziger Anhaltspunkt vor'.³¹ Zur gleichen Zeit erkannte der Genetiker Raphael Falk diese Unschärfe des Konzeptes: "Mit jeder neuen molekulargenetischen Entwicklung wurde offensichtlich, dass das Gen nichts anderes war als ein intellektuelles Hilfsmittel für die Organisation von Daten. So hat es sich in der Fachwissenschaft als fruchtbar erwiesen, so zu tun als ob es Einheiten gäbe, die man Gene nennt."³² Unter Fachwissenschaftlern verweist das Wort deshalb jeweils auf anderes und verschiedene Biologen beantworten die Frage nach der Definition des "Gen" verschieden: für Molekularbiologen sind die Gen ein Stück DNA, das die Proteinzusammensetzung spezifiziert und eventuell die Synthetisierung der Proteine, für die Humangenetiker sind Gene Teil der Chromosomen, die erbliche Charakteristika weitergeben, für Populationsbiologen sind Gene Einheiten der Differenz, die zur Unterscheidung in Populationen brauchbar sein können, für Evolutionsbiologen sind die Gene historische Zeugnisse der geschichtlichen Wandlung in Organismen.³³ Das, was jeweils "Gen" genannt wird, deckt sich nicht. Der Wissenschaftsphilosoph Philip Kitcher schlägt deshalb folgende Definition vor: "Ein Gen ist alles, was ein kompetenter Biologe Gen nennt."³⁴

Die Biologin E.Fox Keller machte darauf aufmerksam, dass die Fähigkeit und Bereitschaft in der Öffentlichkeit, die Gene als die mächtigen Bausteine des Lebens für wahr zu halten, paradoxerweise in dem Maße gewachsen zu sein scheint, wie die Fähigkeit der Fachwissenschaft schwand, die Sache zu definieren: "Tatsächlich besteht vielleicht überhaupt keine Möglichkeit mehr, das funktionelle

³¹Zit. nach E.FOX-KELLER, Das Gen und das Humangenomprojekt - Zehn Jahre danach. In: Kunst- und Ausstellungshalle (Hg.), Genwelten, S.77-81, hier S.77.

³²Raphael FALK, The Gene in Search of an Identity. In: Human Genetics 68 (1984):S. 195-204, hier S.196: "With each new development in molecular genetics, it became obvious that the gene was nothing more than an intellectual device helpful in the organization of data."

³³R.HUBBARD und Elijah WALD, Exploding the Gene Myth: How Genetic Information is Produced and Manipulated by Scientists, Physicians, Employers, Insurance Companies, Educators, and Law Enforcers. Boston 1999 (2.Aufl.), S.11.

³⁴Philip KITCHER, Genes. In: E.FOX-KELLER und E.LLOYD, (Hg.), Keywords, S. 128-131, hier S.131: "A gene is anything a competent biologist chooses to call a gene."

Gen zu fixieren: Seine Existenz ist oft sowohl ephemer als auch zufallsbedingt, und sie hängt meist entscheidend von den funktionellen dynamischen Prozessen des gesamten Organismus ab.(....) Der klassische Genbegriff, dem man die wesentlichen Eigenschaften des Lebens (insbesondere Vererbung und Entwicklung) zusprach, ist möglicherweise nicht länger haltbar. Doch an seine Stelle tritt ein weitaus interessanterer Aspekt. Gene werden als dynamische und komplexe Wesenheiten aufgefasst. (...) Es drängt sich leicht der Gedanke auf, dass die These wonach 'Organismen ihre Gene kontrollieren' vielleicht eher der Wahrheit entspricht als die Behauptung 'Gene kontrollieren Organismen'...."³⁵

Wie kam aber diese "Überdeterminierung" der Bedeutung des "Gens" in der Öffentlichkeit zustande? Wie konnte die Rede vom kontrollierenden, determinierenden Gen im öffentlichen Bewusstsein und schliesslich auch in der Selbst-Wahrnehmung von Menschen derart greifen? Evelyn Fox-Keller sieht ein "synergistisches" Zusammenwirken von Wissenschaftssprache, experimenteller Praxis und sozialen Erwartungen, aber damit geht sie wohl am Entscheidenden vorbei. Denn die entscheidende Frage ist, weshalb das Konzept des aktiven, verursachenden Gens, das im Inneren des Menschen seine Zukunft vorbestimmen soll, in der somatischen Wahrnehmung der Bürger greifen konnte, obwohl doch jeder Mensch, der bei Sinnen bleiben will, "wissen" müsste, dass daran etwas nicht stimmen kann. Das populäre, "aktive", determinierende "Gen", das Alltags-Gen, das sich in der Wahrnehmung der Bürger verankerte und das im Gegensatz steht zur neuen fachwissenschaftlichen These vom "inerten Molekül, das in seinen Zellen auf die Interaktion mit anderen Molekülen wartet",³⁶ muss wohl erst noch als spezifisch moderner Mythos untersucht werden.³⁷ Die "Gene" sind offenbar das Schlagwort für ein Lebensgefühl, das in der somatischen Wahrnehmung des Bürgers zum Ausdruck kommt: "Gene", die niemand spüren, sehen, riechen kann und die doch im Inneren mächtig sein sollen, verankern das Risikobewusstsein in den Tiefen des Körpers. "Die Vorstellung von genetischen Programmbausteinen im Zellinneren bietet den Risikozahlen der Medizinstatistik einen fiktiven Ankerpunkt im eigenen Leib."³⁸

³⁵Evelyn FOX KELLER, Das Gen und das Humangenomprojekt, S.79f.

³⁶Ruth HUBBARD, Genes as Causes, S.70f.

³⁷E.FOX-KELLER, The Century of The Gene. Cambridge/Mass. 2000 untersucht die populärwissenschaftlichen Vorstellungen von den "Genen", sie weist nicht nur, wie oben zitiert, auf das Hindernis des Konzepts für die wissenschaftliche Forschung hin, sondern auch auf die dadurch eingeschleusten Irrtümer im öffentlichen Gespräch.

³⁸Silja SAMERSKI, Die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten. Vortrag beim Steirischen Herbst 2001, erscheint im Tagungsband.

Deshalb müssen wir nun das "Risiko" als persönliche Bedrohung unter die Lupe nehmen.

2.3 "Risiko" für Jedermann: Verinnerlichung der Probabilistik. Die Ausweitung des Medizin-Systems zur "Risiko"-Verwaltung

Ärztliches Handeln basierte noch in der Nachkriegszeit auf der Arzt-Patienten-Begegnung, der Arzt konzentrierte sich auf den einzelnen Kranken, seine/ihre gegenwärtige Befindlichkeit, seinen/ihren diagnostizierbaren Erkrankungsverlauf und darauf, welches Kraut gegen die Krankheit gewachsen war. Immer ging es in der klassischen Medizin vorrangig um eine einzelne Person, um vorfindliche, manifeste Symptome, deren Ursachen in der Anamnese erschlossen und deren Therapie in der Gegenwart geleistet wurden. Diese auch im Nachkrieg noch gültige Konstellation zwischen Arzt und Patienten verschwand im Übergang zur "modernen Medizin". Heute findet eine wachsende Zahl medizinischer Interventionen im Rahmen von "Risiko-Management" statt, also der Risiko-Kalkulation und präventiven -Minimierung. Es ist nötig, die Eigenart des Risiko-Denkens zu besprechen, da der Begriff des "Risikos" zu einer Grundkategorie des medizinischen Handelns und des Selbst-Bezuges der Patienten geworden ist.

Das Wort "Risiko" wird umgangssprachlich vom Laien meist mit "Gefahr" gleichgesetzt, als ein Unheil verstanden, das jemanden treffen kann. Für den Laien bezeichnet "Risiko" daher eine objektive, eine wirkliche Bedrohung. Die Verwechslung der beiden Begriffe - Gefahr und Risiko -, die aus heterogenen Sinnzusammenhängen stammen, Unvergleichbares bezeichnen, bildet den Hintergrund für die Macht des neuen Risiko-Konzeptes in der Medizin. Der Terminus "Risiko" hat zunächst einmal keine präzise Bedeutung, es sei denn als eine Kategorie der Versicherungs-Technologie. Im Versicherungsdenken aber bezeichnet das Wort "Risiko" kein konkretes Ereignis, das in der Wirklichkeit vorkommt, sondern eine spezifische Weise, Ereignisse zu denken, die eine Gruppe von Individuen treffen könnten, präzise gesagt eine Gruppe, die als "Population" gebildet werden kann.³⁹ An und für sich ist nichts ein Risiko, in der erlebbaren Wirklichkeit gibt es kein Risiko. Andererseits kann alles und jedes ein Risiko sein, denn alles hängt davon ab, wie man die Eintrittswahrscheinlichkeit eines Ereignisses klassifiziert. Deshalb spricht Francois Ewald von einer "Technologie des Risikos", also einer spezifischen, dem Versicherungs-Denken eigenen Weise der Rationalität, in der bestimmte Ereignisse der Wirklichkeit aus ihrem Zusammenhang gerissen, isoliert und dann in einen neuen statistischen Zusammenhang gestellt werden.

Risiko, anders als Gefahr oder Unheil, deren konkrete Bedrohung

³⁹Francois EWALD, Insurance and Risk. In: G.BURCHELL, C.GORDON, P.Miller (Hg.), The Foucault Effect. Studies in Governmentality. London 1991, 197-210, hier S.199.

des Eintretens aus dem Erfahrungswissen bekannt ist, ist ein Konzept, das an die Chance, die Wahrscheinlichkeit, die Möglichkeit und den Zufall gebunden ist. Das ist die eine Seite. Risiko bezeichnet zweitens immer einen Verlust oder einen Schaden. Diese beiden Seiten - die Wahrscheinlichkeit und die Schadenshöhe - kommen in einem Ereignis zusammen. Nun versichert der Versicherer nicht einfach gegen auf der Hand liegende, manifeste "Risiken". Vielmehr stellt er mit dieser Kategorie etwas Neues her, er "produziert Risiken"⁴⁰ er lässt als Risiko erscheinen, was sonst, eventuell, als Schicksals-Schlag verstanden worden wäre. Die Untersuchungen von Ewald sind hierfür einschlägig, weil er zeigt, dass der probabilistische Rahmen, in den die als "Risiko" besprochene Sache versetzt wird, die Natur des so Bezeichneten verändert. "Risiko" reisst vertraute Vorkommnisse aus ihrem Rahmen und gibt ihnen eine neue Wirklichkeit. Zugleich wurde das "Risiko" in der Popularisierung des Versicherungsdenkens zur herrschenden Form, zukünftige Vorkommnisse zu denken. Entscheidend ist, dass ein Ereignis, das als "Risiko" objektiviert wird, eine Aufforderung zum Handeln in die Gegenwart einschleust. "Risiko" schafft eine neue Möglichkeit des präventiven, kalkulierten Handelns, in dem der Bezug zwischen Gegenwart und Zukunft neu gestaltet wird. Denn wer "Risiko" sagt, fordert dazu auf, das "Risiko" durch risikokalkulierendes Handeln zu vermeiden.⁴¹ Das Unheil, das einen in der Zukunft treffen könnte, wird so zu einem Geschehen, das man durch richtiges Handeln in der Gegenwart hätte vermeiden können.

Ewald⁴² betont den neuen Rahmen, der durch die Risiko-Technik entstand: der Arzt behandelte eine vorliegende Krankheit, der Jurist bekümmerte sich um ein getanes Verbrechen. Beide, Arzt und Jurist, gingen von der Wirklichkeit des Tatbestandes aus, dessen Ursachen untersucht werden können - sei es im Körper des Kranken oder im Handeln des Delinquenten. Im Versicherungsdenken des Risikos wird dagegen die Wahrscheinlichkeit des Auftretens eines Geschehens kalkuliert, unabhängig vom Körper des Kranken oder dem Willen des Täters. Risiko ist also immer mathematisch bestimmt, es ist kalkulierbar und es ist kollektiv. Ein Unglück, ein Leiden ist dagegen immer individuell, es trifft Dich oder mich, sie und nicht ihn. Das Risiko eines Geschehens aber betrifft immer nur eine Population, eine Gruppe mit spezifischen Merkmalen. Genau genommen gibt es also kein "individuelles Risiko", denn Risiko ist überhaupt nur kalkulierbar, wenn es auf eine Bevölkerung, eine Gesamtheit hin verbreitet wird.

Entscheidend für unseren Zusammenhang ist nun, dass im Übergang von klassischer zu moderner Medizin der praxisleitende Rahmen von der

⁴⁰EBD., S.199.

⁴¹Dazu Wolfgang BONß, Vom Risiko. Unsicherheit und Ungewissheit in der Moderne. Hamburg 1995, S.233ff.

⁴²EWALD, Insurance and Risk, S.203.

Einzelperson auf die Bevölkerung verschoben wurde. Damit wird aber das Prinzip der "Individualisierung" zu etwas Neuem. Im Regime der älteren Medizin wurde ein einzelnes Geschehen - z.B. koronare Durchblutungsstörung - am Einzelnen isoliert und als pathologische Ausnahme untersucht. Im Versicherungsdenken gilt ein anderes Prinzip der Individualisierung, denn ein Risiko bezieht sich immer auf die Charakteristik einer Population, die betroffen ist, da die zugrunde liegende Denkform statistisch ist. Risiko-Denken geht davon aus, dass alle Individuen, die eine bestimmte Population ausmachen (Herzranke, Frauen, Schwangere, Alte etc.) hierin gleich sind: jede Person wird zu einem Risiko-Faktor, denn jede Person ist ungeachtet ihrer individuellen Lebensumstände und ihrer körperlichen Einzigartigkeit dem Risiko ausgesetzt, das für die Gesamtgruppe gilt, zu der er oder sie gehört. Das heisst nicht, dass jeder das gleiche Risiko verursacht oder erleidet. Risiko definiert die Gesamtheit und jedes Individuum ist charakterisiert (unterscheidbar) nach der Wahrscheinlichkeit, die relativ zu anderen für es zutrifft. Das Risiko-Denken vergibt also eine Individualität, die relativ ist zu anderen Mitgliedern der versicherten Population, es vergibt nichts anderes als eine "durchschnittliche soziologische Individualität"⁴³. Damit wurde die Grundlage des ärztlichen Handelns, das konkrete Individuum der älteren Medizin, verlassen und durch eine Kombination von (Risiko-)Faktoren ersetzt. Diese Abwendung vom einzelnen Subjekt hatte enorme praktische Konsequenzen, denn in dem neuen Rahmen ist es nicht mehr die Begegnung von Angesicht zu Angesicht, zwischen Dienstleister und Behandeltem, zwischen Helfer und Geholfenem, zwischen Professionellem und Klienten, zwischen Arzt und Patienten, die das professionelle Wissen generiert. Entscheidend wird nun die Produktion der Daten von Populationen, die als Serien von abstrakten Faktoren erstellt werden, Faktoren, die als verantwortlich angesehen werden, Risiken zu produzieren.⁴⁴

Der französische Sozialwissenschaftler Robert Castel hat die Konsequenzen dieses neuen Denkens für das Medizin-System so gefasst: Die moderne Medizin habe die Abstraktion vom konkreten Patienten bis zu dem Punkt getrieben, an dem die Multiplikation des Systems von Gesundheits-Checks das einzelne Interview zwischen Praktiker und Klienten überflüssig mache. Die Untersuchung des Patienten verwandele sich tendenziell in die Untersuchung der Patienten-Daten, die durch verschiedene Professionelle und Spezialisten erzeugt wurden. Nur durch die Zirkulation dieser Daten werden die Einzelnen in einen Bezug gebracht. Der Ort der diagnostischen Synthese liegt nicht mehr in der konkreten Begegnung mit einer kranken Person, sondern in der Bezugnahme verschiedener Experten-Meinungen, die das Dossier des Patienten herstellen. Der "klinische Blick" erblindet in der Anhäufung von Daten. Das Resultat ist die Krise der älteren

⁴³EBD., S.203.

⁴⁴Robert CASTEL, From dangerousness to risk. In: BURCHELL et. al (Hg.), The Foucault Effect, S.281-298, hier S.281ff.

klinischen Medizin, eine Krise der persönlichen Beziehung zwischen Professionellem und Klienten. Aus der vormaligen "Klinik des Subjekts" wurde so die "epidemiologische Klinik", ein System vielarmiger Expertise, das die ältere Arzt-Patienten-Beziehung ersetzte.

2.4 *Beratung zu Optionen im Rahmen des Risiko-Managements. Der selbstverantwortliche Patient*

Unter den tiefgreifenden Veränderungen, die die Verwandlung der klassischen Medizin in das Medizin- und Gesundheitssystem der Jetzt-Zeit entscheidend vorantrieben, gehört die Neudefinition des "Patienten". Der Patient steht in der Medizin des späten 20. Jahrhunderts nicht mehr als ein diskretes Objekt, ein von diagnostizierbaren Krankheiten befallener und entsprechend therapierbarer "Körper", sondern als ein "System", das ihn zum Verwaltungsobjekt eines vielarmigen Dienstleistungssystems macht. Als Ivan Illich Mitte der 1990er Jahre ein Nachwort zu seiner 1975 erschienenen Kritik der klassischen Medizin ("Nemesis der Medizin") vorlegte, kam er zum Schluss, damals habe er nicht vorhersehen können, dass das "Streben nach Gesundheit" im Zeitalter des Systemmanagements sich zu einer derartig vielschichtigen Epidemie auswachsen würde.⁴⁵ Illich untersucht rückblickend die Karriere zweier neuer Begriffe, die aus der Biomedizin ausgewandert waren, nämlich "coping" und "Immunsystem", beides Leitbegriffe, die nicht mehr auf eine körperliche Situation verweisen, in der "Krankheit" als isolierbarer besonderer Moment im Leben gilt, sondern auf "selbstreferentielle Steuerungsvorgänge".⁴⁶ Gesundheit wird in Konzepten des Immunsystems und des "coping" als Selbstadaptation des eigenen Zustands entgrenzt, als im "Streben nach Gesundheit" "ein hoher Grad an kulturell flexibler Selbstregulierung (...) zum Ideal einer Gesellschaft hochstilisiert" wurde.⁴⁷

Schon in den frühen 1980er Jahren hatte der US-amerikanische Soziologe Bill Arney in zwei Studien die Genese des neuen Selbstverständnisses von Ärzten und Patienten untersucht.⁴⁸ In einer Analyse der obstetrischen Handbücher und in der darauf folgenden

⁴⁵Ivan ILLICH, Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. München 1995. (Erstausgabe Reinbek 1975), hier: Nachwort zur Neuauflage.

⁴⁶EBD., S.206.

⁴⁷EBD., S.213.

⁴⁸William Ray ARNEY, Power and the Profession of Obstetrics. Chicago 1982; DERS.und Bernhard BERGEN, Medicine and the Management of Living. Taming the Last Great Beast. Chicago 1984.

Untersuchung allgemeinmedizinischer Literatur legte der Autor dar, wie in der Medizin der Patient vom unterworfenen Objekt zum sprechenden Mitgestalter aufstieg. Entscheidend für unsere Frage hier ist, dass Arney demonstrieren konnte, dass und wie die klassische Begrenzung der Medizin auf "Krankheit" aufgehoben wurde und die Rolle des Patienten in eine neue Konfiguration der aktiven Kooperation übergang. Aus der Fülle seiner äusserst anregenden, kaum rezipierten Einsichten hier die wesentlichsten Punkte:⁴⁹

1. In der Logik der Systemtheorie wird aus der Krankheit, die bisher als Abweichung vom Normalzustand verstanden wurde, ein "Fehler im System". Der Fehler kann auf allen möglichen Ebenen auftreten, als Fehler im sozialen Gefüge oder als Irrtum im biochemischen Prozess. Der Blick des Arztes erfasst deshalb nicht mehr nur die 'physis' des Patienten, sondern sein gesamtes psychologisches, soziales und physisches Dasein. Immer neue Lebensbereiche wurden so in den Zuständigkeitsbereich der Medizin einbezogen.⁵⁰

2. Der Mediziner ist deshalb nicht mehr nur zuständig, wenn der "Normalzustand" des Patienten angekränkt, also "Therapie" angesagt ist, sondern er fördert das optimale Funktionieren oder "coping" seines Patienten. Eine weitreichende Entgrenzung hebt damit an: Krankheiten waren diskrete Sondersituationen im Leben gewesen, für die der Arzt zuständig war. Nun beginnt die Medizin alle Lebensäusserungen zu überwachen, anzuleiten, zu steuern und zu optimieren: "Methods of monitoring patients throughout the life cycle, from conception to death, replaced technologies of invasion and correction which had characterized traditional Medicine."⁵¹

3. Hatte die Medizin derart ihren Zuständigkeitsbereich auf alle Dimensionen des Lebens ausgedehnt, fielen die Grenzen, die bisher die Kontakte der Patienten mit dem Arzt zeitlich und situationsbedingt beschränkt hatten. Die Medizin wurde integriert in das umfassende,

⁴⁹Silja SAMERSKI, 'Sie müssen irgendwann 'ne Entscheidung treffen'. Eine Untersuchung über die Popularisierung eines neuen Entscheidungsbegriffs in professionellen Beratungsgesprächen, dargestellt am Beispiel der genetischen Beratung. Diss phil. Bremen 2001, S.88ff. hat diese Schritte zum entscheidenden, sich selbst regulierenden Patienten anhand von ARNEY und ARNEY und BERGEN herausgearbeitet.

⁵⁰Zu dieser Entgrenzung des Zuständigkeitsbereichs der Medizin, siehe auch Cornelius BORCK, Anatomien medizinischer Erkenntnis. Der Aktionsradius der Medizin zwischen Vermittlungskrise und Biopolitik. In: DERS. (Hg.), Anatomien medizinischen Wissens. Medizin. Macht. Moleküle. Frankfurt/Main 1996, S.18f.

⁵¹ARNEY und BERGEN, Management, S.46f.

auch "Alternativen" einbeziehende Gesundheitssystem der Steuerung von Menschen. "Medicine became an integrated organization that extended outside the boundaries of the hospital and managed patients instead of treating diseases. The organization would be regulated not in accordance with normality but in accordance with social utility and would incorporate the anomaly by creating him or her as the 'chronic patient' in need of total care."⁵²

4. Um den Klienten optimal einzustellen und zu steuern stützt sich der Mediziner nicht mehr nur auf objektive, gegebene (physiologisch-anatomische) Maßstäbe. Der optimale Kurs jedes Einzelnen hängt von einer Vielzahl von nicht-medizinischen Variablen ab, die sehr wohl auch Wertvorstellungen, Lebenspläne und individuelle Wünsche einbeziehen. Deshalb wird das "Gespräch" zwischen Arzt und Klienten neuartig zentral, der Klient wird eingeladen, aktiv an der Suche nach dem optimalen Kursus mitzutun⁵³: "Medicine has been undergoing a transition in the structure of its discourse that not only allows the patient to speak as an experiencing person, but needs, demands and incites him to speak."⁵⁴

5. Die Entgrenzung der medizinischen Zuständigkeiten hatte eine paradoxe Konsequenz: sie löste den Alleinanspruch der Medizin auf, die nun zu einem Mitglied unter anderen im vielprofessionellen Gesundheitsteam wird. "The physician must become a facilitator, a negotiator, a team member dedicated not to the treatment of disease but to the management of each patient."⁵⁵ Im gleichen Zug erhielt der Patient die neue Position des Partners. Statt des bisher üblichen Machtgefälles zwischen Arzt und Patienten dreht sich die Begegnung zwischen den beiden Seiten um die gleichberechtigte "Kommunikation" in einer vertrauensfördernden Umgebung. Arzt und Patient stehen gleichberechtigt einem Befund oder einer Diagnose gegenüber. Der Mediziner orientiert sich nicht mehr vorrangig an objektiven Maßstäben, sondern an den Problemen und Wünschen des Patienten. Eine

⁵²EBD., S.80.

⁵³Jürgen LINK, Versuch über den Normalismus: Wie Normalität produziert wird. Opladen 1999 nennt diese neue Verwaltungsstrategie 'flexiblen Normalismus': "Statt auf Dressur, Autorität und Repression setzt der flexible Normalismus (...) auf die 'Autonomie' der Subjekte, sich selbst zu normalisieren. Deshalb müssen flexibel-normalistische Subjekte durch Selbsterfahrungsprogramme in der 'Erfahrung ihrer je individuellen Grenzen' und in der Einschätzung von Denormalisierungsrisiken geschult werden, was idealiter durch Therapieprogramme für breite Bevölkerungskreise erfolgt" (S.10).

⁵⁴ARNEY und BERGEN, Management, S.46.

⁵⁵EBD., S.78.

gelungene Arzt-Patienten-Kommunikation führt den Patienten dazu, zwischen den jeweiligen Optionen eine "informierte Entscheidung" zu treffen.

6. Gewöhnlich wird die Feststellung, dass der Patient in der Medizin als selbstbestimmtes, sich selbst optimal steuerndes System verstanden wird, als Prüfstein für die Autonomie, ja als Zeichen für die Emanzipation des Patienten aus der vormaligen Unmündigkeit dem "Halbgott in Weiss" gegenüber interpretiert. Deshalb spielt in allen medizinethischen Debatten die "Autonomie" des Patienten, die dafür bereit zu stellende "nicht-direktive" Beratung und seine letztliche "Entscheidungsfreiheit" die entscheidende Rolle. "Professionalisierte Beratungsgespräche (...) sollen eigenverantwortliche Entscheidungen (...) ermöglichen".⁵⁶ An diesem Gebot wird der Gebrauch oder Missbrauch des neuen Angebotskatalogs der Medizin beurteilt. Kaum wurde in der Forschung bisher diese neue "Freiheit" des Patienten oder Klienten, über professionelle Beratung zu einer "eigenen Entscheidung" zu kommen, als eine präzedenzlose Form der Sozialkontrolle wahrgenommen und in ihrem unheimlichen, sehr neuen Zwangscharakter sichtbar gemacht.⁵⁷

7. "Die Medizin", deren Wirkung auf das Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Behinderung in diesem Gutachten geklärt werden soll, kann deshalb ohne ein Verständnis der Transformation des Mediziners in einen "Berater" im "decision-making" und die Verwandlung des Klienten zur Instanz einer "selbstverantwortlichen Entscheidung" nicht beurteilt werden. Es scheint uns, dass hierin eine entscheidende zeitgeschichtliche Funktion "der Medizin" zu suchen ist. Denn die "Beratung", die der Förderung der Autonomie und "Selbststeuerung" auf der Grundlage vermittelter Informationen und eröffneter Optionen dienen soll, läuft letztlich auf eine neue Form der "Entscheidung" hinaus. Sie soll auf der Basis von Begrifflichkeiten und Konzepten der Statistik getroffen werden und ist nach dem Modell der Entscheidungstheorie modelliert, also der Abwägung von Präferenzen in einer Chancen/Risiken, Kosten/Nutzen-Berechnung vorgegebener Optionen. In der Beratung, gerade weil sie so

⁵⁶Matthias KETTNER (Hg.), Beratung als Zwang.

Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt/Main 1998, S.33.

⁵⁷Cornelius BORCK, Anatomien, S.20ff. betont die "Delegierung von Entscheidungsdilemmata" an Patienten als Charakteristikum der neuen Medizin: "Die Ermächtigung der Betroffenen zur Therapieentscheidung ist ein weiterer, wenngleich ambivalenter Erfolg des biomedizinischen Forschungsprogramms", insbesondere, da die grosse Tradition der medizinischen Prognose "geschrumpft ist auf Überlebensraten und Wahrscheinlichkeitsangaben, die per definitionem keine Auskunft über den konkreten Einzelfall zu geben vermögen" (S.22).

unautoritativ daherkommt, wird die Patientin dazu eingeladen, das eigene Schicksal im Rahmen von statistischen Wahrscheinlichkeiten und entsprechend kalkulierten Optionen zu verstehen. Wie wir später (3.3. Die Entgrenzung der Krankheit) zeigen, ist ein Charakteristikum des Angebots der Medizin und Humangenetik, dass es die Sorgen, Befürchtungen und Hoffnungen der Klienten mit Risikokalkulationen beantwortet, die zum selbstgesteuerten Management der eigenen Zukunft auffordern. Damit wird das, was in der Zukunft geschieht, zum Resultat der eigenen Entscheidung zwischen Optionen, und die Wahl zwischen Optionen wird zum Inbegriff der Freiheit.

2.5 Zusammenfassung

Es lässt sich also sagen, dass die Medizin in einer eindringlichen Weise die heutige Gesellschaft spiegelt und für jeden Einzelnen als Vermittlungsinstanz der technologischen Verhaltensorientierungen wirkt. Die heutige Medizin ist für Jedermann ein unentrinnbarer Zerrspiegel, in dem man sich selbst im Licht der Moderne begreifen muss, um sich selbst als die für sie/ihn selbst folgenschwerste Aufgabe einer "verantwortlichen" Selbstverwaltung zu verstehen. Der Medizin kann also zunehmend die zentrale Aufgabe zugeschrieben werden, jenes Selbstbild, jenen Selbstbegriff, jene Haltungen in Jedermann zu programmieren, die in ihr oder ihm nicht nur die Bereitwilligkeit sondern den Wunsch danach herausbilden, die zum neuen Klienten/Konsumenten aller Institutionen des Systemzeitalters angemessen sind. In diesem Zusammenhang darf nicht vergessen werden, dass es in Deutschland "eine weit ausgebaute, diagnostische apparative Medizin gibt", die es erlaubt, dass weit "mehr erhoben als verstanden" wird. Dass aber gleichzeitig "die tatsächliche Versorgung der Kranken unzureichend, schlecht koordiniert ist."⁵⁸ Das bleibt verwunderlich, wenn die Funktion der Medizin als symbolische Initiation in die Jetztzeit nicht verstanden wird. Und ohne dieses Verständnis der Verwandlung der Medizin käme auch die tiefe Wandlung im Verständnis von Krankheit nicht zu Tage: dass nämlich das Wesen der Krankheit heute nicht im Unwohlsein sondern in einer Forderung besteht, sich selbst als immer intensiver "medizinisch" verwaltungsbedürftig zu verstehen.

3. ZUR VERÄNDERUNG DES KRANKHEITSBEGRIFFS IM ENGEREN SINNE

3.1 Einleitung

Die oben angesprochenen Umstülpungen der medizinischen Zielsetzungen und ihre Effekte in einer neuartigen Erziehung des Klienten haben, wie wir betonten, den der älteren Vorsorge zugrunde liegenden *Krankheitsbegriff* unterminiert und qualitativ verändert.

⁵⁸Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, Bd.III des Gutachtens 2000/2001: Über-, Unter- und Fehlversorgung.

Der ältere, klassische Typus des Haus-Arztes befandete in Kenntnis der Anamnese mit spezifischen diagnostischen Untersuchungsverfahren manifeste Störungen im Nachhinein, also nach ihrem Auftreten und befahl, durchaus mit autoritativem Rat, die aus seiner Sicht anstehenden therapeutischen Massnahmen: "Doctor knows best"! Die Vielzahl immer ausgefeilterer diagnostischer Test-Verfahren fahndet dagegen nicht mehr vorrangig nach manifesten Läsionen oder Dysfunktionen, sondern wird präventiv und neuerdings prädiktiv eingesetzt. Primäres Ziel dieser Präventions- und Prädiktionsmedizin hinsichtlich des einzelnen Patienten ist nicht mehr die Beseitigung von 'Krankheit', sondern deren Befunderhebung vor jedem sinnlich erfahrbaren Auftreten von Symptomen. Damit wurde die 'Krankheit' als ein körperlich wahrnehmbares Phänomen in eine umgekehrte Zeitordnung gebracht, sie wurde gleichsam zum Resultat eines fehlgelaufenen Prozesses, der nur mangels vorgängiger, rechtzeitiger Diagnostik und Therapie nicht hatte vermieden werden können. Die Medizin wurde damit vom Korrektor eines vorliegenden, gegenwärtigen Befundes zur Vermittlungsinstanz von Risiko-Handlung und Risiko-Management, d.h. der präventiven Suche nach und vorwegnehmenden Korrektur jener Risikofaktoren, die in Bezug auf spezifische Populationen wahrscheinlich sind und die auf den Einzelnen projiziert werden.

In diesem Rahmen wird "Krankheit" für die Beteiligten in der Arzt-Patient-Begegnung zu etwas Neuem. Die Patienten (z.B. Schwangere, Krebsverängstigte und -verdächtige, Wechseljahresfrauen) lernen, dem eigenen Erleben, der eigenen Wahrnehmung zu misstrauen und den Arzt als Vermittler von (bestätigenden) Befunden zu brauchen; Ärzte haben gelernt, vorrangig den Daten zu trauen, die sie für hart, d.h. technisch abgesichert halten und die dem aktuellen 'state of the art' der Medizin entsprechen.

Beide Gruppen, Ärzte als auch Patienten, haben es schwer, sich diesem Rahmen zu entziehen. Die vom Patienten selbst wahrgenommenen Beschwerden werden vom Arzt häufig als von der tatsächlichen wissenschaftlichen Wahrnehmung ablenkend begriffen. Die Taubheit des Mediziners den Klagen der "Patienten" gegenüber nimmt also zu. Das System lässt keine Zeit für die Geschichten der Patienten, für ihre "Erhebung" oder Würdigung. Für die Mediziner gelten alle nicht verifizierten diagnostische Behauptungen - intuitive, assoziative Einsicht, praktische Erfahrungen u.ä. - als nicht ausreichend. Gegenüber Kollegen und Krankenkassen können sie sich nur auf klassisch erhobene Befunde beziehen. Die Zwangszusammenhänge, durch die beide Seiten in diesen Betrieb eingepasst werden, wirken sich unterschiedlich aus: Auf Patientenseite wirkt die Drohung eines Erkrankungs-"risikos" als Pflicht zur ständigen Kontrolle bei Gefahr der Selbstverschuldung durch "Versäumen" rechtzeitiger Früherkennung. Auf ärztlicher Seite wirken die kategoriale Struktur, in die alles Krankheitsgeschehen eingepasst werden muss, die technische Vermittlung von Diagnostik und die ständige Vorsicht in der Absicherung gegen Kunstfehler. Es ist offensichtlich, dass durch dieses technisch abgesicherte Handeln in der Medizin etwas verloren

geht. Selbst Mediziner - hier Kollegen vom Forschungsinstitut für molekulare Pharmakologie in Berlin - beklagen diesen Verlust:

"Das selbst auferlegte Paradigma einer Evidence-based-Medicine verlangt, dass durch gesicherte Therapieregime objektive Behandlungserfolge planbar werden, um so den Unabwägbarkeiten und Fallstricken eines unvalidierten oder ausschliesslich probatorischen Behandlungsversuches möglichst zu entgehen. Sollte sich dieses Paradigma zum allgemeinen Leitfaden für therapeutisches Handeln entwickeln, wird es jedoch zu kontraproduktiven Nebeneffekten kommen. Ursprünglich konzipiert als eine vielversprechende Form der klinischen Qualitätssicherung, die verschiedene experimentelle Therapien einer nachvollziehbaren wissenschaftlichen Bewertung unterzieht, beginnt die Evidence-based-Medicine, die Behandlungsspielräume der Therapeuten einzuengen. Individuelle Behandlungskonzepte haben nur dort noch eine Existenzberechtigung, wo entweder entsprechende klinische Studien fehlen oder aber Kontraindikationen bestehen. (...) Die damit einhergehende Tendenz, den Fundus unterschiedlicher Therapieansätze von vornherein beschränken zu müssen, führt zu einem beklagenswerten Verlust von tradiertem Heilwissen. (...) So ist nicht nur die mit der Formulierung der Evidence-based-Medicine in Gang gebrachte Identitätskrise der heilkundlich Tätigen zu beklagen, sondern auch eine durch die Einebnung von bewährten Handlungsweisen einhergehende Verarmung von tradierten medizinischen Denkweisen."⁵⁹

3.2 *Überwältigung durch diagrammatische, bildgebende, normalisierende Datenmengen, ihren massiven Einsatz und die multidimensionale Standardisierung der Population*

Wir wählen das Wort "Überwältigung" mit Absicht: der quantitative und qualitative Sprung der letzten zehn Jahre sowohl in der individuellen Diagnose wie in der Erhebung des biologischen Zustandes von lokalen, alters- und geschlechts-spezifischen Kohorten hat dazu geführt, dass, wie das Lexikon das Wort definiert, der Arzt wie der Patient mit solcher Intensität betroffen werden, "dass der Betroffene sich der Wirkung nicht entziehen kann."⁶⁰ Da diese Datenmassen ausserdem

- (1) autoritativ zu suggestiven, bildhaften Darstellungen verarbeitet, und
 - (2) durch globale Klassifikation der Nosologie als ökonomische Entitäten interpretiert werden,
- erzeugen sie eine den Arzt verwirrende und den Patienten beängstigende Scheinkonkretheit.

⁵⁹Thomas MEYER et.al. Evidence-Based Medicine - Was geht verloren? In: Ethik in der Medizin 12 (2000): S.208.

⁶⁰DUDEN, Universalwörterbuch 2000, "Überwältigen".

3.2.1 *Technologien*

Bildgebende Verfahren (Ultraschall, Röntgen, Computertomographie, Kernspintomographie) wurden in den letzten zwanzig Jahren teils durch ihre technische Verbesserung, teils und vor allem durch einen intensiveren, routinemässigen Einsatz zu einem ungleich wichtigeren Bestandteil der medizinischen Praxen.⁶¹ Ihr Aussagewert in der Diagnostik wird von Seiten der Ärzte wie Patienten hoch eingeschätzt, die physische und psychische Belastung der technischen Verfahren werden dagegen kaum berücksichtigt.

Bildgebende Verfahren ergeben immer eine Momentaufnahme, sie müssen aus ärztlicher Sicht also immer zeitlich beschränkt sein, von zeitlich begrenztem Aussagewert, sie erlauben ihrer Natur nach nur geringe Aussagen zur Genese und zum Verlauf einer Erkrankung. Selbst wenn ein Befund sichtbar gemacht wird, sagt eine derartige Momentaufnahme nicht, wie lange dieser Befund schon existiert, ob er über einen längeren Zeitraum konstant bleibt oder sich in der Zukunft verändern oder gar rückbilden wird. Verfahren wie verschiedene radiologische Untersuchungstechniken oder Laboruntersuchungen ergeben einen Befund, der keine Auskunft darüber erlaubt, ob der "Befundträger" jemals erkranken wird, wann das sein könnte und wie der Krankheitsverlauf sein wird. Trotz widersprechender medizinischer Erfahrung und Erkenntnis (s.u.) wird die technische Befundung als "Beweis" für eine Erkrankung verstanden. Die Vorstellung, dass veränderte Gewebe sich zurückbilden, ihr Wachstum einstellen oder sich sonstwie verändern können, dass sich im Körper, der diese Veränderung hervorbrachte, eine erneute Wandlung vollziehen kann, scheint jenseits des medizinischen Vorstellungshorizonts zu liegen. In diesem Denkstil muss jede z.B. tumorhafte Gewebsveränderung, wenn sie unbehandelt bleibt, zum Tode führen, weshalb auf jeden Befund mit einer Therapie geantwortet werden muss. Vom ärztlichen Denken her betrachtet fällt uns auf, dass diese vorauseilende "Diagnostik" für die Genese, die Verläufe, die möglichen Wechsel einer Erkrankung epistemisch keinen Platz hat. Dadurch wird der Bezug zwischen Gegenwart und Zukunft eigenartig linear, eine Programmierung zwischen gegenwärtigem "Befund" und zukünftiger Erkrankung wird so zur Zwangsläufigkeit. Dieses neuartige Konzept von Zukunft ist kaum durch ärztliches Erfahrungswissen gestützt, sondern durch berechnete Eintrittswahrscheinlichkeiten postuliert. Die Zukunft erscheint aus der Perspektive der Gegenwart in einer neuen Form: entweder als Resultat eines Programms, das die Zukunft linear determiniert oder als berechenbare Chance. Was aber schliesslich aus dem Standpunkt der Zukunft rückblickend gewesen sein wird, darüber weiss niemand heute schon etwas.

⁶¹Die grundlegende Studie zur Technologie des "Medical Imaging" verfasste BettyAnn HOLTZMAN KEVLES, *Naked to the bone: medical imaging in the 20th century*. New Brunswick, NJ 1997.

Bildgebende Verfahren sind in den letzten Jahren immer feiner, also "genauer" geworden. So können Frühformen zellulärer Veränderung, die als krankheitsrelevant klassifiziert werden, als Befund früher erkannt werden. Die Technologie ermöglicht es, Knoten in der Brust, Prostata oder Schilddrüse zu erkennen, von denen man niemals sicher sein kann, ob sie unerkannt zu Lebzeiten zu einem Krankheitsgeschehen geführt hätten. Die Befunde ziehen medizinische Interventionen nach sich, die ihrerseits Nebenwirkungen haben können, z.B. die operative Entfernung der Brust, die Bestrahlung oder chemotherapeutische Behandlung von Krebs-Knoten. Dieser zweischneidige Effekt einer "prädiktiven" "Diagnostik" wird auch von medizinischer Seite erkannt: "Abweichungen können entdeckt werden, bevor sie irgendein klinisches Zeichen oder Symptom entwickeln.(...) Unglücklicherweise schaffen diese technologischen Fortschritte ein Verwirrung, die letztlich dem Patienten schadet," fassen die Autoren eines 1993 erschienenen grundlegenden Artikels im New England Journal of Medicine zusammen.⁶²

Die Schere zwischen technisch möglicher "Frühest-Erkennung" und der Unsicherheit einer klinisch fundierten Interpretation wird so weiter geöffnet. Richard Strohman, Molekular- und Zellbiologe, charakterisiert deshalb die neuen bildgebenden Verfahren ebenso wie die entsprechenden frühererkennenden Labortests als "unreife Diagnosen", da sie eine "Veränderung" im Gewebe so frühzeitig identifizieren, dass Rückschlüsse auf eine wirkliche oder mögliche Erkrankung, deren weitere Entwicklung und die Prognosen für eine Gesundung nicht sicher getroffen werden können. "Die bildgebenden Verfahren messen, weil sie so sensitiv sind, oft nicht eine Krankheit, sondern frühe Gewebe-Veränderungen, die man als Beweis versteht, dass sich eine Krankheit entwickeln wird. Frühe Veränderungen können aber durchaus extrem irreführen, da sie oft reversible Prozesse anzeigen oder solche, die sich erst nach einer extrem langen Zeit klinisch manifestieren."⁶³

Strohman sieht den Effekt der "unreifen Diagnosen" auch für das Labor bestätigt. Die hochsensitive Technik der Anti-Gen-Bestimmung und DNA-Diagnostik fördert Laborwerte zu Tage, die auf dieser Ebene real, aber irrelevant für die Diagnose und den Verlauf einer Erkrankung sein können. Antigene für ProstataCa sind in der isolierten Bewertung ohne Bedeutung, ausser, dass sie bei der untersuchten Person Ängste hervorrufen. Die Laboruntersuchungen können aber im Zusammenhang mit anderen diagnostischen Verfahren sehr wohl ein Baustein in der Diagnose und Entscheidungsfindung

⁶²W.C.BLACK, H.G.WELCH, Advances in diagnostic imaging and overestimations of disease prevalence and the benefits of therapy. In: New England Journal of Medicine 327, Nr.17 (1993): S.1237.

⁶³Richard STROHMAN, Epigenesis: The Missing Beat in Biotechnology. In: Bio-Technology 12 (February 1994): S.160.

darstellen.⁶⁴

Anders ist der Einsatz in reinen "screening"-Verfahren, dort dürften die negativen Folgen vorrangig sein. So hat z.B. die Routine-Untersuchung des Cholesterin-Spiegels bei symptomlosen Erwachsenen (ab 35 Jahren) eine enorme Menge an Hypercholesterinämie-Kranken hervorgebracht, die regelmässig nachgetestet und deren Herzkranz-Gefässe kontinuierlich überprüft werden müssen. Ebenso sollen und wollen diese Patienten in ihrem Lebensstil kontinuierlich ärztlich beraten werden. Auch wenn sich alle Beteiligten der Gefahr einer Fehl- oder Überinterpretation des Befundes im Klaren sind, produzieren wiederholtes Testen und wiederholte Bestätigung eines Befundes einen neuartigen Druck auf Seiten der "Befundträger" als auch der Ärzte, sodass unnötige oder auch schädliche medizinische Interventionen die Folge sein können.

Eine Medizin, die jeden veränderten Befund im Körper symptomloser, also traditionell als "gesund" geltender Menschen "pathologisiert", wird im Verbund mit einer Technologie der "unreifen Diagnostik" eine Kette verfrühter und doch zwangsläufiger "Therapien" auslösen. Obwohl der Untersuchte sich weder krank fühlt, noch ein Symptom aufweist, kann die Einschätzung der Befunde durch den Arzt ihn zu einem überraschend tödlich erkrankten Patienten machen.

3.2.2 "Screening"

Bildgebende Verfahren als auch Laboruntersuchungen werden in Reihenuntersuchungen eingesetzt, um beginnende oder befürchtete Krankheiten lange vor ihrem manifesten Ausbruch herauszufiltern. Das deutsche Wort für das englische "Screening" ist die "Reihen-Untersuchung", ein älterer Begriff aus der Schul- und Arbeits- oder Militär-medizin und Sozialhygiene. Die Logik des "Screening" ist aber eine andere als die der "Reihenuntersuchungen", da die älteren Reihenuntersuchungen ihr Klientel nach manifesten Merkmalen abklopften, abhorchten oder vermessen haben. Das Screening neueren Typus basiert auf der Herstellung von statistischen Populationen, die je nach Alter, Geschlecht, Milieu und bestimmten Merkmalen gebildet werden. Die so zu einer Gruppe zusammengefassten Menschen sind nicht "krank", sie gehören allenfalls in Bezug auf das abzuklärende "Risiko" in eine definierte Gruppe (z.B. Schwangere, Postmenopause-Frauen etc.). Sie werden von der Institution "Gesundheitswesen" aufgefordert, an Durchsuchungsprogrammen nach einer Krankheit teilzunehmen, deren Symptome sie nicht erfahren haben.

Screening dient in Bezug auf die einzelne Person als Massnahme zur Früherkennung eines definierten "etwas", wobei die grossen Screening-Verfahren immer auch der epidemiologischen Erforschung von Krankheits-Vorkommen und -Verläufen dienen.

⁶⁴EBD., S.161.

Screening-Verfahren müssen bestimmte Anforderungen erfüllen. In einem Papier der WHO zu "Principles and Practice of Screening for Disease" nennen J.M.G Wilson und G.Junger Anforderungen an Screening-Verfahren:

- es muss ein gravierendes Gesundheitsproblem vorliegen,
- für die zu screenende Krankheit muss es eine Therapie geben,
- das Screening muss für Patienten akzeptabel sein,
- die zu screenende Erkrankung muss ausreichend beforscht sein.⁶⁵

Wir würden die Anforderung an das Screening noch um einige Aspekte erweitern, die sich aus den Erfahrungen der letzten Jahre ergeben haben:

- 1) Die Technik des Screenings muss ausgereift und vor allem in den Ergebnissen vergleichbar sein. Die unterschiedliche Beurteilung durch Ärzte, die mit unterschiedlichen Gerätegenerationen (Ultraschall und Mammographie z.B.) arbeiten, verunsichert die Menschen und führt zu ausgedehnten Nachuntersuchungen.
- 2) Der für die Menschen positive Effekt des Screenings muss von den Ärzten nachweislich erbracht und vermittelt werden. Die Gefährdung durch die bedrohliche Erkrankung muss einsichtig sein.

Wir sehen unabhängig von der Qualität des Screening-Verfahrens negative Auswirkungen auf die einbezogenen gesunden Menschen:

- 1) Jedes Screening entwertet die Körper selbstwahrnehmung der Menschen und schwächt die Aufmerksamkeit gegenüber tatsächlich sich entwickelten Krankheitssymptomen auf der Seite der Patienten als auch der Ärzte.
- 2) Im Screening werden alle Beteiligten zu Bestandteilen einer Datensammlung, die durch statistische Korrelationen neue Faktoren produziert und damit das Screening tendenziell ausdehnt und neue Verunsicherungen schafft. Die "Normalität" (von Gewebe) wird durch massenhafte Datensammlung ständig neu hergestellt.
- 3) Screening ist keine Diagnose. Screeningbefunde ziehen Interventionen nach sich, deren Effektivität hinterfragt und deren Belastung negativ aufgelistet werden muss. Der innere Zusammenhang zwischen Diagnose und Therapie wird so aufgelöst.
- 4) Screening braucht grosse Untersuchungszahlen, um Beurteilungen der Befunde liefern zu können. Die grosse Zahl der zu Untersuchenden ist damit Teil des Konzepts, was aber dem Einzelnen verborgen bleibt, der sich individuell untersucht fühlt. Screening ist deshalb nicht mit einer Diagnostik bei konkretem Befund zu vergleichen.

Wie wir später beim Brustkrebs-Screening zeigen werden, können

⁶⁵Hille HAKER, Präimplantationsdiagnostik als Vorbereitung von Screeningprogrammen? In: Ethik der Medizin 11 (1999): S.106. Die Autorin ist Mitarbeiterin im Projekt Europäisches Netzwerk zur biomedizinischen Ethik, Zentrum für Ethik in den Wissenschaften, Universität Tübingen.

Screeningverfahren eine sichere Beurteilung einer Erkrankung nicht leisten. Sie können allenfalls die Wahrscheinlichkeit einer Krankheitsentstehung kalkulierbar machen, die in all ihren negativen Auswirkungen, wie Ängste, Nachuntersuchungen, therapeutische Eingriffe usw. zu Lasten der Gescreenten gehen.

Das in Aussicht gestellte genetische Screening verschärft diese grundsätzliche Aporie des Missverhältnisses zwischen Daten und ärztlicher Erkenntnis.

3.2.3 Standardisierung der Befunde

In der medizinischen Praxis wurde auf Druck des Gesetzgebers seit Mitte der 1990er Jahre die computerisierte Verschlüsselung von Diagnosen durchgesetzt. Die Planung dieser Neuklassifikation von Diagnosen in anonymisierten Ziffer-Zahlen-Kombinationen nach internationalen Vorgaben war Anfang der 1990er Jahre in Pilotprojekten getestet, dann aufgrund heftiger Kritik von Medizinern und Datenschützern ausgesetzt, 1996 aufgeschoben und schliesslich 1998 gesetzlich verankert worden.⁶⁶ Auf diese Weise wird jede einzelne Praxis zwangsläufig zu einer Instanz in der weltweiten Steuerung von Populationen. Der Diagnoseschlüssel, der heute benutzt werden muss, ist der ICD-10: "Internationale Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme", den die WHO in englischer Sprache herausgibt. "Der ICD verfolgt die Zielsetzung, nach einer international einheitlichen Systematik Krankheiten und Todesursachen zu klassifizieren und leistet damit einen Beitrag zur Erforschung der Morbidität und Mortalität. Bereits 1893 wurde eine internationale Klassifikation für Todesursachen entwickelt. Diese hat die WHO im Jahre 1948 übernommen und als Revision auf Krankheiten und Verletzungen ausgedehnt. Änderungen und Ergänzungen aufgrund des Fortschrittes der Medizin werden von der WHO etwa im Turnus von 10 Jahren in überarbeitete Revisionen übernommen."⁶⁷

Die Krankenkassen, die massgeblich die Einführung eines einheitlichen, internationalen Diagnose-Schlüssels in allen Arzt-Praxen gefordert und die Computerisierung der Krankendaten in wenigen Jahre erzwungen hatten, versprachen sich durch die anonyme Kategorisierung von Daten zunächst eine Erweiterung der Daten-Mengen, die nun mit jedem Abrechnungsschein geliefert werden - freilich ohne explizit die Zustimmung der Patienten einzuholen. Die Sammlung

⁶⁶Zur Kritik der Mediziner Mitte der 1990er Jahre: Winfried SCHNORRE, ICD-10, Das Problem ist vom Tisch. Deutsches Ärzteblatt 93, H.6 (9.2.1996): S.15f.

⁶⁷Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information (DIMDI), Diagnose-Verschlüsselung in der Arzt-Praxis. Wissenschaftliche Reihe Bd.52, Köln 1995, S.9f.

grosser Datenreihen erlaubt per Computer das schnelle Abgleichen standardisierter Datensätze und eröffnet damit eine neuartige Kontrolle der vom einzelnen Arzt veranlassten diagnostischen und therapeutischen Massnahmen. Der Druck auf die Mediziner, bei Standardisierung der Befunde auch Standard-Therapien einzuhalten, dürfte sich erhöhen. Die Kritik von Seiten der Ärzte betonte deshalb auch den damit drohenden Vertrauens-Verlust zwischen Arzt und Patient und die sich eröffnende Möglichkeit, dass ärztliches Handeln vom Geldgeber, d.h. den Kassen standardisiert, überprüft und auf seine ökonomische Rationalität hin kontrolliert werden kann.

Die Informatikerin Ute Bertrand formulierte seinerzeit die heute noch gültige Kritik: "Anders als Diagnosen im Klartext können die codierten, standardisierten Daten schnell und massenhaft per Computer verarbeitet, ausgetauscht und miteinander verknüpft werden. Den Krankenkassen ist es technisch möglich und rechtlich erlaubt, für jeden einzelnen Behandlungsfall per Mausclick die Diagnose-Codes mit den medizinischen Leistungen, die ein Arzt abgerechnet hat, abzugleichen. Auf diese Weise können die Krankenkassen exakt nachvollziehen, welcher Arzt welche Krankheiten feststellt und wie behandelt."⁶⁸

Die Kritik der medizinischen Verbände und Datenschützer Mitte der 90er Jahre, die die Einführung des ICD-10 für die ambulante Versorgung zunächst aufschieben konnte, betonte v.a. die Möglichkeiten des Missbrauchs der computerisierten Datensätze. Aus ärztlicher Sicht sind aber die grundlegenden Gefahren für das ärztliche Handeln zu betonen, die auf drei Ebenen auszumachen sind: a) Die Verwandlung des Patienten (des "Leidenden") zum Fall in einer globalen Population; b) die Medikalisierung von Beobachtungen durch die Ausweitung des ärztlichen Zuständigkeitsbereichs auf bisher nicht medizinisch erfasste Lebenskrisen c) die Homogenisierung der Syndrome.

a) Aus historischer, kulturwissenschaftlicher, aber vor allem auch ärztlicher Perspektive sollte unmittelbar einsichtig sein, dass die Aitiologie von Krankheiten nicht aus Ort und Zeit herausgelöst werden kann. Zur Illustration nennen wie einige Beispiele aus der Medizin-Anthropologie:

= So können die plötzlichen Attacken der "Nervosität" (ataque de nervos) brasilianischer Zuckerrohrarbeiter, die in chronischem Hunger und Überanstrengung periodisch nicht mehr gehen und stehen können, nicht auf eine rein physisch diagnostizierbare "Krankheit" reduziert werden.⁶⁹

= Wenn japanische Jugendlichen den Schulbesuch verweigern und die Tage - oft schwer medikalisiert - stumm und bewegungslos im Bett

⁶⁸Ute BERTRAND, ICD-10 - Codierung von Diagnosen. In: Mabuse 100 (März/April 1996): S.68f.

⁶⁹Nancy SCHEPER-HUGHES, Embodied Knowledge, S.236ff.

verbringen, ist dies eine "Krankheit", die nur im Rahmen kultureller Ängste im rasch modernisierten Japan tief genug interpretiert werden kann.⁷⁰

= Wenn mittelständische US-Amerikanerinnen ihren Uterus als ein Organ wahrnehmen, das die Gebärarbeit (Kontraktionen) ohne medizinische Steuerung nicht leisten kann, sollte der iatrogene Effekt der Kreissaal-Technologie in die Interpretation dieser Selbstwahrnehmung einbezogen werden.⁷¹

= Die spezifischen Symptome der "Menopause" bei Frauen in industrialisierten Ländern spiegeln eine soziale "Politik des Alterns", die ältere Frauen als Entwertung wahrnehmen.⁷²

Erkrankung sind oft auch eine Form der Mitteilung und die körperlichen Symptome sind die Ausdrucksform, in der Patienten ihre soziale Wahrheit und die gesellschaftlichen Konflikte zum Ausdruck kommen. Dieses Wissen ist ärztlich bedeutsam. Der Diagnoseschlüssel basiert aber auf der Annahme, dass scheinbar ähnlichen Beschwerden "gleiche" oder nur gering differenzierte "Krankheiten" entsprechen sollen. Der gesamte "Kontext" im Einzelfall, die Unterschiede je nach dem Alter, der sozialen Lage, der wirtschaftlichen Situation, der Länder, der kulturellen Traditionen, der Sprachen - all dies vormals Elemente ärztlichen Wissens - wird in diesem Schlüssel eingeebnet. Wir wiesen schon darauf hin, dass selbst ein so scheinbar unstrittiges Phänomen wie die Wechseljahrs-Symptome keineswegs auf der ganzen Welt gleich verlaufen. Genau dies aber, die Standardisierung aller Probleme, die Global-Pathologie aller Befunde, die Abstraktion von allen umgebenden, verwobenen Aspekten, d.h. ein radikaler Kontextverlust und die Tilgung lokaler Erfahrungen wird vom ICD-10 gefördert, wenn nicht erzwungen. Der ICD-10 dürfte langfristig das ärztliche Handeln tief umbrechen und zu einem Verlust ärztlichen Wissens und ärztlichen Verstehens führen. Auf die spezifische Zweckwidrigkeit und die paradoxe Verbindung von ärztlichem Wissensschwund, der mit einem Wachstum an Datenmengen einher geht, die für Forschungsgelder relevant sein werden, weist der Leserbrief eines Arztes hin: "Wer mehr als drei Dutzend Formen von Depression unterscheidet, aber nicht nach Konflikten fahndet, erhebt - ohne dem Patienten damit in irgendeiner Weise zu nützen - eine Unmenge von Daten und schafft zugleich Forschungsaufträge in Fülle, welche dann mit diesen Daten in jeder nur denkbaren Form herumrechnen können. Vor allem im Hinblick auf die Profilierungschancen des universitären

⁷⁰Margaret LOCK, A Nation at Risk: Interpretations of School Refusal in Japan. In: DIES. und Deborah GORDON (HG.), Biomedicine Examined. Dordrecht 1988, S.377-414.

⁷¹Emily MARTIN, The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction. Boston 1987.

⁷²Margaret LOCK, Anomalous Aging: Managing the Postmenopausal Body. In: Body and Society 4,1 (1998): S.410-419.

Mittelbaus sollte dieses Argument nicht unterschätzt werden."⁷³

Die globale Standardisierung des gesamten diagnostischen Wissens in einem computerisierten "Schlüssel" hat eine paradoxe Konsequenz: einerseits macht die Klassifikation es dem Arzt unmöglich, einzelne, kulturell und erfahrungsbedingte Phänomene in ihrer Eigenart zu benennen (Standardisierung, Abstraktion), andererseits werden die Diagnosen unübersichtlich "ausdifferenziert" und sind in ihrer überbordenden Differenzierung praktisch schwer handhabbar: welcher Praktiker unterscheidet zwölf verschiedene Arten der Mittelohrentzündung? fünf verschiedene Arten der Trommelfell-Perforation? Zehn Arten von Hämorrhoiden?

b) Der ICD-10 enthält in allen Fachgruppen "Krankheitsbilder", deren "Behandlung" noch vor wenigen Jahren nicht vom Arzt erwartet wurde. Es sind sogenannte "Auffälligkeiten" in der Pubertät oder Schule, Schwangerschaft, Eheprobleme, Sexualprobleme usw., die ein erfahrener Arzt vielleicht bei entsprechendem Vertrauensverhältnis angesprochen oder erfragt hätte, die er aber nicht in einen abrechenbaren Leistungskatalog hätte integriert wissen wollen. Ist ein konkreter Mensch mit entsprechenden Ziffern erstmal verdatet, dann scheint uns das psychosoziale Profil, ärztlich abgesichert, schwer verrückbar zu sein.

Es finden sich unter:

F 52.7 gesteigertes sexuelles Verlangen

F 52.3 Orgasmusstörungen

F 63.3 Trichotillomanie (Haarzupfsucht)

F 66.0 Sexuelle Reifungskrise

F 70 Leichte Intelligenzminderung

F 93.2 Störung mit sozialer Ängstlichkeit des Kindesalters

F 80.1 Expressive Sprachstörung

F 81.9 Entwicklungsstörung schulischer Fertigkeiten, nicht näher bezeichnet

F 91.3 Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten usw.

Alles was weltweit an "Auffälligkeiten" beobachtet werden kann, erhielt hier einen klinischen Namen. Ob ein Kind langsamer im Denken oder schwerfälliger im schulischen Wissenserwerb ist, ob es Feuer liebt oder die Haare zupft oder die Schule schwänzen will. Der Schlüssel des ICD-10 belässt kein Handeln und Dasein im Leben vor jener Schwelle, jenseits derer alles und jedes medikalisiert werden muss. Wenn aber lebensgeschichtliche Beschwerden, Nöte, Krisen und Ticks über Diagnosen in einer Kategorie medizinisch klassifiziert, also verdinglicht werden, wenn sie so aus ihrem ursächlichen, erlebten Bedingungsgefüge ausgetopft werden, geht damit ein Druck zur "Therapie", d.h. zur Korrektur einher.

c) Ein fundamentaler Aspekt der symbolischen, also kulturellen

⁷³ Leserbrief in: Frankfurter Allgemeine Zeitung 10.2. 1996.

Wirkung der Diagnose-Verschlüsselung ist bislang in der Literatur nur gelegentlich, und dann in der Pflegewissenschaft beachtet worden.⁷⁴ Ein anonymer alphanumerischer Schlüssel tritt an die Stelle dessen, was von Kos bis unlängst bildhaft als "Syndrom" bezeichnet worden war: das zusammen-"Laufen" von ärztlich beobachteten Symptomen, Ahnungen und Vermutungen. Anstelle dieser Suche nach einem Portrait dieses einen Kranken fordert der internationale, im Turnus revidierte Katalog den Arzt zur Option des richtigen, vorgegebenen Etiketts für eine Klasse (eine Population), in die der Kranke passt und so in den Komputergesteckten werden kann. Das Syndrom war wie eine Antwort des Arztes auf die erzählende Klage, den Bericht, die Lebensgeschichte des Patienten. Die Ermittlung des "Schlüssels" ergibt kein "Sprechen", sie ermangelt der Sätze, der Syntax, der qualitativen Aussage.

3.3 Die Entgrenzung der Krankheit

Iatrogene Krankheit? Diesem Begriff wird erstmalig von Hakim Al Razi, dem Vorsteher des Maristans (Krankenhauses) in Bazra, zur Karolingerzeit ein ganzes Buch gewidmet. Iatro (vom Arzt) gen (verursacht, geboren) sind die kränkenden Folgen seiner Amtsausübung, fahrlässige, brutale, falsche, giftige Behandlung des Patienten. Aber ebenso das Monopol der Zunft, das die Kräuterweiber oder die Hebammen lähmt; oder ebenso die falsche oder erschreckende Stellung einer Prognose, gleich ob sie aus Habsucht, Inkompetenz oder Irrtum stammt. Das Wort reicht nicht aus, um das zu bezeichnen, was im Laufe der letzten 20 Jahre dadurch verursacht wurde, dass Statistik und Gentechnik ins Zentrum der Medizin eingerückt sind, was dadurch verursacht wurde, dass Krebs-Früherkennung oder pränatale Gen-Diagnostik von der Medizin verwaltet werden. Denn damit kommt ein Risiko, mit dem ein Foetus belastet wird, in den Bereich des "Kranken". Alles was nicht gewollt, erwünscht oder geduldet werden soll, kann nun als "krank" aussortiert und bekämpft werden. "Krankheit" wird heillos entgrenzt.

Im Folgenden wollen wir an einzelnen Instanzen diesen Krankheitsbegriff genauer untersuchen. In fast allen Fällen handelt

⁷⁴Pflegewissenschaftler wiesen darauf hin, dass die neuen Klassifikationssysteme in der Krankenpflege einem reduzierten, zweckrationalen Handeln Vorschub leisten. "Durch die Fusion von Wissen und Technik entsteht eine neue Ordnung des Wissens, deren Folgen und Nebenfolgen bisher nur wenig abzuschätzen sind", so Heiner FRIESACHER, Verstehende, phänomenologisch-biographische Diagnostik. Eine Alternative zu 'traditionellen' Klassifikations- und Diagnosesystemen in der Pflege? In: Mabuse 120 (Juli/August 1999): S.54-60. Siehe ebenso Hildegard SCHWERING, Sprache gestaltet Wirklichkeit. EDV und Sprache in der Pflege. In: Mabuse 123 (Januar/Februar 2000): S.34-36.

es sich um ein neues Phänomen, das da als "Krankheit" bezeichnet wird: eine Krankheit, die nicht als das Syndrom von konkreten, individuellen körperlichen Symptomen greifbar wird, sondern die aus dem Profil der Abweichungen von statistisch ermittelten Durchschnittswerten konstruiert worden ist. Man könnte für alle folgenden Beispiele behaupten, dass diese "neo-Krankheit" keinen Körper mehr hat. Im Rahmen technisch neuer Verfahren erzeugen frühzeitige Diagnosen den Schein, die Genese einer Krankheit hätte bei rechtzeitigem Handeln vermieden werden können - der/die Kranke werden tendenziell für die Krankheit selber schuldig gemacht -, wenn nicht gar die Vorstellung mitschwingt, die Entstehung (die Geburt) des "Befundträgers" hätte vermieden werden können und sollen.

Bei der Auswahl der Instanzen liess sich die praktische Ärztin von der Erfahrung aus ihrer Praxis leiten. Die Überlegungen, die nun folgen, entsprechen weitgehend dem Gespräch mit Patienten. Patienten fordern vom Arzt heute kritische Kenntnisse des medizinischen Fortschritts, mit dem sie über die Medien intensiv informiert sind. Wenn sich die Ärztin mit der medizinischen Literatur und der kritischen Bewertung dieser Fortschritte beschäftigt hat, kann sie ihre Patienten ermutigen und beruhigen, ihnen beistehen, anstatt sie zu vertrösten.

3.3.1 Pränataldiagnostik

Unter "pränataler Diagnostik" verstehen wir ein Paket von Massnahmen, die während der Schwangerschaft am kommenden Kind durchgeführt werden. Die Bezeichnung "vorgeburtliche Diagnostik" wird umgangssprachlich mit der "Schwangeren-Vorsorge" gleich gesetzt, mit Untersuchungen also, die vormals in der Sorge um den ungetrübten Verlauf von Schwangerschaft und Geburt einige Fragen abklärten: hat die Mutter eine Entzündung? ist der Blutdruck in Ordnung? liegt das Kind entbindungsbereit? u.ä. Diese Art traditioneller Schwangerenbetreuung wurde gewöhnlich von den niedergelassenen Hebammen besorgt, die im Falle einer Unsicherheit einen praktischen Arzt und Geburtshelfer, bzw. einen Gynäkologen hinzuzogen. In den letzten beiden Dekaden ist diese expektative (abwartend vorsorgliche) Betreuung in eine präventiv ausgerichtete medizinische Schwangeren-"Diagnostik" überführt worden.⁷⁵ Die Leistungen des Arztes in dieser medizinischen Schwangerenvorsorge sind durch die Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen geregelt: "Vorrangiges Ziel der ärztlichen Schwangerschaftsvorsorge ist die frühzeitige Erkennung von Risikoschwangerschaften und Risikogeburten", so steht es in der Einleitung zu den Mutterschaftsrichtlinien, die seit dem Jahre 1995 gültig sind.⁷⁶ Im Zentrum der Aufmerksamkeit steht also nicht die

⁷⁵ Im Folgenden stützen wir uns auf die Untersuchung von Silja SAMERSKI, Entscheidung, S.49ff.

⁷⁶ Die "Schwangerenvorsorge" gehört seit 1966 zu den Leistungen, die die gesetzlichen Krankenkassen ohne spezifische

schwängere Frau, sondern das präventive Management klinischer Risikofaktoren und statistischer Risiken des Foeten.⁷⁷

Da die Schwangerenvorsorge auf Risikoerfassung und Risikomanagement ausgelegt ist, wurden seit Einführung der Richtlinien auch bei immer mehr Schwangeren "Risiken" und "Auffälligkeiten" festgestellt.⁷⁸ Ein "diagnostischer Marker" führt Frauen entsprechenden Sondermassnahmen zu, die, soweit möglich, der weiteren Spezifizierung oder "Abklärung" der Risiken dienen. Bei "risikobehafteter beziehungsweise klinisch auffälliger Schwangerschaft und wenn bei der Betreuung der Schwangeren im Rahmen der Mutterschaftsrichtlinien Entwicklungsstörungen auffallen"⁷⁹ wird weitere invasive Diagnostik angeraten. Meist ist das die Amniozentese, seltener die Chorionzottenbiopsie, um durch einen genetischen oder chromosomalen Befund das "Risiko abzuklären", wie das in der Fachsprache genannt wird.

Die Verwechslung älterer Formen betreuender Untersuchung und der neuen Schwangerenvorsorge, die durch den schrittweisen Umbau des älteren in das moderne Schwangeren-Regime angelegt war, überspielt den entscheidenden Bruch, den wir im Folgenden untersuchen müssen: das ältere Schwangeren-Regime hatte Krankheiten der Frauen vorbeugen wollen, die pränatale Diagnostik dient der Prüfung aller Risikofaktoren und "Auffälligkeiten", die in Bezug auf das kommende Kind getestet werden können. Insofern lässt sich die Amniozentese als Screening der Chromosomen des Ungeborenen nicht als Sonderfall von anderen, niedrigschwelligeren ärztlichen Untersuchungen trennen.

medizinische Indikation vergüteten. Durch kontinuierliche Erweiterung der "Schwangerschaftsrisiken" ist der Katalog der zu prüfenden Indikatoren seitdem dem jeweiligen Stand der Medizinforschung angepasst worden. Den Umbruch von einer älteren Fürsorge für die einzelne Schwangere zum generalisierten "fetal monitoring" untersucht William Ray ARNEY, *Power and the Profession of Obstetrics*. Chicago 1982.

⁷⁷Der Mutterpass, der Bestandteil der Mutterschaftsrichtlinien ist, enthält in der heute gültigen Form eine Checkliste mit 26 verschiedenen Schwangerschaftsrisiken und 52 Indikatoren, auf die der Gynäkologe achten soll.

⁷⁸Im Laufe der Jahre wuchs die Zahl der Schwangeren, die als "Risiko" eingestuft wurden. Eva SCHINDELE, *Gläserne Gebärmütter. Vorgeburtliche Diagnostik - Fluch oder Segen?* Frankfurt/Main 1990, S.37 fand, dass schon Ende der Achtziger Jahre zwischen sechzig und achtzig Prozent der Schwangeren als "risikoschwanger" diagnostiziert wurden.

⁷⁹Mutterschaftsrichtlinien 1995.

Ebenso änderte sich in den Jahren die Funktion des Einsatzes bereits bekannter Untersuchungstechniken, z.B. der Blutuntersuchung oder des Ultraschalls. Deren Befunde dienen heute als Indikatoren auf der Suche nach "Auffälligkeiten".

Die in den Mutterschaftsrichtlinien vorgesehenen Kontrolluntersuchungen schliessen neben verschiedenen Blut- und Urintests und der Kontrolle von Lage und "Herzaktionen" des Kindes auch drei Ultraschalluntersuchungen ein. Nach zwanzig Jahren Einsatz ist der Gebrauch des Ultraschallgeräts in jeder Schwangerschaft so selbstverständlich, dass Frauen nicht nach ihrem Einverständnis gefragt werden. Der Ultraschall war die Technologie, die durch ihren routinemässigen Einsatz die Möglichkeit eröffnete, die vorgeburtlichen Kontrolluntersuchungen auf alle schwangeren Frauen auszudehnen und ohne Ansehen der Anamnese in allen Schwangerschaften nach "auffälligen fetalen Merkmalen"⁸⁰ zu suchen. Ein neues Screeningprogramm zwischen der 11. und der 14. Schwangerschaftswoche, das derzeit weltweit in die Schwangerenvorsorge eingeführt wird, sortiert eine neue Population von "Risikoschwangeren" aus und führt, wie auch schon der Triple-Test, auch jüngere Frauen der Amniozentese zu: Während der Ultraschalluntersuchung misst der Arzt die Nackentransparenz des Feten und verrechnet diese mit anderen Werten. So wurde ein "Erst-Trimester-Test"⁸¹ gebildet, der eine Wahrscheinlichkeitszahl für das Vorliegen einer Trisomie ergibt.

Neben dem Ultraschall sibt auch der schon erwähnte, umstrittene Triple-Test, eine statistische Verrechnung von drei Blutwerten⁸² - unter Berücksichtigung der Schwangerschaftswoche, des Stoffwechsels und der Ethnie - Frauen, deren Früchte auffällige Werte ergaben, für die weitere Untersuchung des Ungeborenen aus. Dieser "Such-Test" ist umstritten, da er die Frau mit einer Wahrscheinlichkeitszahl konfrontiert, nach der sie sich entscheiden soll, ob sie eine weitere invasive Diagnostik zum Ausschluss des Down-Syndroms wünscht. Auffällig gilt das Testergebnis dann, wenn die Wahrscheinlichkeitszahl das "Altersrisiko" einer 35-jährigen übersteigt. Die betroffene (jüngere) Schwangere soll sich also fragen, ob sie im Alter von 35 Jahren so sehr Angst hätte, dass sie

⁸⁰Mutterschaftsrichtlinien 1995.

⁸¹Zur Kritik: M.JOSS, "I.-Trimester-Test". In: Schweizer Hebamme (2000): S.9-10.

⁸²Das "Informations"-Blatt zum Pränatal-Screening der Gemeinschaftspraxis Leidenberger, Bohnet, Weise & Partner, Hamburg o.J. dazu: "Die kombinierte Bewertung von AFP, β -HCG und Östriol als sogenannte Triple-Diagnostik in Verbindung mit dem mütterlichen Alter erlaubt eine wesentlich verbesserte Eingrenzung des Risikos für eine Trisomie 21 und ermöglicht es, die Amniozentese gezielt auch jüngeren Schwangeren anzubieten."

die Amniozentese vornehmen liesse, eine hypothetische und deshalb verwirrende Frage.⁸³ Selbst der Berufsverband hatte Bedenken, weil der Test offenkundig zu Ängsten einlädt. Um ihn zu verstehen, müsste die Frau eine Einführung in Grundbegriffe der Statistik erhalten. "Es ist zu beobachten, dass die 'Triple-Diagnostik' breit und routinemässig eingesetzt wird, ohne dass den Schwangeren die Methode der individuellen Risikomodifikation hinsichtlich kindlicher Chromosomenstörungen erklärt wird. Hierdurch werden in vielen Fällen Befunde unzutreffenderweise in Richtung einer dramatischen Risikoerhöhung interpretiert, wodurch erhebliche Unruhe unter den Schwangeren entsteht. Als Folge solcher Mitteilungen wird sehr häufig eine Amniozentese mit nachfolgender Chromosomendiagnostik als einziger Ausweg angesehen."⁸⁴ Dennoch wird der Test als Routinemassnahme in den meisten gynäkologischen Praxen angeboten. Die Verallgemeinerung der Tests als Verfahren zur "Risikospezifizierung" führte seit Anfang der 1990er Jahre zu Steigerungsraten von mehr als 40%, sodass das Prinzip eines vorgeburtlichen Screening des Kindes auf immer mehr Schwangere ausgedehnt wurde.⁸⁵

Gemessen wird die Nützlichkeit beider Screening-Untersuchungen anhand der "Entdeckungsrate" von Ungeborenen mit einer Chromosomenveränderung, in der Regel der Trisomie 21. Beim Erst-Trimester-Test hängt diese "Entdeckungsrate" sehr stark davon ab, wie genau gemessen worden war, sie schwankt zwischen 40%-80%. Der Triple-Test hat eine Entdeckungsrate von 60-65%. Das Kriterium für die Nützlichkeit des Tests, die sogenannte "Treffsicherheit" des Tests, macht noch einmal deutlich, dass es hier um die Überprüfung - die Siebung - von Populationen schwangerer Frauen geht.

Einen grossen Teil der sogenannten "Risikoschwangeren" machen Frauen aus, die ihre Kinder nach dem dreissigsten Lebensalter bekommen. Die statistisch leicht erhöhte Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom auszutragen - die sogenannte "Altersindikation" -

⁸³Die drei gemessenen Laborwerte liegen für jede Frau während jeder Schwangerschaft zu verschiedenen Zeiten in unterschiedlicher Höhe vor. Die Frau soll also ihr "Risiko" - ein Wahrscheinlichkeitsverhältnis - am "Risiko" einer "Altgebärenden" messen, eine allgemeine Möglichkeit "ihrer" Schwangerenpopulation wird mit der einer anderen, nämlich den Frauen mit der "Altersindikation", verglichen.

⁸⁴"Moratorium zum Triple-Screening fetaler Chromosomenaberrationen aus mütterlichem Serum." Mitteilungen des Berufsverbandes. In: Medizinische Genetik 1 (1992).

⁸⁵Irmgard NIPPERT, Die Anwendungsproblematik der vorgeburtlichen Diagnostik. In: BZGA FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung, Schwerpunkt Reproduktionsmedizin / Gentechnik 1/2 (2000): S.14.

ist deshalb auch der Grund für die meisten Fruchtwasseruntersuchungen in Deutschland. Vor wenigen Jahren noch lag die Schwelle für eine Amniozentese, die unter anderem von den Laborkapazitäten abhängt, bei 35 Jahren, inzwischen ist sie gesunken, weil sich auch jüngere Frauen zu der Untersuchung entschliessen. Die gesetzlichen Krankenkassen decken die Kosten in jedem Fall, wenn keine medizinische Indikation⁸⁶ vorliegt, stellen die Ärzte eine sogenannte "Angstindikation" oder "psychische Indikation" aus.

In den letzten Jahren ist die Zahl der Frauen, die eine Amniozentese hatten, laufend gewachsen. 1991 war in Westdeutschland etwa jedes siebzehnte lebendgeborene Kind vorgeburtlich auf Chromosomen oder genetische Auffälligkeit hin untersucht worden, 1995 war es schon fast jedes Zwölfte, die Tendenz steigt: Zwischen 1991 mit 42.745 Fruchtwasseruntersuchungen und 1997 mit 68.267 Amniozentesen hat sich die Zahl fast verdoppelt. Diese Zunahme an Geburten von Kindern, die nur nach einem chromosomalen oder genetischen Screening lebend ans Licht der Welt kommen, lässt sich keinesfalls allein mit wirtschaftlichen oder technischen Faktoren erklären, obwohl die starke Zunahme der niedergelassenen gynäkologischen Praxen, die diese Untersuchungen durchführen, dazu beigetragen haben sollte. Die Suche nach den Gründen muss vielmehr in einem Widerspruch begründet sein zwischen dem, was schwangere Frauen erwarten, hoffen und befürchten und dem, was ihnen die Medizin als "Antwort" auf ihre Sorgen anbietet. Der Abgrund zwischen den Sorgen der Schwangeren und den Antworten, die sie erhalten, soll anhand eines fundamentalen Missverständnisses sichtbar gemacht werden. Das Missverständnis, das wir hier exemplarisch fassen wollen, betrifft die Aussagekraft genetischer Befunde.⁸⁷

3.3.1.1 Zur begrenzten Aussagekraft der pränatalen Tests

In vielen Arztpraxen, in den Medien und in Broschüren der Krankenkassen werden vorgeburtliche Tests so dargestellt, als könne man nun mit ihrer Hilfe Auskunft über die Gesundheit des Ungeborenen schon im Mutterleib erfahren. Das Testangebot scheint Frauen helfen zu wollen, die sich um die "Gesundheit" ihres kommenden Kindes sorgen und nichts versäumen wollen. Und welche angehende Mutter wollte das nicht? Insbesondere, wenn das Angebot als medizinische Vorsorgemaßnahme wahrgenommen wird oder gar als "Bestandteil der allseits geforderten Gesundheitsvorsorge."⁸⁸ Das Versprechen von

⁸⁶Als Indikation gelten mütterliches Alter, erhöhtes Risiko für eine genetische Erkrankung, bzw. ein Kind mit Chromosomenstörung.

⁸⁷Zum Folgenden die sachkundige Einschätzung der Genetikerin Silja SAMERSKI, Entscheidung, S.140ff.

⁸⁸Elisabeth BECK-GERNSHEIM, Die Soziale Konstruktion des

"Gesundheit" ist jedoch in zweierlei Hinsicht eine Lüge. Einmal kalkuliert das Versprechen der Machbarkeit von Gesundheit die Möglichkeit der "Auslese oder gegebenenfalls Tötung"⁸⁹ mit ein, zum anderen eröffnen die angeborenen Tests in den meisten Fällen keine Aussage über die zukünftige "Gesundheit" des Kindes, weil die Testergebnisse nichts über dieses Kind und seine Zukunft aussagen können.

Die Genetikerin Silja Samerski entwickelt am Beispiel der Zystischen Fibrose, die zu den häufigsten Erbkrankheiten in Europa zählt, die geringe Aussagekraft des Gentestes auf die Mutation (Deletion an der Aminosäureposition 508 des DNA-Segments, die zum Fehlen der Aminosäure Phenylalanin (F) führt). Die Sequenz-Variation korreliert unter bestimmten Umständen mit dem Auftreten der Zystischen Fibrose. "Diese Korrelation darf jedoch nicht mit einem Ursache-Wirkungs-Zusammenhang verwechselt werden,"⁹⁰ da sich anhand des Genotyps nicht mehr voraussagen lässt als die medizinisch behandelbare Pankreas-Insuffizienz. Alle anderen Komplikationen, die bei einem derart erkrankten Menschen auftreten könnten, scheinen nicht vom Genotyp abzuhängen.⁹¹

"Mutation' oder 'verändertes Gen' bezeichnet also nicht eine irgendwie 'fehlerhafte' oder 'anormale' DNA-Sequenz, sondern der Terminus schliesst bereits die Interpretation eines statistischen Zusammenhanges mit ein."⁹² Samerski legt den Finger auf den geläufigen Irrtum, schon auf molekulargenetischer Ebene liesse sich bereits etwas wie die "Normalität" feststellen, also behaupten, jemand habe "normale Erbanlagen" oder eine "normale" genetische Ausstattung: "Auf molekulargenetischer Ebene gibt es jedoch weder 'normal' noch 'verändert' oder 'defekt'. Man findet hier nur Basensequenzen. Basensequenzen an sich können nicht, wie z.B. ein Organ, 'normal' und 'unnormale' aussehen oder funktionieren. Anhand der Basenabfolge lässt sich nichts über das Produkt einer DNA-Sequenz

Risikos - das Beispiel Pränataldiagnostik. In: Soziale Welt 47 (1996): S. 287.

⁸⁹EBD., S.288.

⁹⁰SAMERSKI, Entscheidung, S.140f.

⁹¹SAMERSKI, Entscheidung, S.142 zitiert aus einer grossangelegten internationalen Studie: "No predictions can be made about the occurrence of common complications of cystic fibrosis or the severity or course of pulmonary disease, because of the wide variability in each group of patients carrying the cystic fibrosis genotypes studied." The Cystic Fibrosis Genotype-Phenotype Consortium 1993, S.1311.

⁹²SAMERSKI, Entscheidung, S. 142.

voraussagen, und daher auch nichts über deren Wirkung."⁹³ Denn niemand kann voraussagen, "was die DNA tatsächlich 'tun' wird"⁹⁴. Denn erst durch den Vergleich einer Sequenz in gleichen DNA-Abschnitten verschiedener Individuen oder Spezies oder durch die Korrelation mit phänotypischen Merkmalen lassen sich schliesslich Aussagen machen. Schliesslich lässt sich auf der DNA-Ebene auch keine statistische Norm festlegen, da die DNA sowohl innerhalb eines Individuums als auch zwischen Individuen sehr variabel ist. Insofern ist die biologisch physische, tangible Assoziation, die mit dem Wort "Mutation" mitschwingt, irreführend. Erst dann, wenn eine Variation auf DNA-Ebene mit einem bestimmten, auffälligen Phänotyp korreliert, wird diese für Genetiker zu einer 'Mutation'. "Die einzigen Unterschiede, die als Mutation anerkannt werden, sind solche, die mit feststellbaren Konsequenzen verbunden sind."⁹⁵

Wir halten fest: was der Test testet, mit dem eine schwangere Frau die Diagnose oder Prognose für das kommende Kind sucht, von dem sie im Fall der Zystischen Fibrose befürchtet, es könne an der schlimmen Lungenverschleimung erkranken, ist immer nur eine Korrelation, eine statistische Aussage auf der Basis von Populationen. Eine Korrelation misst die statistische Abhängigkeit zwischen dem Auftreten der Mutation und dem Auftreten der Krankheit. Seiner Natur nach bietet das Ergebnis des Gen-Tests nur etwas über die Wahrscheinlichkeit des Eintretens einer Erkrankung, sagt nichts über die Schwere der Erkrankung, wann sie kommen könnte, ja nicht einmal, ob das Kind zu Lebzeiten überhaupt daran erkranken wird.

Ähnlich ist das Missverhältnis zwischen dem, was der Test "sagt" und dem, was die Frau bei der Kontrolle der Chromosomen zu wissen wünscht. Ausgangspunkt ist hier die Annahme, dass es einen normalen Chromosomensatz gibt. Die Fruchtwasseruntersuchung liefert ein Testergebnis, das die Zahl und eventuell die Normabweichung des Chromosomensatzes nennt. Das Resultat lautet entweder "chromosomal unauffällig" oder "chromosomal auffällig" mit, z.B. "47 XY t 21". "Vorhersagen lässt sich anhand dieses Befundes (Trisomie 21), dass das Kind nachher als Kind mit Down-Syndrom diagnostiziert werden wird."⁹⁶ Offen bleibt, wie das Syndrom ausgeprägt sein wird, da die Menschen, die so diagnostiziert werden können, so unglaublich

⁹³EBD., S. 142.

⁹⁴Alexander SCHWERIN, Dogmatische Gene. Paradigma der genetischen Krankheit als Spezialfall. In: Gen-ethischer Informationsdienst - GID Spezial 1, 2000, S.3-8, hier S.7.

⁹⁵HUBBARD und LEWONTIN, Pitfalls, S. 1192: "The only differences that are acknowledged as mutations, however, are those associated with noticeable consequences."

⁹⁶SAMERSKI, Entscheidung, S.144.

verschieden sind wie andere Menschen auch. Die Amniozentese kann deshalb nur einen Befund erbringen, der aussagt, unter welche Diagnose das Kind nachher fallen wird. Auf welche Weise und wie stark das Kind beeinträchtigt sein wird, was es können und nicht-können wird, was also nachher seine "Behinderung" ausmachen wird, das lässt sich nicht prognostizieren.

Die vorliegende reiche Literatur zu den "Dilemmata der pränatalen Diagnostik" fragt selten nach dem spezifischen Charakter und der Aussagekraft der Informationen, die durch die Tests erhoben werden.⁹⁷ Zwar untersuchten eine Reihe von Autorinnen den Zwang, den das Testangebot herstellt und den wachsenden "gesellschaftlichen Erwartungsdruck", dass kranke Kinder vermieden werden sollen,⁹⁸ doch wurde bisher übersehen, auf welche Weise der gesamte Vorgang des Screening nach "Auffälligkeiten" des Foeten im Verbund mit den in den Beratungen mitgeteilten statistischen Informationen das Erleben und die Wahrnehmung der Frau zwangsläufig in einen neuartigen, zutiefst verwirrenden und inhumanen Rahmen rückt. "Auf der Suche nach Rückversicherung und Gewissheit werden die Ratsuchenden mit Wahrscheinlichkeitszahlen, unsicheren Diagnosen und unvorhersagbaren Krankheitsverläufen konfrontiert. Zudem lässt sich im Falle einer 'schlechten Nachricht' keinerlei therapeutische oder präventive Massnahme ergreifen."⁹⁹ Dennoch sollen Frauen durch die gesamte Prozedur zu einer "informierten Entscheidung" in Bezug auf das Kommen ihres Kindes geführt werden. Viele Aspekte müssten zum Verständnis dieser neuartigen Zumutung breiter ausgeführt werden, z.B. die Schwierigkeit, die probabilistischen Testresultate in eine persönlich fassbare Bedeutung zu bringen, die zwangsläufigen Missverständnisse, die dabei entstehen müssen,¹⁰⁰ die unheimliche Ausweitung des

⁹⁷ Auch die grosse ethnographische Untersuchung von Rayna RAPP, *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impacts of Amniocentesis in America*. New York 1999 versäumt es, die begrifflichen Voraussetzungen der "Informationen" zu analysieren, die erhoben werden. Zu den vorliegenden Studien, siehe den Literaturüberblick von Silja SAMERSKI, *Entscheidung*, S.22-30.

⁹⁸ Elisabeth BECK-GERNSHEIM, *Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck*. In: DIES. (Hg.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*. Frankfurt/Main, S.111-138.

⁹⁹ Silja SAMERSKI, *Entscheidung*, S.26.

¹⁰⁰ Die Frage, wie die Wahrscheinlichkeitszahlen des "Risikos" von den Schwangeren wahrgenommen werden, wie Zahlen und Angstassoziationen wechselseitig sich verschränken, ist kaum untersucht worden. Eine Studie in den USA ergab, dass 54% der Klientinnen nachträglich zum Risiko nichts mehr sagen konnte, das

Möglichkeitshorizonts, die durch die genetischen Informationen zwangsläufig dadurch bewirkt wird, dass das kommende Kind zur Projektionsfläche für in Bezug auf Populationen theoretisch mögliche "Behinderungen" wird, schliesslich die mit dem Vorgang verbundenen falschen Versprechungen, das Screening befördere ein gesundes Kind.¹⁰¹ Ebenso müssten die Frustrationen, die Hilflosigkeit besprochen werden, die sich einstellen müssen, wenn trotz intensivster Kontrolle im Glauben an die Machbarkeit "perfekter" Babies, dennoch das Kind behindert zur Welt kommt.¹⁰²

In diesem Abschnitt sollte die bewusstseinsverrückende Funktion der medizinischen Informationen sichtbar gemacht werden. Gleichgültig wie die Frau entscheiden wird, in jedem Fall führen ihre alltagsweltlichen Befürchtungen und ihre innigste Sorge um das Kind sie dazu, sich in den Prozess einer Entscheidungsfindung hinein zu begeben, in der die eventuelle Relevanz von Eigentümlichkeiten im Zellkern ihrer Frucht und die damit vage assoziierten Möglichkeiten ihre "guten Hoffnung" in eine schlechte Erwartung verkehren. Die

ihnen gerade vermittelt worden war. Dazu: Susan MICHIE und Theresa MARTEAU, Genetic counselling: some issues of theory and practice. In: T.MARTEAU und M.RICHARDS (Hg.), The troubled helix. Social and psychological implications of the new human genetics. Cambridge 1996, S.104-122, bes. zu "risk perception" S.107f. Silja SAMERSKI, Entscheidung, fand in zwei Dutzend mitgeschnittenen Beratungsverläufen, dass die Frauen kaum je etwas zu den mitgeteilten Zahlen sagen.

¹⁰¹ "...der Anspruch durch Pränataldiagnostik (...) Leid in unserer Gesellschaft entscheidend zu vermindern, muss misslingen, da die Mehrzahl aller Behinderungen perinatal eintreten oder im Lebenslauf z.B durch Unfälle entstehen." Elmar BRÄHLER, Elternschaft, Rolle der Frau und Beratung bei medizinisch unterstützter Fortpflanzung: Medizinpsychologische Erkenntnisse. In: BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (Hg.), Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Baden-Baden 2001, S.96-98, hier S.96.

¹⁰² Gail LANDSMAN, Anthropologin und Mutter einer Tochter, die in der Geburt durch ärztliches Versäumen schwerst beschädigt wurde, befragte Mütter mit beeinträchtigten kleinen Kindern und fand viel "Verzweiflung über die Ungerechtigkeit, ein Kind mit Behinderung gross zu ziehen, trotz der Versprechen des genetischen Screening, der pränatalen Tests, der hochtechnologischen Kreissäle und trotz allen Versuchen der Schwangeren, die wissenschaftlichen Vorschriften für das optimale Schwangerschaftsergebnis minutiös zu befolgen. LANDSMAN, Reconstructing Motherhood in the Age of 'Perfect' Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities. In: Signs 24, 1 (1998): S.83.

bisherigen Studien, die die hilflose Situation der Frauen angesichts des Zwangs zu einer "unmöglichen Entscheidung"¹⁰³ erhoben haben, zeigen überdeutlich, wie die Sicherheit im Schwangergehen und das Selbstvertrauen zu sich und dem kommenden Kind untergraben werden.

Wie durch die medizinisch verwaltete "Risikoprävention" das "behinderte Kind" zu einem Emblem wird, und wie dadurch die persönliche wie gesellschaftliche Bereitschaft und Fähigkeit, das immer unwägbare Ergebnis des Schwangergehens liebevoll mit zu tragen, gelähmt werden muss, wollen wir nun klären. Barbara Katz-Rothman fragt zu Recht, was mit den Eltern und mit dem Kind geschieht, "das die Welt als die Verkörperung einer Diagnose betritt."¹⁰⁴

3.3.1.2 *Stigmatisierung durch Laborbefunde: Das "Down-Kind"*

In den letzten Jahren sind die Namen von Krankheiten ins öffentliche Gespräch geraten, über deren Vorhandensein, Erscheinungsformen, Verlauf bis dahin nur einige Betroffene etwas wussten. Heute zirkulieren Bilder von genetisch bedingten Erkrankungen, die eine Generation vorher blinde Flecken in der öffentlichen Wahrnehmung waren. Wenn Huntington's Chorea, die Zystische Fibrose, die Muskelschwäche oder das Down- und Turner-Syndrom heute als Alptraum über vielen Schwangeren hängen, so liegt das wohl daran, dass die symbolische Wirkung der Publizität über "falsche Gene" nicht nur tendenziell jedes kommende Kind zu einem risikobehafteten genetischen Anlageträger gemacht hat, sondern dass auch der Eindruck erweckt wurde, es würde früher oder später möglich sein, alle unerwünschten Krankheiten durch pränatales Screening auszumerzen. Wir haben oben (3.3.1) die Unmöglichkeit betont, aus genetischen oder chromosomalen Befunden etwas Gewisses über dieses eine kommende Kind zu erfahren. Wir wollten unterstreichen, dass jedes "positive Testergebnis" faktisch nichtssagend ist, symbolisch aber enorm aufgeladen wahrgenommen wird. Wie wir gezeigt haben, sagt ein Gentest nicht mehr aus als die berechnete Wahrscheinlichkeit (die Risikoziffer) des Eintretens einer Erkrankung in einer Population, der Chromosomentest nicht mehr als die diagnostische Klasse, in die das Kind später damit eingereiht werden kann. Niemals kann etwas Handhabbares über dieses eine Kind, seine Beeinträchtigung getestet werden. Der Test gibt keine Auskunft darüber, in welcher Weise dieses Kind anders sein wird als andere Kinder, wie es alltagspraktisch mit seinen Einschränkungen zurecht kommen kann und wie sich das Leben mit

¹⁰³ H.FRIEDRICH, K.H.HENZE, S.STEMANN-ACHEAMPONG, Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen. Berlin 1998.

¹⁰⁴ B.KATZ-ROTHMAN, Schwangerschaft auf Abruf. Die vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft. Marburg 1989, S.174.

ihm gestalten wird. Die genetischen oder chromosomalen Tot-Schlagwörter und die mit ihnen in den Alltag transportierten Missverständnisse verdichteten aber eine abstrakte, inhumane Sammelkategorie von ausmerzbarer und "Behinderung".

Die sprunghaft wachsende Inanspruchnahme der pränatalen Tests zeigt deutlich, wie rasch der molekulare Befund zum Label wurde, das Testangebot eine diagnostische Klasse herstellte und diese als Emblem in die Köpfe kam. Als die Deutsche Forschungsgemeinschaft in den 1970er Jahren die erste klinische Erprobungsphase der Untersuchung "abgeschilfteter fetaler Zellen" mit einem Schwerpunktprogramm finanzierte, sollten die Ergebnisse ausschliesslich und nur für "Frauen mit einem hohen genetischen Risiko für schwere genetisch bedingte Störungen" vorbehalten bleiben.¹⁰⁵ Doch von Anfang an ging es fraglos nicht um Forschung mit dem Ziel zu heilen, sondern um die "Identifizierung von Feten mit einer numerischen (zahlenmässigen) Chromosomenstörung, der Trisomie 21", um deren Aussonderung also. Nicht, weil diese Kinder besonders behindert oder beschwert waren - gerade diese Kinder haben oft eine besondere, intuitive und situative Intelligenz -, sondern weil sie als Risikogruppe sich leicht identifizieren liessen und weil die Häufigkeit ihrer Geburt mit dem steigenden Alter der Mutter in einen probabilistischen Zusammenhang gebracht werden konnte. Wir haben oben die erstaunlichen Steigerungsraten der Inanspruchnahme des Tests, d.h. seine Ausweitung auf immer mehr und immer jüngere Frauen angesprochen, ebenso die Anreizung der Nachfrage durch das Vorschalten des Triple-Tests. Die Produktion unsicherer, aber "auffälliger" Daten (z.B. im Triple Test) resultierte in Kaskaden weiterer Untersuchungen.¹⁰⁶ Die im System der neuen Schwangerendiagnostik angelegte, testbedingte Verunsicherung und Verängstigung schleuste immer mehr Schwangere in das Verfahren, schuf also eine "gesteigerte Nachfrage".¹⁰⁷

Obwohl für viele Frauen auch heute noch die Untersuchungen als "medizinische" Massnahmen erscheinen mögen,¹⁰⁸ ist im Rückblick

¹⁰⁵ Zur Geschichte: Irmgard NIPPERT, Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In: BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (Hg.), Fortpflanzungsmedizin, S.293ff.

¹⁰⁶ In den ersten beiden Jahren nach der Einführung des "Triple Test" stieg die Nachfrage nach invasiver Pränataldiagnostik um 33%.

¹⁰⁷ Hierzu NIPPERT, Entwicklung der Pränataldiagnostik, S.295.

¹⁰⁸ C.H.BROWNER und N.A.PRESS, The Normalization of Prenatal Diagnostic Screening. In: F.GINSBURG und R.RAPP (Hg.), Conceiving the New World Order: the Global Politics of

offensichtlich, dass in den 1980er und 1990er Jahren durch den Kreislauf von medizinischen Risiko-Klassifikationen, zunehmender Verängstigung der Schwangeren, zunehmenden Test-Routinen als Antwort auf "Angst" nach und nach das Schwangerschaftserleben überhaupt in den Schatten von "Behinderung" gerückt werden konnte. Das "Down-Kind" hatte hier eine wohl emblematische Funktion.

Erst 1959 wurde der Zusammenhang zwischen dem "mongoloiden" Kind und der "Trisomie 21" postuliert, wenig später auch die veränderte Anzahl der Geschlechtschromosomen festgestellt. "Damit wurde eine neue Klasse von Anomalien geschaffen: Diejenigen Syndrome, wie z.B. das Down-Syndrom (...), die ursprünglich klinisch beschrieben wurden, werden jetzt durch einen Chromosomenbefund aitiologisch definiert."¹⁰⁹ Weil mit dem Chromosomenbefund (Karyotyp) ein sehr heterogener Phänotyp assoziiert wird, wurden nun auch Menschen mit einem Syndrom diagnostiziert und behaftet, die bisher klinisch unbemerkt geblieben waren. In wenigen Jahrzehnten wurde schrittweise aus einer Vielzahl unterschiedlicher und unterschiedlich begabter Menschen eine durch die chromosomale Vereinheitlichung definierte Klasse. Erst der chromosomale Befund hat diesen neuen Typus hervorgebracht, mit dem nun ganz verschiedenen Kindern dasselbe Stigma angeheftet wurde. Nicht das Aussehen, das Verhalten oder eine besondere Beeinträchtigung machen ein Kind auffällig und eventuell schwierig, sondern ein Laborbefund, das mit ihm assoziierte Schlagwort und ein im öffentlichen Bewusstsein ausgebildetes "Bild" von diesem Typus als "abnormalem", bzw. "behinderten" Kind. Es kam also zu einer vorgeburtlichen Klassifikation des Kommenden in einer umfassenden Klasse des Abnormalen, längst bevor jemand etwas Auffälliges an diesem Menschen hätte bemerken können.

Diese Verschiebung von einer vorstellbaren, erlebbaren, phänomenalen Sphäre zu einer Stigmatisierung mit einem "x" im Labor und die Rückwanderung der "Chromosomenaberration" in die persönliche Wahrnehmung der Frau, führt an die Wurzel einer erst auf diesem Wege hergestellten neuen "Behindertenfeindlichkeit". Es ist diese Stigmatisierung, die das Umfeld, die Atmosphäre bestimmt, in der von der Frau eine "Entscheidung" über das Kommen ihres Kindes gefordert wird, und zwar eine Entscheidung auf der Grundlage von Ziffern, die auf der Ebene des Leibhaftigen immer nichtssagend und eben dadurch verwirrend und deshalb überwältigend wirken. "Frauen verzweifeln an der Entscheidung, eine Schwangerschaft nach einer Diagnose des Down-Syndroms zu beenden: wer kann schliesslich sagen, welche Behinderung das Baby haben wird? Macht es was aus, dass Dein Kind keine

Reproduction. New York 1995 wiesen zuerst eindringlich darauf hin, dass der Schein, die angebotenen Tests gehörten in die Routinen genuin ärztlichen Handelns, dazu beitrug, dass sich Schwangere ohne weitere Nachfragen testen liessen.

schwierigen Bruchrechnungen durchführen kann und etwas komisch aussieht?"¹¹⁰ Der radikale Rückgang der Zahl der Kinder, die mit Down-Syndrom diagnostiziert wurden und lebend auf die Welt kommen - über 90% der so diagnostizierten Schwangerschaften werden beendet - kann auch als Ausdruck des Verlustes von Erfahrungswissen und seinen Ersatz durch Diagrammatik interpretiert werden, eine Evidenz von dem, was Uwe Pörksen als Ersatz der Wirklichkeit durch ikonische Kürzel charakterisierte.¹¹¹

In wenigen Jahren hat sich die vermeintliche Aussagekraft von "auffälligen" Laborbefunden derart in untragbare Belastung übersetzt: "Behinderung" als Abstraktum überlagert die Wirklichkeit von Schwangeren und gerade weil es sich nicht um eine wirkliche, an diesem Kind wahrnehmbare Besonderheit handelt sondern um beunruhigende prophetische Testresultate, werden Frauen und Männer mehr und mehr ausserstande, diese Kinder anzunehmen. Die "Homogenisierung" von Menschen zu einer diagnostischen Klasse dürfte viel zu dieser Lähmung an herzlicher Annahme beigetragen haben.¹¹² Denn umgekehrt wissen wir, dass die Bereitschaft, den Nächsten mit allen Beeinträchtigungen ohne Sentimentalität tatkräftig lieb zu haben, in dem Maße wächst, wie abstrakte Bilder durch wirkliche Begegnungen aufgelöst werden. Gegen die Amnesie durch Schlagbilder helfen die Geschichten der Einzelnen, z.B. die Geschichten der aussergewöhnlichen Menschen, die in "Vidarasen" südlich von Oslo leben, die Nils Christie in seinem Buch beschreibt oder die Biographien der Kinder, die Anna Hofmann und ihre Kolleginnen schilderten.¹¹³

¹¹⁰ B.KATZ ROTHMAN, The Tentative Pregnancy: Then and Now. In: Fetal Diagnosis and Therapy 8 (Suppl.1 1993): S.63.

¹¹¹ Der Sprachwissenschaftler Uwe PÖRKSEN, Weltmarkt der Bilder. Eine Philosophie der Visiotype. Stuttgart 1997 untersuchte die unheimliche Wirkmacht moderner visueller Diagrammatik. Das "21. Chromsom" gehört wohl zu diesen zeitgeschichtlich einprägsamen Emblemen.

¹¹² WILKEN betont, dass "Trisomie 21" wenig über die Entwicklungsmöglichkeiten des einzelnen Kindes prognostiziert: "Die unterschiedliche Ausprägung der vielfältigen möglichen Beeinträchtigungen und der abweichenden Entwicklungsbedingungen führt zu einer grossen Streuung innerhalb der Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom, während fälschlicherweise oft von einer grossen syndrombedingten Homogenisierung ausgegangen wird." Etta WILKEN, Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Berlin 1997, S.35.

¹¹³ Nils CHRISTIE, Jenseits von Einsamkeit nund Entfremdung. Gemeinschaften für aussergewöhnliche Menschen. Stuttgart 1992 erzählt vom Leben der Bewohner in einem Camphill-Dorf; Anna HOFMAN, Emma HOFFMANN, Sabine STENGEL-RUTKOWSKI (Hg.),

Die Folgen der Suche nach vorgeburtlichen "Auffälligkeiten" sind in vielfacher Hinsicht paradox. Wir wollen, sehr knapp, die paradoxe "Effizienz" dieser Stigmatisierung der kommenden Kinder untersuchen. Die Zystische Fibrose, die wir schon ansprachen (3.3.1), ist der Ausgangspunkt:

Untersuchungen in Grossbritannien ergaben, dass zehn Jahre nach der vermeintlichen Entdeckung des einen Zystische Fibrose-"Gens" die gleiche Zahl von "Anlageträgern" im Jahr, nämlich ca. 300 geboren wurde. Die Komplexität des genetischen foetalen Screenings erwies ein Pilotprojekt, das in Edinburg über 10 Jahre lang durchgeführt wurde: in diesem Zeitraum wurden 25,000 Paare getestet; bei 22 dieser Paare waren Vater und Mutter Träger des Gens und deshalb hatte der Foetus das "Risiko" von Zystischer Fibrose. Die Diagnose bestätigte sich in acht dieser zweiundzwanzig Schwangerschaften und die Foeten wurden abgetrieben. Trotz des dichten Kontrollnetzes entschlüpften eine Reihe von Ungeborenen, da zu viele Mutationen zu der Erkrankung führen können. In einer Kosten-Nutzen-Berechnung wurde die Frage aufgeworfen, ob das Screening von 25,000 Paaren den Aufwand wert sei, wenn schliesslich nur 0.03% der Schwangerschaften herausgefiltert werden konnten. Der renommierte Lancet mahnte zum Umdenken in der Methode: "Wir müssen darüber nachdenken, ob nationweite Screening-Programme das sind, was wir wirklich wollen."¹¹⁴

In dieser Hinsicht (Kosten/Nutzen-Relation) unterscheidet sich die Effizienz des pränatalen Screenings nicht z.B. von der Suche nach Krebsgeschwüren, ebenso wie die iatrogenen Folgen vergleichbar sind. Neuere Untersuchungen werfen die Frage auf, ob nicht die bemerkbare Zunahme der Frühgeburtlichkeit als eine Folge der intensiven Überwachungs- und Musterungspraktiken interpretiert werden muss. Denn in einem System derart dichter und breit angelegter Suche nach Auffälligkeiten scheinen die Schwangeren immer weniger in der Lage zu sein, das Ende ihrer Zeit in Ruhe zu erwarten. Die Frühgeburtlichkeit hat aber nun ihrerseits die Konsequenz, dass die so geborenen Kindern oft behindert bleiben. Während also die einen Kinder nach einem "positiven Test" nicht lebend geboren werden, weil deren Kosten niemand tragen will, werden auch Frühestgeborene durchgepäppelt. Gail

Kinder mit Down-Syndrom. Stuttgart 1998 (2.erw. Auflage) schildert eindrucksvoll einzelne Kinder.

¹¹⁴ Zit. nach LE FANU, *The Rise*, S.298f. Siehe auch:
D.J.H. BROCK, *Prenatal Screening for Cystic Fibrosis: Five Years' Experience Reviewed*. In: *The Lancet* 347 (1996): S.148-150, ebf. das Editorial: "Screening for Cystic Fibrosis". In: *The Lancet* 340 (1992): S.209-210.

Landsman verwies auf diesen Zusammenhang, weil in den USA Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht von 500 Gramm nach 24 Wochen durch die Intensivmedizin am Leben erhalten werden: "Diese Kinder mit einem extrem geringen Geburtsgewicht haben später sehr oft schwere Lungenprobleme, Schwierigkeiten des Zentralnervensystems, geistige Behinderung und visuelle Probleme. Die intensive technische Behandlung erhält Kinder mit schweren Schäden am Leben, die früher sicher gestorben wären."¹¹⁵ Landsman wirft das Problem weder auf, um eine Kosten/Nutzen Berechnung anzustellen, noch auch um dafür zu plädieren, man solle diese Kinder besser sterben lassen. Ihr geht es darum, die beiden Kategorien von Kindern in Bezug zu setzen und die gesellschaftliche Logik intensiver Früherkennung infrage zu stellen, die im einen und - vermittelt - auch im anderen Fall die Ursache ist.

3.3.2 *Präimplantations-Diagnostik*

Eine ganz andere Facette der symbolischen Wirkmacht moderner Reproduktionsmedizin soll am Beispiel der "Präimplantations-Diagnostik" sichtbar gemacht werden. Wir wollen eine Reihe von öffentlich diskutierten Fragen kurz benennen, sie aber in der Folge einklammern, um den aus unserer Perspektive zeitgeschichtlich wichtigsten Aspekt sichtbar zu machen: die entkörpernde und deshalb brutalisierende Wirkung des öffentlichen Gesprächs über die Sache.

Wir behandeln nicht das Für und Wider um den Schutz der "überzähligen" Embryonen, die unvermeidlich durch die In-Vitro-Fertilisation den Laboren geliefert werden; wir behandeln auch nicht die Aussichten, dass und wie die Forschung an diesen Zellen zu neuen Erkenntnissen und neuen Produkten führen könnte, ebensowenig die damit verbundene Frage des Klonens oder Gentransfers; auch wollen wir den rhetorischen Gebrauch des "Leids" ungewollt unfruchtbarer Paare als Legitimation zur publikumswirksamen Durchsetzung eigener Interessen von Seiten der Reproduktionsmedizin beiseite setzen; ebenso wollen wir die eventuellen gesellschaftlichen Folgen der PID, insbesondere den zunehmenden Druck des sozialen Umfelds auf die Paare, kein behindertes Kind zu bekommen und die in der Zulassung der PID zum Ausdruck kommende generelle "Legitimierung einer zunehmenden Diskriminierung, Stigmatisierung und Entsolidarisierung" chronisch Kranker, Behinderter oder deren Angehöriger zunächst in Klammern setzen.¹¹⁶ Alles dieses ist zweifellos wichtig, ebenso wie der

¹¹⁵ Gail LANDSMAN, *Reconstructing*, S.99. Siehe auch SEXTON, *Cloning*, S.39, FN 47.

¹¹⁶ Den Stand der Debatte spiegelt die Dokumentation des Symposiums zur Fortpflanzungsmedizin in Deutschland, das das Bundesministerium für Gesundheit im Sommer 2000 in Berlin durchführte. Siehe Leitfrage 5: "Soll eine Präimplantationsdiagnostik eingesetzt werden dürfen?" In: BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (Hg.), *Fortpflanzungsmedizin*, S.185-220; siehe dort v.a. Sigrid GRAUMANN, *Gesellschaftliche*

philosophische und theologische Einwand, dass die Präimplantationsdiagnostik ein "medizin-diagnostisches Verfahren darstellt, das die Grundlage zu eindeutig negativen Lebenswerturteilen und zur Tötung aufgrund von Lebensunwert liefert".¹¹⁷

Wenn wir die Argumente moderater und vehementer Kritiker und Kritikerinnen Revue passieren lassen,¹¹⁸ bleiben Begriffe wie "Selektionstechnik", "positive Selektion", "Eugenik", von "Schwangerschaft auf Probe" zu "Zeugung auf Probe", "Planung des Kindes als Qualitätsprodukt" hängen, die das rechtliche Verbot der PID durch den Staat wenigstens delegitimieren, wenn schon nicht effektiv verhindern sollte. Auf der anderen Seite halten Befürworter, aber auch Gegner, ein Gut hoch, das nur im äussersten Fall eingeschränkt werden dürfe: das Recht des Einzelnen "selbstbestimmte und selbstverantwortliche Entscheidungen" treffen und die "schwerwiegenden moralischen Probleme" selbst abwägen zu dürfen. Aus der Perspektive der Historikerin wirkt die Begrifflichkeit der Diskussion ebenso wie das, was damit heraufbeschworen wird, irreführend, mythenbildend und in einem eigenartigen Sinne bestätigend. Denn die Front dieses bioethischen Schlachtfeldes, auf dem die grossen Substantiva aufeinander treffen, verläuft immer schon in der Zukunft, nimmt diese voraus und unterminiert dadurch die sinnliche Vernunft in der Gegenwart. Ein Beispiel: wenn ernsthaft debattiert wird, dass Eltern über die Labortechniken des Reproduktionsmediziners die "Gene" ihres zukünftigen Produkt planen, sein Schicksal bestimmen, seine Lebenserwartung gestalten könnten, bekräftigen solche Argumente die Gen-Gläubigkeit des Laien; wenn GegnerInnen sich empören, dass die Eltern "dieses Kind wählen, weil und soweit es ohne unerwünschte Eigenschaften ausgestattet ist" (positive Selektion) und wenn sie befürchten, die Eltern kämen in Dilemmata, weil sie sich werden fragen müssen, ob sie denn das Schicksal des Kindes optimal ausgesucht haben,¹¹⁹ dann wird die Kritik an der PID zum professionell aufbereiteten science fiction. Denn der Genetik und Reproduktionsmedizin wird die Macht verliehen, wirkliche, leibhaftige Menschen samt ihrer Schicksale zeugen, ja er-zeugen zu können. Dies aber zeugt von einer Leibvergessenheit in Begrifflichkeit und Möglichkeitshorizont, die offenbar Befürwortern, Gegnern und eventuell betroffenen Paaren gemeinsam ist. Und, vor

Folgen der Präimplantationsdiagnostik, S.215-220.

¹¹⁷ Ulrich EIBACH, Präimplantationsdiagnostik - Selektion vor der Schwangerschaft? Eine christlich-ethische Beurteilung, EBD., S.209-214, hier S.213.

¹¹⁸ Regine KOLLEK, Präimplantation, diagnostische Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Stuttgart 2000.

¹¹⁹ Argumente aus KOLLEK, Präimplantation.

allem, einer Trivialisierung dieser Frage, in die jeder hineingezogen wird, der an der Diskussion teilnimmt, auch wenn er oder sie als Gegner auftritt. Um ein Mensch zu werden, muss eine Frucht von einer Frau genährt, gehegt, zu einem Kind ausgetragen und geboren werden.

In der auf Aristoteles aufbauenden Philosophie des Mittelalters und der Renaissance galt der Satz: "nihil potest esse in intellectu quod prius non fuerat in sensu", nichts kann mit dem Verstand begriffen werden, das nicht vorher mit den Sinnen ergriffen wurde. Die Debatte um die PID kann aus der Perspektive der Zeitgeschichtlerin als Zeugnis für die verbreitete gesellschaftliche Bereitschaft zum "misplaced concreteness", zur falschen Konkretion interpretiert werden. In ihr spiegelt sich eine Sprech- und Vorstellungsweise, die bruchlos zwischen Sphären des Labors und der Alltagswelt wechseln kann, weil was da diskutiert wird, ein Hirngespinnst ist, das von jeder sinnlichen Wahrnehmung der Sache absieht. Die Kommission erlaube uns, dazu eine Bemerkung.

Die In-Vitro-Fertilisation war bis vor sehr kurzem, bis zum Aufkommen des Gesprächs über Stammzellen oder Klonen, der Bereich, in dem Kontroll-Versprechen der Repromedizin und Fortschrittsglauben sich besonders publikumswirksam verbanden. Untersuchungen der Medienberichte über Unfruchtbarkeit und Retortenbabies in den 1990er Jahren zeigen, dass sie den Stoff abgaben, um den Nutzen der neuen Technologien, die Erweiterung der reproduktiven Wahl und die neuen Optionen in einen Mythos von der Wohltätigkeit der Neuen Reproduktionstechnologien zu verspinnen. Das Muster in Diskussionen und medialen Darstellungen ist dabei immer gleich: die verzweifelte Situation, das schmerzliche Unglück einer Frau - hier die "unerwünschte Unfruchtbarkeit" - wird mit einer wissenschaftlichen Lösung beantwortet. Erst wird die "Verzweiflung", dann die "Hoffnung" von Menschen herzergreifend nahegebracht, dann mit dem jeweils technisch möglichen repromedizinischen Repertoire verknüpft.¹²⁰ In einem Paragraphen wird z.B. erst eine konkrete Frau vorgestellt, dann werden Eier, Tuben, Ovarien und Embryonen besprochen. Die Sache scheint, so dargestellt, erstaunlich einfach: Eier rausnehmen, sie mit Spermatozoa in der Petrischale befruchten, die Embryos zurück verpflanzen.¹²¹ Oder, im Fall der PID: befruchtete Eier auf ihre "Gene" hin überprüfen, die besten auswählen und schon gibt es den Menschen, der auch im hohen Alter niemals vertrotteln

¹²⁰ Die beste Analyse dieser Konstruktionsweisen für das 'engineering von consent' gibt Sarah FRANKLIN, *Embodied Progress. A Cultural account of assisted conception*. London 1997.

¹²¹ S.FRANKLIN, *Deconstructing 'desperateness': The social construction of infertility in popular representations of New Reproductive Technologies*. In: M.McNEIL, I.VARCOE, S.YEARLEY (Hg.), *The New Reproductive Technologies*. London 1990, S.200-229, hier S. 203ff.

wird! Sarah Franklin nennt diesen Wechsel vom menschlichen Drama zur techno-wissenschaftlichen Lösung "erasure and replacement". Durch Dutzende von Wiederholungen wird ein Mythos geschaffen: die zwangsläufige Verkettung zwischen Unfruchtbarkeit und Reproduktionstechnologie, zwischen Leid und technischer Lösung. Entscheidend ist der Einsatz von Erzählungen über die Gefühle von Menschen, ihre Motive, Wünsche und Hoffnungen als Einstieg in die Darstellung bio-technischer Errungenschaften, wobei ein natürlicher, fragloser Bezug zwischen 'Hoffnungen auf eine medizinische Lösung' und der Fähigkeit der Wissenschaft, diese herzustellen, angelegt wird. Durch die Macht solcher Narrative, die zur Identifikation mit der bedauernswerten Frau einladen, werden die Widersprüche unsichtbar, die Fehlschläge, die wirklichen Erlebnisse, das, was schliesslich nicht erreicht werden kann.¹²²

Die laufende Debatte um die PID müsste aus dieser Perspektive daraufhin befragt werden, inwieweit die Erörterung des Für und Wider, jene Vernichtung von Wirklichkeitssinn und seinen Ersatz durch Techno-Konstrukte unterstützt. Die Kritik könnte damit, eben durch die semantische Verquickung von Kulturen in Petri-Schalen, potentiell Forschungsmaterial, Wunschphantasien kinderloser Paare mit letzten Werten wie "Lebensschutz", "Lebensrechten" etc. das Faszinosum der Technologien anreichern, um deren nüchterne Beurteilung es geht.

3.3.3 *Krebsvorsorge durch Früherkennung*

Im folgenden Teil wenden wir uns einem anderen Bereich der medizinischen Routinen zu: der Früherkennung von Krebs. Hier geht es um die Frage was das denn soll? Was bewirkt die nahezu schon obligatorische Etikettierung der Gesellschaft nach sogenanntem Krebsrisiko?

Die medizinische Grundlagenforschung konnte bisher die Ursachen von Tumorentstehung nicht klären. Die vermuteten Umwelt-Faktoren (Strahlung, chemische Belastung der Umwelt, Hormonkonsum usw.) sind von Toxikologen und Umweltmediziner in ihrer Bedeutung für die Krebsentstehung eindringlich beschrieben worden,¹²³ in der

¹²² FRANKLIN, Embodied Progress, lässt die Frauen zu Wort kommen, deren Erfahrungen sie in der Aussage einer Beteiligten auf den Begriff bringt: "Es ist, als müsstest Du das Grand National rennen, aber mit verbundenen Füßen." Dennoch gilt: "Du kannst nicht anders, Du musst es versuchen."

¹²³ Hier wären die direkten karzinogenen (Strahlen, industrielle Chemikalien) oder die indirekten karzinogenen Substanzen zu nennen, die Veränderungen im Körper bewirken, z.B. auf das Immunsystem oder über die Hormonsteuerung: "Wachsende Mengen von industriellen Chemikalien, eine veränderte Umwelt und

Individualmedizinischen Beratung und Behandlung spielen diese Faktoren jedoch kaum eine Rolle. Sie werden als Ursache vernachlässigt, sodass das Forschungsinteresse bei Krebs sich fast ausschliesslich auf den Körper, seine Zellen und die DNA-Sequenzen konzentriert. Der Fehler wird im Programm der Zelle gesucht, die irgendwann zur unkontrollierten Tumorzelle wird, im Zellteilungsmechanismen, bzw. im Genom des Menschen.

In der Praxis gilt die Regel, dass ein früh erkannter und behandelter Tumor länger überlebt wird, deshalb wird zur Früherkennung mit Hilfe des Screenings geraten. Screeningverfahren sind bildgebende Verfahren (Mammographie, Ultraschall), endoskopische Untersuchungen (Coloskopie, Gastroskopie) und Laboruntersuchungen (PSA-Bestimmung). Ob und wie diese Maßnahmen greifen, ist auch in den Fachliteratur ein umstrittenes Thema. Wir beginnen mit der grundsätzlichen Problematik der These, dass Früherkennung die Lebenszeit verlängere.

Die ärztlich einzig relevante Frage, ob eine Krebs-Früherkennung die Heilchancen der einzelnen Patientin erhöht, kann ihrer Natur nach nicht für eine gegenwärtig erkrankte Person beantwortet werden. Wir bewegen uns immer im Rahmen von Wahrscheinlichkeitsberechnungen, die für Populationen Geltung haben. Der postulierte Zusammenhang zwischen dem Datum der Diagnose-Stellung und der darauf folgenden Lebenszeit ist ein rechnerischer, der einen längeren Zeitraum berücksichtigen muss. Die bekannten Zahlen stammen aus anderen Ländern (insb. USA, Skandinavien), wo seit Jahren Krebsstatistiken geführt werden. Nun sind aber auch Statistiken darauf angewiesen, dass ein Arzt einen Tumor als Erkrankung meldet, oder dass z.B. bei der Todesbescheinigung der Tumor als Ursache angegeben wird. Wir wissen aus Statistiken, wie stark die jeweiligen

veränderte Essgewohnheiten werden gemeinhin als Ursachen für Schwächen des Immunsystems angesehen, wie sich heute weltweit epidemisch ausbreiten. Ein geschwächtes Immunsystem kann nicht nur in der Tumorentstehung, sondern auch in der Anfälligkeit für Infektionen und allgemeiner Erkrankungsanfälligkeit ursächlich sein. Die Menge der Umwelt-Substanzen nimmt zu, die direkt oder indirekt Krebs verursachen. Heute befinden sich in westlichen Ländern 70.000 industrielle Chemikalien in der unmittelbaren Umgebung eines Menschen, im Vergleich zu nur 150 vor einhundert Jahren. Jährlich werden ca. 2000 neue Chemikalien in industriellen Prozessen neu eingeführt, viele davon ohne auf ihre karzinogene Wirkung untersucht worden zu sein. Manche mögen einzeln eine geringe Wirkung haben, in Verbund mit anderen können sie aber weit grössere Effekte haben. Wegen der unabschätzbaren synergetischen Effekte und der vielfachen Ursachen von Krebs, gibt es keine sichere Grenze für die Bedrohung." S. SEXTON, Cloning 1999, S.37, FN 13.

Zahlen von unzähligen lokalen Bedingungen, z.B. an den medizinischen Hochschulen beeinflusst sind.

Im Fall einer Tumorerkrankung wird die Überlebenszeit nach Diagnosestellung zur entscheidenden Grösse. Es ist jedoch nicht ausgeschlossen, dass die tatsächliche Lebenszeit von Menschen ohne und mit Diagnose-cum-Therapie gleich lang ist, die Menschen also mit und ohne Identifikation und Behandlung gleich lang leben. Für den diagnostizierten und therapierten Patienten verlängert sich aber die Zeit, in der er mit Wissen des Tumors und in therapeutischer Behandlung lebt, sein Leben als Krebs-Kranker verlängert sich also. Die frühere Diagnose und Behandlung von Krebs könnte die postdiagnostische Zeit verlängern, während die absolute Lebenszeit konstant bleibt: die Menschen leben also länger mit einer Krebserkrankung, sie sterben aber zur selben Zeit.

Die Gynäkologin Friederike Perl verwies in einem Beitrag über "Risikofaktoren und Früherkennung für Brustkrebs auf dem Prüfstand" auf die Wichtigkeit des Begriffs der "Führungszeit" (Lead Time). Wird der Diagnosezeitpunkt einer Brustkrebserkrankung durch feinere diagnostische Verfahren vorverlegt, lebt die Patientin nach Diagnosestellung länger als eine vergleichbare Frau, die erst nach Symptomentwicklung zum Arzt geht und kurze Zeit nach der Diagnosestellung verstirbt. "Diesen Effekt nennt man 'Führungszeit', und es ist äusserst wichtig, dass jede Person, die sich über Screening Gedanken macht, diesen Führungszeiteffekt gut verstanden hat. Er bedeutet, dass jede Art von Früherkennung, auch bei nutzloser Therapie, die postdiagnostische Zeit verlängert und die prädiagnostische Zeit verkürzt. Wie gross diese Führungszeit beim Mamma-Karzinom ist, ist die Frage. Offensichtlich ist sie umso grösser, je langsamer die Wachstumsprogredienz des Tumors ist, und natürlich ist sie umso grösser, je feiner die Diagnostik ist. Letztendlich müssen wir daraus folgern, dass Beobachtungszeiten von 20 Jahren und mehr notwendig sind, um den Effekt einer Brustkrebs-Screening-Untersuchung überhaupt erfassen zu können."¹²⁴

Ein weiteres Moment, das bei der Beurteilung der Effizienz der Früherkennung bedacht sein will, ist die Entdeckung und Behandlung von Tumor-Knoten, die in der Lebenszeit des jeweiligen Menschen zu keinem Symptom geführt hätten. Die technisch immer ausgereifteren bildgebenden Verfahren erfassen immer unreifere diagnostische Befunde, weil immer kleinere, also immer mehr Tumore identifiziert werden. Die Erfolge bei der Behandlung dieser frühentdeckten Tumore

¹²⁴ Friederike M. PERL, Risikofaktoren und Früherkennung für Brustkrebs auf dem Prüfstand. In: Brust 2000. Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten. Dokumentation der 6. Jahrestagung des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) am 6./7.11.1999 Bad Pyrmont. Hg vom AKF, Bielefeld 2000, S.46-82, hier S.61f.

sind offensichtlich. Nun ist aber die Frage erlaubt, ob diese auch ohne Behandlung jemals zu einem Symptom geworden wären. Black und Welsh verweisen auf eine Vielzahl von Studien, die zeigen, dass Menschen nicht nur an Krebs sterben, sondern dass sie durchaus mit Krebs leben.¹²⁵

Wissenschaftler eines Departments of Urology, Biostatistics, Epidemiology, and Pathology, Cleveland¹²⁶ diskutierten in Cancer die Folgen von Prostatakrebs. Nach einer Entfernung von Blase und Prostata bei Blasenkarzinom wurde das Prostatagewebe auf Prostatakrebs durchsucht, für den nach klinischen Untersuchungen kein Verdacht bestanden hatte. Etwa 46 % der operierten Männer hatten neben ihrem Blasenkarzinom histologisch gesehen ein zusätzliches Prostatakarzinom. In Autopsie-Studien findet sich bei 5-14% der Männer zwischen 50-59 Jahren ein Prostatacarcinom. Die Zahlen wachsen mit dem Alterwerden. Bei 8-30% der Männer zwischen 60-und 69 Jahren und bei 20-40% der Männer zwischen 70-79 Jahren findet sich ein Prostatacarcinom. Die Autoren schliessen daraus: "Die Behandlung dieser Tumorfälle vor dem Tod wäre nicht nur überflüssig gewesen, sie hätte auch zusätzlich Ängste, Komplikationen, Todesfälle und Kosten verursacht."¹²⁷

Die Autopsiebefunde zeigen, wie eben erwähnt, dass verschiedene Organe von Tumorknoten betroffen sein können, ohne dass es zu Lebzeiten des Menschen zu Symptomen oder Krebserkrankungen gekommen wäre. Eine Autopsie-Studie in Finnland ergab eine ungewöhnlich hohe Rate- nämlich 35,6%- Schilddrüsenkarzinome. In Skandinavien erkranken etwa 3,4-10 Personen von 100.000 an dieser Erkrankung, wobei Finnland hierbei noch die geringste Erkrankungsrate haben soll. "Wir schlußfolgern, dass das Vorkommen der kleinen Formen von okkultem SchilddrüsenCa entsprechend unserer Serie in Finnland und möglicherweise in anderen Ländern völlig normal ist.(...) Um unnötige Operationen und ernste psychologische Auswirkungen beim Patienten zu vermeiden, schlagen wir vor, dass zufällig entdeckte "okkulte SchilddrüsenCas" als "Schilddrüsentumor" statt -karzinom bezeichnet werden sollten, obwohl sie morphologisch alle Kriterien eines Karzinoms erfüllen und manchmal auch in die Lymphknoten metastasieren können."¹²⁸

¹²⁵ W.C.BLACK, H.G.WELCH, Advances in diagnostic imaging and overestimation of disease prevalence and the benefits of therapy. In: New England Journal of Medicine 328, Nr.17 (1993): S.1237-1243.

¹²⁶ James E.MONTIE et al., Adenocarcinoma of the Prostate in Cystoprostatectomy (...). In: Cancer 56 (1985): S.383.

¹²⁷ EBD., S.383.

¹²⁸ H.Ruben HARACH et al. Occult Papillary Carcinoma of the Thyroid. In: Cancer 56 (1985): S.538.

Auch bei Brustkrebs zeigen Autopsiebefunde wesentlich höhere Zahlen, als die heute durch Screening ermittelte Erkrankungshäufigkeit. Im American Journal of Roentgenology entwickeln W.C.Black und A.Ling¹²⁹ verschiedene Erkrankungsmodelle, die davon ausgehen, dass verschiedene Tumore auch desselben Organs unterschiedlich schnell wachsen können und von daher eine vorverlegte Diagnostik durch sensitivere Verfahren durchaus auch negative Folgen für Patienten haben kann. Der gleiche Befund, z.B. bei einer Mammographie, kann für verschiedene Frauen unvergleichbare Bedeutung haben: Einmal kann eine sofortige Therapie eine lebensverlängernde Hilfe sein, ein andermal verlängert sich durch die Therapie nur die Zeit, in der die Frau unter einem Krebsbehandlungsregime lebt, ohne dass sich ihr Leben tatsächlich verlängerte, ein drittes Mal unterwirft sich die Frau einer invasiven Therapie für einen Tumor, der zu ihrer Lebenszeit nie zum Symptom geworden wäre.

Wir können also feststellen, dass viel mehr Menschen "Krebs" haben, als die Medizin heute diagnostizieren kann, und dass viele Menschen, die "Krebs" haben, davon nichts wissen und nicht daran sterben. Es ist zu befürchten, dass die weitere Zunahme feinsten Diagnostik viele dieser Krebse sichtbar macht, ohne dass von einer wirklichen Zunahme von Erkrankungen gesprochen werden könnte. Da bislang jede Diagnostik mit einer massiven Therapie beantwortet wird und die Medizin den eben dargelegten Tatbestand nicht wahrnimmt, ist zu befürchten, dass letztlich die Zahl der "Krebskranken" und "Krebsgeheilten" weiter ansteigt. Zusammenfassend lässt sich der Schluss wagen, dass durch die Früherkennung und anschließende Behandlung tatsächlich Tumorkranke geheilt werden, jedoch Menschen, die nicht am Tumor gestorben wären und die zum Glück die Tumorthherapie überlebten.

3.3.4 Brustkrebs-Screening

Das medizinisch angezeigte Verfahren der Früherkennung bei Brustkrebs ist die "Mammographie", eine radiologische Untersuchungstechnik von weichem Gewebe. Derzeit werden mammographische Verfahren nur bei einem konkreten Verdacht auf Knotenbildung der Brust von seiten der Kassen erstattet, aber das gesundheitspolitische Ziel wird immer lauter verlangt, die Mammographie als Screening bei allen Frauen jenseits des 50. Lebensjahres einzusetzen. Darüber wird zur Zeit eine Debatte geführt, denn auch die Ärzteschaft beurteilt das geplante Verfahren nicht einheitlich, bewertet seine Bedeutsamkeit unterschiedlich. Dabei gilt es, verschiedene Voraussetzungen sichtbar zu machen und vorsichtig zu bewerten.

¹²⁹ W.C.BLACK & A.LING, Is Earlier Diagnosis Really Better? The Misleading Effects of Lead Time and Length Biases. In: American Journal of Roentgenology 155 (Sept.1990): S.625-630.

a) Die Forderung, die Mammographie als Screening bindend einzuführen, wird mit dem rapiden Anstieg der Rate der Brustkrebserkrankungen begründet. In der Presse wird oft von einem "epidemischen Anstieg des Brustkrebses" gesprochen. Nun könnte es sich hier um eine Konsequenz der statistischen Krebserfassung handeln. Auch Autoren der Krebsatlanten stellen inzwischen die Datenqualität infrage.

"Tumoren mit mangelhafter Bezeichnung des genauen Sitzes oder ohne nähere Bezeichnung (ICD 195-199) waren als Todesursache bis Mitte der 70er Jahre so häufig, dass diese Angabe damals die fünfthäufigste Todesursache unter Männern und die vierthäufigste unter Frauen darstellte. Erst seit Beginn der 80er Jahre gehen die Raten deutlich zurück, sie liegen aber auch heute noch unter den 10 häufigsten Krebstodesursachen bei beiden Geschlechtern. Hohe Raten in dieser Todesursachengruppe implizieren zwangsläufig eine Untererfassung der 'wahren' Krebstodesursachen. Der Rückgang der Raten bedeutet, dass die Angaben auf den Todesbescheinigungen über die Jahrzehnte genauer wurden, so dass bei jenen Krebstodesursachen zwangsläufig ein artifizieller Anstieg der Raten eintrat. Dies muss bei der Interpretation der säkulären Entwicklung der Sterblichkeit an den einzelnen Krebsarten jeweils berücksichtigt werden."¹³⁰

Friederike Perl untersuchte mit statistischem Sachverstand Mythen und eklatante Fehlschlüsse, die durch eine unbedachte Lesart der Studien und der Zahlen zur Brustkrebs-Prävalenz entstehen. Sie weist auf einen statistischen Effekt hin, der sich an den Mortalitätsraten am Mamma-Carcinom in der gesamten Bundesrepublik beobachten lässt: In der ehemaligen DDR starben durchgängig weniger Frauen an Brustkrebs als in den alten Bundesländern. 1990 stieg nach der Wende die Mortalität in den neuen Bundesländern sprunghaft an, sank dann allerdings bis 1995 wieder auf ein niedrigeres Niveau ab.¹³¹ Niemand wird behaupten wollen, dass die Wiedervereinigung Deutschlands den Brustkrebs befördert habe, es handelt sich also fraglos um einen statistischen Effekt. Mit Sicherheit lässt sich allgemein behaupten, dass die Todesursachenstatistik keine validen Zahlen liefert, um eine steigende Brustkrebs-Inzidenz behaupten zu können. Perl zitiert die Mortalitätsrate an Brustkrebs in den USA: Zwischen 1935 bis 1991, also fast sechzig Jahre lang, blieb die Rate mit 100.000 Frauen annähernd stabil. Wenn dennoch Brustkrebs vermehrt auftreten soll, also diagnostiziert und aktenkundig wird, dann ist zu fragen, wie weit die verfeinerte, häufigere und verbreitete Diagnostik zu einem Anstieg der Fälle führte. Wenn, wie oben gesagt, Brustkrebs-Gewebe in Autopsiestatistiken "zufällig" an 39% aller toten Frauen gefunden wurde - Frauen, die nicht an Krebs starben - lässt sich vermuten, dass das Massenscreening die Zahl der

¹³⁰ N.BECKER & J.WAHRENDORF, Krebsatlas der Bundesrepublik Deutschland 1981 bis 1990. 3.Auflage 1998, Vorwort.

¹³¹ PERL, Risikofaktoren, S.49.

Früherkannten noch anwachsen lassen wird, dass also der "Brust-Krebs" - wohlgeerntet als Effekt der Statistik - zunehmen wird.

b) Die Sensitivität von Mammographie zur Brustkrebsdiagnostik ist ein weiteres Thema der Fachliteratur. Die manuelle Tastung war bis zur Entwicklung und Einführung der Mammographie das einzige diagnostische Verfahren vor dem chirurgischen Eingriff. In einem Artikel von Mary Jane Hicks et al. aus dem Jahr 1979 wird die Sensitivität der Mammographie mit 62%, die der manuellen Untersuchung mit 24% angegeben.¹³² Diese Zahl mag sich inzwischen zugunsten der Mammographie verschoben haben, da neue Gerätegenerationen die radiologische Auflösung verbessert haben. Dennoch muss die Frage nach der Sensitivität weiter untersucht werden. "Die Sensitivität eines Tests ist der Begriff, der das Vorkommen von richtig positiven Befunden in einer Population z.B. von Brustkrebspatientinnen fasst. Wenn die Mammographie eine Sensitivität von 62% aufweist, dann haben von einem epidemiologischen Standpunkt aus 38% der Gescreenten mit Brustkrebs einen falsch negativen Befund. Spezifität ist ein Begriff, der das Vorkommen von richtig negativen Testergebnissen in einer Population ohne Krebserkrankung beschreibt. Wenn Mammographie eine Spezifität von 51% hat, dann gibt es vom epidemiologischen Standpunkt aus gesehen 49% falsche Testergebnisse bei gesunden Gescreenten, d.h. falsch positive Tests. Sensitivität und Spezifität stehen notwendig in umgekehrtem Verhältnis zueinander, d.h. je grösser die Sensitivität, desto geringer die Spezifität und umgekehrt."¹³³

Die Autorinnen eines umfassenden Überblicks zur Evidenz-Grundlage des wissenschaftlichen Schrifttums kommen zu einer vorsichtigen Einschätzung: "In der Regelversorgung des amerikanischen Gesundheitssystems wurden von zertifizierten Radiologen bei Befundung identischer Mammographiebilder von Frauen mit gesichertem Mammakarzinom Werte für die Sensitivität (der Technik) zwischen 47% und 100% gefunden. Für Frauen mit völlig normalem Brustgewebe lagen die Ergebnisse für die Spezifität zwischen 37% und 100%."¹³⁴ Was heisst das? Ärzte, die schnell Tumor verdächtigen, treffen in der Mammographie Tumore, beunruhigen aber auch relativ viele Frauen mit einem unbegründeten Verdacht, umgekehrt "verpassen" abwartende Radiologen Tumore, aber sie verunsichern relativ weniger Frauen durch unbegründete Diagnostik: "Radiologen mit hohen Trefferquoten für

¹³² M.J.HICKS et al., Sensitivity of mammography and physical examination of the breast for detecting breast cancer. In: Journal of the American Medical Academy 242 (1979): S.2080.

¹³³ EBD., S. 2083.

¹³⁴ Ingrid MÜHLHAUSER, Birgitt HÖLDKE, Mammographie-Screening - Darstellung der wissenschaftlichen Evidenz-Grundlage zur Kommunikation mit der Frau. In: Arznei-telegramm 10 (15.10.1999): S.104f.

Karzinome hatten höhere Quoten an falsch positiven Befunden und umgekehrt."¹³⁵ Die Mammographie vermag mit immer grösserer Sensitivität immer kleinere Knoten zu entdecken und wirft deshalb eben auch die Frage nach weiterer Intervention und früherer Behandlung auf.

"Die Mammographie erfüllt die Forderungen der WHO nach Akzeptanz und Effektivität. (...) Sie ist hervorragend geeignet zur Früherkennung, nicht jedoch zum Karzinomausschluss. Gut unterschieden werden muss zwischen Erkennung einer Auffälligkeit (d.h. Durchmusterung) und Diagnose (Abklärung). Erkennen beschreibt den Prozess, der zur Detektion von Auffälligkeiten führt, die Krebs sein können, Diagnose den Vorgang der Bestimmung, welche Auffälligkeit wirklich bösartig ist. Die Mammographie ist überlegen bei der Detektion (hohe Sensitivität) und begrenzt (mässige Spezifität) bei der Unterscheidung benigne/maligne, weil es Überlappungen im morphologischen Bild benigner und maligner Veränderungen gibt. (...) Die Beurteilung einer Mammographie drückt daher die statistische Wahrscheinlichkeit aus, mit der ein Befund als bös- oder gutartig eingeschätzt wird."¹³⁶

Die Mammographie erstellt also keine Diagnose sondern nur einen Hinweis, der allerdings zur weiteren Abklärung weitere invasive Massnahmen, z.B. eine Biopsie erfordert. Da die Mammographie falsch positive als auch falsch negative Ergebnisse produziert, kann sie Brustkrebs nicht mit Sicherheit ausschliessen. Umgekehrt bringen falsch positive Werte Frauen in Entscheidungs-Nöte und machen Angst.

1996 untersuchten schwedische Wissenschaftler den vernachlässigten Effekt der falsch-positiven Brustkrebs-Screening-Befunde aus der grossen bekannten Stockholmer Brustkrebs-Studie. In ihrer Veröffentlichung beschreiben sie die verunsichernden, aufwendigen, belastenden und teuren Folgen der falsch positiv Befundung durch Mammographie. In der Stockholmer Studie gab es 2 Gruppen, die untersucht wurden. Zusammengenommen nahmen 63 357 Frauen an der Studie teil. In beiden Gruppen gab es insgesamt 402 falsch positive Mammographiebefunde, die in der Folge weiter abgeklärt werden mussten. Diese 402 Frauen suchten danach 1539 mal einen Arzt auf, sie führten noch 257 mal eine weitere Mammographie durch, 542 Feinnadelbiopsien wurden vorgenommen und 118 chirurgische Biopsien durchgeführt. Nach einem halben Jahr waren von der ersten Gruppe 64% anerkannt brustkrebsfrei, bei der zweiten Gruppe belief sich die Klärung auf 73%. Die Kosten dieser Nachuntersuchungen für das Gesundheitswesen betragen etwa ein Drittel der gesamten

¹³⁵ EBD., S.105.

¹³⁶ I.SCHREER, S.HEYWANG-KÖBRUNNER, Brustkrebs-Früherkennung. In: Münchener Medizinische Wochenschrift 140, Nr.31/32 (1998): S.440/42.

Screeningkosten. Die Kosten für die 402 Frauen, die insgesamt länger als 6 Monate mit der Unsicherheit und Angst vor Brustkrebs leben mussten, sind ökonomisch nicht zu bewerten. Die Autoren betonen, dass der Erfolg jedes Screening-Verfahren - die angestrebte Reduktion der Sterblichkeit - genau aufgewogen werden muss mit den möglichen negativen Folgen, die viel zu selten Gegenstand von Untersuchungen sind.¹³⁷

Grundsätzlicher weisen Black und Welch auf den Teufelskreis von unnötigen Interventionen hin: "Fehlwahrnehmung von Krankheitsprävalenz und therapeutischer Effektivität kann einen Kreislauf von wachsenden medizinischen Interventionen befördern - trotz der besten Absicht aller Beteiligten. Dieser Kreislauf beginnt üblicherweise mit einer Art vermehrter Testung, was die Schwelle der Krankheitsentdeckung herabsetzt, wie z.B. die technische Verbesserung bildgebender Verfahren, häufigeres Testen und bessere Bildauswertung. Das führt sofort zu grösserem diagnostischem Ertrag und einer Ausdehnung von leichten Fällen."¹³⁸

c) Die Behauptung, durch Krebsfrüherkennung vermittelt der Mammographie liessen sich viele Leben retten (Verminderung der Mortalität), ist von verschiedenen Autoren untersucht worden. Mühlhauser und Höldke verweisen eindringlich auf die verzerrende Wirkung der Art und Weise hin, wie wissenschaftliche Daten präsentiert werden ("framing of data"): je nach der Darstellungsart wird der Effekt der Früherkennung bei gleicher Zahl als erhöht oder vermindert dargestellt. Die Autorinnen betonen: "Üblicherweise werden Therapie-Erfolge als relative Risikoreduktionen dargestellt, wie z.B. 'Brustkrebsfrüherkennungsuntersuchungen vermindern die Sterberate an Brustkrebs um 30%'. Diese Darstellung impliziert bei oberflächlicher Interpretation fälschlicherweise, dass je 100 Frauen 30 weniger an Brustkrebs sterben."¹³⁹ Dagegen halten sie: "Man stelle sich folgende medizinische Erfolgsmeldung vor: 'Durch Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen kann der Anteil der Frauen, die nicht an Brustkrebs sterben, um sieben Zehntausendstel erhöht werden'. Eine solche Meldung wird man vermutlich niemals hören. Und doch wäre diese Mitteilung vergleichbar korrekt wie die Meldung, dass durch Mammographie-Früherkennungsuntersuchungen die Sterblichkeit an Brustkrebs, wie in den schwedischen Studien, um 20% vermindert werden kann."¹⁴⁰ Die Autorinnen illustrieren an einem Beispiel - den

¹³⁷ E.LIDBRINK et al., Neglected aspects of false positive findings of mammography in breast cancer screening: analysis of false positive cases from the Stockholm trial. In: British Medical Journal 312 (1998): 273-6, hier S.276.

¹³⁸ W.BLACK, H.G.WELCH, Advances, S.1240.

¹³⁹ I.MÜHLHAUSER & B.HÖLDKE, Mammographiescreening, S.102.

¹⁴⁰ EBD., S.102f.

schwedischen Mammographie-Studien - die verschiedenen Möglichkeiten, das Ergebnis des Mammographie-Screenings darzustellen, wobei nicht nur die unterschiedliche Assoziation relativer und absoluter Zahlen Unterschiedliches "sagen", sondern auch, ob in der Darstellung der Anteil der Personen betont wird, die einen Nutzen durch Mammographie-Screening haben oder der Anteil der Personen, die keinen Nutzen haben. Eindrucksvoll demonstrieren sie die Aussage-Kraft unterschiedlicher Darstellungsweisen zur Brustkrebssterblichkeit mit und ohne Mammographie-Screening bezogen auf jeweils 100.000 Frauen über einen Zeitraum von 10 Jahren.¹⁴¹

Das Resultat der Bewertung der schwedischen Daten ernüchtert. Es zeigt, wie dringlich notwendig eine Form der Darstellung ist, die streng auf den wirklichen Nutzen achtet: "nach den schwedischen Studien müssten etwa 1000 Frauen zehn Jahre lang mammographiert werden, um in diesem Zeitraum einen Fall von Tod durch Brustkrebs zu verhindern. Für Mammographie-Screeninguntersuchungen von Frauen vom 50. bis zum 69. Lebensjahr wurde eine durchschnittliche Lebensverlängerung von 12 Tagen pro Frau errechnet. Bei Beginn des Screenings ab dem 40. Lebensjahr beträgt die errechnete durchschnittliche Lebensverlängerung 2,5 Tage pro Frau."¹⁴²

So notwendig die kritische Korrektur der statistischen Darstellung ist, so irreführend scheint uns die Darstellung der durchschnittlichen Verlängerung der Lebenszeit um Tage oder Wochen. Die Frauen, die ihre GynäkologInnen nach dem Sinn der Mammographie fragen, wollen etwas zu sich selbst hören, wollen begreifen, ob sie gefährdet sind und ob sie eine Untersuchung machen sollen. Für eine solche Auseinandersetzung sind Zahlen allemal untauglich. Ganz aktuell wurde im Lancet eine dänische Screening-Studie nach dem Cochrane-Protokoll untersucht und bewertet. Die Autoren kommen zum Schluss: "Im Jahr 2000 berichteten wir, dass die These, Brustkrebs-Screening mindere die Mortalität, durch keine verlässliche Evidenz abgestützt ist. Der hier vorgelegte Cochrane-Review bestätigt jetzt und unterstreicht unsere früheren Ergebnisse. Der Review zeigt auch, dass die Brustkrebs-Mortalität als Maß der Wirksamkeit irreführt. Schliesslich zeigen Daten, die den Cochrane Review ergänzen, dass das Screening zu einem Mehr an aggressiver Behandlung führte."¹⁴³

Zusammenfassend wollen wir festhalten:

1. Der Druck, sich bei Strafe des Versäumens einem Mammographie-Screening zu unterziehen, wird durch irreführende Darstellung der Zahlen verstärkt; die Präsentation der Zahlen erweckt beim Laien den

¹⁴¹ EBD., S.102f.

¹⁴² EBD., S.103.

¹⁴³ Ole OLSEN, Peter C.GETZSCHE, Cochrane Review on Screening for Breast Cancer with Mammography. In: The Lancet 358 (Oct.20,2001): S.1340-1342, hier S.1341.

Eindruck, durch "Früherkennung" und Therapie könne ein sich "epidemisch" ausbreitender Brustkrebs besser geheilt werden. Die Zahlen erzeugen Angst, obwohl die Notwendigkeit frühen Handelns ebensowenig statistisch bewiesen werden kann wie das Versprechen der ärztlichen Wirksamkeit der Früherkennung.

2. Die Screening-Methoden und ihre Routine-Anwendung könnten dazu beitragen, dass Frauen die eigene Kompetenz verlieren, Symptome selbst wahr- und ernstzunehmen.

3. In einem sozialen Klima der Pflicht zum präventiven Handeln im Rahmen von Risiko-Kalkulation und -Minimierung wird die Erkrankung an Brustkrebs als eine "zu späte" Diagnostik, als selbstverschuldete Nichtwahrnehmung lebensrettender Angebote interpretiert.

4. Exogene Ursachenerklärungen spielen in Screening-Verfahren keine Rolle, deshalb drängen die Verfahren schliesslich zur individuellen Schuldsuche.

5. Screening für Brustkrebs klammert für die Betroffenen die Frage nach den darauf folgenden Therapie-Konsequenzen aus.

6. Screening heisst für viele Frauen Verunsicherung und es zieht weitere invasive Diagnostik nach sich.

7. Screening bringt mehr Brustkrebs hervor, führt zu mehr aggressiver Therapie und führt zahlenmässig zu mehr Heilung. Die wirkliche Situation bleibt unsichtbar.

3.4 Genetifizierung der Medizin

Das Scheitern der modernen Medizin, bestimmte schwere oder chronische Erkrankungen effektiv behandeln zu können (Krebs, Rheuma), in Verbund mit der Monopolstellung eines genetischen Denkstils in der medizinischen Forschung, sind einige der Gründe, warum die Suche nach Ursachen für die Entstehung von Krankheiten mehr und mehr in der Hypothese verengt wird, dass die genetische Ausstattung der Patienten letztlich verantwortlich sei. Dieses Denken befördert die Forschung nach den genetischen Anteilen in der Krankheitsverursachung.

Richard Strohman, emeritierter Professor an der Abteilung für Molekular- und Zellbiologie der Universität Berkeley, Kalifornien, verweist auf die Diskrepanz zwischen den Ergebnissen, die molekulargenetische Forschung produzieren kann und den hochgespannten Erwartungen an Heilchancen in der Öffentlichkeit: "Die zweite wichtige Antwort ist, dass wir eine erfolgreiche und sehr nützliche Theorie, bzw. ein Paradigma des Gens unrechtmässiger Weise ausgeweitet haben zu einem Paradigma des Lebendigen. Es wurde der Anschein erweckt, als ob eine Theorie, die zu einem Verständnis der genetischen Codierung von Proteinen sehr gut taugt, ebenso gut und einfach erklären könnte, wie Gene Krebs oder exzessiven Fernsehkonsum verursachen. (...) Wir vermischen mehrere Ebenen in der Biologie und das funktioniert nicht."¹⁴⁴

¹⁴⁴ Richard Strohman, Eine Kuhn'sche Revolution in der Biologie steht ins Haus. In: BIOGUM. Forschungsschwerpunkt Biotechnik, Gesellschaft und Umwelt. Arbeitsmaterialien 9 (Mai 1998) ohne

3.4.1 *Das Brustkrebs-Gen*

Die Wirkung der Selbstzuschreibung eines "falschen Gens" im eigenen Inneren zeigt sich besonders krass am sogenannten "Brustkrebs-Gen". Die Geschichte beginnt damit, dass im Herbst 1994 ein Abschnitt auf dem 17. Chromosom, genauer: ein als Mutation identifizierter Abschnitt auf dem 17. Chromosom als BRCA 1 identifiziert, als "cancer susceptibility gene" (Krebs-Anfälligkeits-Gen) bezeichnet und weltweit als breast-cancer-gene, "Brustkrebs-Gen" zu einem Emblem wurde. Kurze Zeit später wurde ein zweites Gen, das BRCA 2 vom 13. Chromosom ausgemacht und ein Test auf den Markt gebracht.¹⁴⁵

Die Frauen, die als Risikogruppe für diese molekulargenetische Forschung konstituiert worden waren, kamen aus Familien, in denen weibliche Familienmitglieder gehäuft an Brustkrebs erkrankt waren. Konsequenz der These, dass neben dem Alter insbesondere ein familiäres Krebsvorkommen ein entscheidender Risiko-Faktor sein soll. Da eine solche "Häufung" nur in grossen Familien untersucht werden kann, amerikanische Familien heute aber nur wenige Nachkommen haben, begnügte man sich damit, dass ein oder zwei Frauen der Familie zuvor an Brustkrebs erkrankt waren. Eine zweite Risiko-Gruppe wurde definiert durch deren Erkrankung an Brust- und auch Ovarialkarzinom, die dritte entstand durch die Hinzuziehung von Frauen, die in jungen Jahren an Brustkrebs erkrankten.

Bei den Frauen aller Gruppen wurden ausschliesslich ihr Genom untersucht, die einzelnen Lebensgeschichten und die verschiedenen Lebens- und Arbeitsbedingungen gingen nicht in die Untersuchung ein. Bei vielen dieser untersuchten Frauen konnte eine chromosomale Veränderung festgestellt werden, die mit ihrem Brustkrebs korreliert wurde. Wurde die chromosomale Variation bei einer erkrankten Frau gefunden, schien der Beweis des Zusammenhangs zwischen Gen und Krebs erbracht. Als man die "Brustkrebs-Gene" gefunden hatte, wurde zunächst behauptet, dass alle Frauen mit einem dieser Gene mit einer Wahrscheinlichkeit von 85% Krebs bekommen würden, heute weiss man, dass die Hälfte der Frauen mit BRCA1 oder 2 oder mehr Frauen in ihrem Leben niemals an Krebs erkrankten.¹⁴⁶ Aber was heisst das alles? Was

Seitenangaben.

¹⁴⁵ Y. Miki, J.SWENSEN & D.SHATTUCK-EIDENS et al., "A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1." In: Science 266 (1994): S.66-71; PA FUTREAL, Q.LIU & D.SHATTUCK-EIDENS et al., "BRCA1 mutations in primary breast and ovarian carcinomas." In: Science 266 (1994): S.120-122.

¹⁴⁶ Barbara KATZ-ROTHMAN, Genetic Maps and Human Imaginations. The Limits of Science in Understanding who we are.

sagt eigentlich die Behauptung, man habe das "Brustkrebs-Gen" "gefunden"?

Auf der molekulargenetischen Ebene ist der erste Fehlschluss, es gäbe eine Entität, etwas wie ein "Krebs-Gen", wodurch die Vorstellung befördert wird, Krebs sei primär eine genetische, d.h. vererbte Krankheit. Das Deutsche Ärzteblatt erwähnt, dass in der kurzen Zeit seit seiner "Entdeckung" schon über 1000 Artikel zum Thema publiziert worden waren.¹⁴⁷ Bei der Durchsicht nur einiger der Artikel, die über genetische Untersuchungen am 17. bzw. 13. Chromosom berichten, fällt auf, dass die Mutationen sehr verschieden sind, und dass sie vor allem in den unterschiedlichen Ländern und ethnischen Gruppen in unterschiedlicher Häufigkeit auftreten. Die für die Untersuchungen hergestellten Populationen wurden unterschiedlich gewählt: Die am häufigsten untersuchte Gruppe waren Familien, in denen häufig Brustkrebs (mit und ohne Ovarialkarzinom) auftritt. Eine andere Population bestand aus Frauen, die in sehr jungen Jahren an Brustkrebs erkrankt waren.

Zu diesem Vorgehen wollen wir verschiedene Anmerkungen machen: Wenn in einer zuvor definierten Untersuchungsgruppe (Merkmal: Brustkrebs) eine Mutation auftritt, scheint es uns unzulässig, diese als für den Brustkrebs verantwortlich rückzukoppeln. Wenn eine "Mutation" in bestimmten Familien besonders häufig auftritt, scheint es uns unzulässig, daraus ein Krankheitsgen für die Restbevölkerung zu machen. Wenn eine Mutation zum Brustkrebsgen erklärt wird, werden alle "Trägerinnen" zu potentiellen Brustkrebskranken, die nur noch nicht erkrankt sind. Wenn aus diesen Untersuchungsergebnissen, die nur bedingt interpretierbar sind, ein klinisch angewandter Test entwickelt wird, scheint uns das fahrlässig.

In einem Artikel im New England Journal of Medicine versucht der Autor Francis S. Collins (National Center for Human Genome Research) diese Widersprüche klärend einzuordnen:¹⁴⁸ "In Familienstudien wird das Vorhandensein der BRCA1-Mutation wegen der häufigen Inzidenz von Brust- und Ovarialkrebs mit geschätzten Lebensrisiken assoziiert, die bei Brustkrebs 85% und bei Ovarialkrebs 50% betragen sollen. Grundsätzlich muss hier der Einwand aufgeworfen werden, dass diese Erkrankungsziiffern wegen des Bias der Datenerhebung in Bezug auf Familien mit einer höheren Betroffenheit überschätzt wurden."

Auch hier wird die Frage nach der Ausgangspopulation als Berechnungsgrundlage für zukünftige Erkrankungen in Frage gestellt.

New York 1998, S.150ff.

¹⁴⁷ Deutsches Ärzteblatt 11 (1998): S.A-600.

¹⁴⁸ Francis S. COLLINS, BRCA 1- Lots of Mutations, Lots of Dilemmas". In: New England Journal of Medicine 334 (1996).

Der Autor erwähnt dann auch in Fortsetzung, dass es falsch positive Befunde geben wird, da es Mutationen gibt, bei denen keine Krebserkrankungen in Verdacht steht, dass es falsch negative Befunde geben wird, da nicht alle krebserzeugenden Mutationen bekannt sein werden. Er schließt, dass wir die technische Fähigkeit eines Tests nicht mit der Verantwortung des Angebots verwechseln dürfen.¹⁴⁹

1998 wurde eine Studie in den USA veröffentlicht, in der 211 krebserkrankte Frauen ohne Unterschied in Bezug auf Ethnie, Alter und Erkrankungshäufigkeit in der Familie auf BRCA-1 untersucht wurden. 3 von 211 Brustkrebserkrankten Frauen hatten eine BRCA-Mutation, die mit dem Brustkrebs in Verbindung gebracht wurde. Trennt man allerdings die Gruppe in schwarze Frauen und weisse Frauen, dann haben 3,3% der weissen Frauen eine BRCA 1-Veränderung, aber nicht eine schwarze Frau.¹⁵⁰

So unscharf und variierend der molekulare Befund ist, der in der Öffentlichkeit unter einem eingängigen Namen - dem Brustkrebs-Gen - zirkuliert und so im Körper verankert wird, und so schwach der statistische Bezug zwischen diesen "Genen" und den wirklich erkrankten Frauen ist (BRCA1 und BRCA2 können höchstens bei 5-7% von Brustkrebsfällen nachgewiesen werden, d.h. die Ursache der Gene taugt nicht, um 93-95% aller Brustkrebse zu erklären)¹⁵¹, so mächtig wirkt das "Gen" als lebenslange prädiktive Bedrohung für Frauen, deren weibliche Angehörige an Krebs erkrankten. Das Deutsche Ärzteblatt z.B. meldete die genetische Ursache des Mammakarzinoms: "Die beiden Tumorsuppressorgene BRCA1 und BRCA2 sind ursächlich an der Entstehung des familiär gehäuft auftretenden Mammakarzinoms beteiligt. Mutationen im BRCA1-Gen werden in etwa 80% aller Familien mit Mamma- und Ovarialkarzinom gefunden. Ferner müssen andere bislang unbekannte Gene an der Entstehung von Mammakarzinomen beteiligt sein." Der Artikel enthält eine Zwischenüberschrift: "Mutationen im BRCA-1 Gen sind in etwa 80% krankheitsverursachend."¹⁵² Aus den zu "Tumorgenen" definierten Chromosomenabschnitten wurde so eine prozentuale Erkrankungsrate aller Frauen in definierten Risiko-Familien. In solchen Ketten von Übertragungen, die dadurch zustande kommen, das niemand weiss, von welchen "Frauen" die Rede ist, kommt das Gen in die Frauen. Die Verwandlung eines durch Korrelationen hergestellten

¹⁴⁹ EBD., S.188.

¹⁵⁰ Journal of the American Medical Academy 279
(25.3.1998): S. 915.

¹⁵¹ KATZ-ROTHMAN, Genetic Maps, S.150.

¹⁵² E.HOLINSKI-FEDER, O.BRANDAU, C.NESTLE-KRÄMLING et al.,
Genetik des erblichen MammaKarzinoms. Grundlagen - Forschung -
Diagnostik. In: Deutsches Ärzteblatt 95, H.11 (13.3.1998): S. A-
600-605.

Bezuges zwischen molekulargenetischen und klinischen Daten, die Verwandlung der statistisch errechneten Hypothese eines "agens", das mit Brustkrebs einhergeht, in eine scheinbar wissenschaftliche Tatsache mit Wahr- und Vorhersage-Kraft, wurde in seriösen Medizinerkreisen angeprangert.

So schwer durchschaubar für die Nicht-Epidemiologin die Zahlen und Prozent-Zahlen sind, so schwer ihre fundierte Bewertung, so schwerwiegend sind die Konsequenzen für alle Frauen, die sich entschliessen, einen BRCA1 oder BRCA2 Test an sich durchführen zu lassen. Hier lässt sich eine Verkettung von Mißverständnissen ausmachen. Die Entscheidung für die teure Untersuchung wird getroffen, weil zirkulierende Prozentzahlen als Erkrankungswahrscheinlichkeit der einzelnen Frau missverstanden werden. Hat sich die Frau zum Test entschlossen, wird ihre Selbstwahrnehmung und das heisst auch ihre Zukunft in einen interpretativen Rahmen eingespannt, dem sie nicht mehr entkommen kann: wie immer der Test ausgeht, er wirft einen Schatten. Bei negativem Testergebnis bleibt ihr die Vermutung, dass eine eventuell noch unerkannte Variation der Mutation mit dem Test nicht erfasst werden konnte. Ausserdem kann sie nicht wissen, ob sie nicht im Laufe ihres Lebens an einem "un-genetischen" Brustkrebs erkrankt. Ist das Testergebnis "positiv" hat sie nicht mehr in der Hand als eine prozentuale Erkrankungswahrscheinlichkeit. Weder weiss sie, ob sie überhaupt, noch wann sie erkranken wird. Die an einen positiven Test angeschlossene engmaschige Kontrolle oder gar die "präventive" Selbstverstümmelung durch Brustentfernung wird die Betroffene nicht entlasten, sondern in eine fortgesetzte Beschäftigung mit der drohenden Krankheit hineinreden. Der Test wirkt unausweichlich als ein Mittel zur Selbst-Stigmatisierung.

Dennoch wird von Medizinerseite behauptet, dass in Deutschland 5% aller Brust- und Eierstockkrebserkrankungen eine genetische Ursache haben und die Genanalyse wird positiv eingeschätzt: "Die Genanalyse ermöglicht heute den direkten Nachweis eines Gendefekts und damit die Einschätzung des Krankheitsrisikos von Mutationsträgern: ein etwa 50-90%iges Lebensrisiko für die Entstehung eines Mammakarzinoms und ein etwa 25-40%iges Lebensrisiko für die Entstehung eines Ovarialkarzinoms. Der Gendefekt wird mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an die Nachkommen vererbt."¹⁵³ Die eben zitierten Autoren sind Mitarbeiter der Zentren für familiären Brustkrebs an den Universitäten Bonn, Düsseldorf und der Charité Berlin. In der Folge werden die Kriterien für die Frauen definiert, bei denen eine prädiktive Gendiagnostik durchgeführt werden kann, dann wird ein Interview geführt, um die Erwartungshaltung und den

¹⁵³ von der GROEBEN, NEEF, RHODE et al., Psychosoziale Aspekte der prädiktiven Gendiagnostik bei familiärem Mamma- und Ovarialkarzinom." In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 124 (1999): S.361-362.

Umgang der Frauen mit diesem Test zu erfahren und am Ende werden die Kontraindikationen für einen prädiktiven Gentest aufgelistet. Brustkrebserkrankte oder- gefährdete Frauen sollen nicht untersucht werden, wenn psychische Kontraindikationen bestehen:

- unklare oder neurotisch überlagerte Motivationen;
- inadäquate Erwartung und Vorstellung hinsichtlich der Genanalyse;
- hohe psychische Belastung;
- behandlungspflichtige psychische Erkrankung;
- ungünstige Bewältigungsstrategien in der bisherigen Biographie."¹⁵⁴

Die VerfasserInnen gehen also richtig davon aus, dass ein solcher Test in jedem Fall für die Betroffene verängstigend wirken muss, weshalb sie ohnehin schon verängstigte Frauen davor behüten wollen. Die Frage muss aber gestellt werden, ob nicht Frauen in jedem Fall von einem Test abgeraten werden sollte, der ihnen niemals etwas sicheres "sagen" kann. Wie wir mehrfach betont haben, ist das Charakteristikum solcher Tests, dass sie keine sicheren Aussagen für die einzelne Person liefern, sondern eine statistische Wahrscheinlichkeit. "Für PatientInnen ist es schwer, die allgemeine Aussage einer Risikozahl zu verstehen. Das Testergebnis bedeutet für sie weitaus mehr als eine Wahrscheinlichkeit der Erkrankung. Es verändert ihr Selbstverständnis."¹⁵⁵

Aus historischer und ärztlicher Perspektive kann das Testangebot als Institut der Verängstigung interpretiert werden: zunächst wirkt die Drohung, Brustkrebs sei genetisch veranlagt, dann die Verdinglichung einer "Anfälligkeit" (susceptibility) zu einem "Brustkrebs-Gen", dann die Vorstellung, ein getesteter "veränderter" Gen-Abschnitt sei die Ursache für ein erhöhtes "persönliches Risiko", an Krebs zu erkranken. In der Öffentlichkeit wird vergessen, dass alle diese Zusammenhänge statistischer Art sind: dadurch dass ein Gen-Abschnitt mit einer "Krankheit" kurzgeschlossen wird, wird er mächtig. Der positive Befund wird die Wahrnehmung der Frau überlagern, wird sie zu einer testbehafteten und krankheitsbedrohten und deshalb, ab heute schon, zu einer an dieser Wahrsagerei leidenden Frau machen.¹⁵⁶

¹⁵⁴ EBD. und: "Brustkrebs - Gentest nur für psychisch stabile Frauen empfohlen." In: Ärzte-Zeitung vom 6.4.1999.

¹⁵⁵ Jennifer HARTOG, Gewissheit durch Gentests? Das Beispiel des Brustkrebs. In: Die Psychotherapeutin. Psychiatrie in Geschichte und Kultur 13 (Herbst 2000): S.54-58, hier S.56. Die Autorin fasst die bisherige Literatur zu den psychischen Folgen für die Betroffenen zusammen.

¹⁵⁶ Diesen Zusammenhang hat Margaret LOCK ausgezeichnet dargelegt in: Breast Cancer. Reading the Omens. In: Anthropology

3.4.2 Genetifizierung von Therapie und Diagnose

Der Einzug genetischen Denkens in die pharmazeutische Produktion von Therapeutika und Diagnostika eröffnete einen neuen Vorstellungsraum der Medizin, ebenso garantierte er der Pharmaindustrie unbegrenzte neue Produkte für unendliche Märkte.

"Gentechnik - Schlüssel für den Fortschritt:
Milliarden von Zellen müssen sich im Körper präzise untereinander abstimmen, damit der Organismus gesund leben kann. Jede Zelle hat ihre Aufgaben. Krankheiten entstehen oft dadurch, dass die Verständigung zwischen Zellen im Körper nicht stimmt. Diese läuft sehr häufig über körpereigene Botenstoffe, die in winzigsten Konzentrationen wirken. Die Gentechnik macht es unter anderem möglich, viele dieser Botenstoffe präzise zu kopieren. Die Biotechnologie kann sie dann in beliebig grosser Menge als Arzneimittel verfügbar machen."¹⁵⁷ So die Sichtweise des "Verbands forschender Arzneimittelhersteller" in der Broschüre "Forschung für das Leben".

Das Zitat fasst in knappen Sätzen für den Laien einprägsam das Versprechen des "genetic engineering" von Medikamenten, ökonomisch der Kern der Biotechnologie und symbolisch das trojanische Pferd, das die Hoffnung von Menschen und Gen-Forschung verkoppelte. Auf der Ebene des Handbuchwissens ist die Sache einfach: Der menschliche Körper besteht aus Tausenden von spezialisierten Proteinen - Neurotransmittern, Hormonen, Enzymen etc. Zwangsläufig sollte der Mensch bei Ausfall oder Minderproduktion eines dieser körpereigenen Substanzen erkranken. Wie zu behandeln ist, folgt daraus: führe das Fehlende hinzu und daraus ergibt sich Heilung. Die Genetik bietet scheinbar nur eine alternative Herstellungsweise. Hat man einmal das relevante Gen entdeckt - z.B. das Gen für Insulin - wird es in ein Bakterium eingeschleust, sodass das Bakterium nun menschliches Insulin herstellt. Das ist alles. Gewiss, das 'engineering' ist technisch höchst komplex - wie das Gen in die Bakterie kommt und wie die Bakterie Insulin macht - aber die Sache an sich ist einfach.¹⁵⁸

Die gentechnologisch hergestellten Medikamente und Labor-Diagnostika verändern ebenso die Wahrnehmung von Krankheit durch den Patienten, wie sie den Arzt in der Therapie zu vorgefassten Entscheidungen zwingen. Diese Behauptung wollen wir an drei Instanzen begründen.

Today 14, 4 (1998): S.7-16.

¹⁵⁷ Verband forschender Arzneimittelhersteller. Broschüre: "Forschung für das Leben", 1997, S.18.

¹⁵⁸ Zusammenfassung, LE FANU, The Rise, S.285ff.

1. Die industrielle Biotechnologie stellt human-identische Produkte her, Proteine, deren Funktion im Stoffwechsel zwar schon lange erkannt worden war, die aber bisher synthetisch nicht hergestellt werden konnten. Die nun ohne Grenzen verfügbaren Mengen bekannter Stoffe ändern den medizinisch therapeutischen Zugang zur Krankheit und haben die Tendenz der Ausweitung des Anwendungsgebiets. (Beispiel: Human-Insulin)
2. Die molekularbiologische Forschung an Zellen hat völlig neue Stoffe als Medikamente hervorgebracht, von denen angenommen wird, dass sie auf Zellebene wirken und deshalb gegen Krebs, Viruserkrankungen usw. wirksam sind. Diese bisher unbekanntenen Stoffe werden ebenfalls gentechnologisch hergestellt, sie müssen sich in ihrer Anwendung erst beweisen und sich ihre Anwendungsgebiete schaffen. (Beispiel: Interferon)
3. Gentechnologisch hergestellte Diagnostika (Anti-Gen-Tests, Antikörpertests u.ä.) haben das Spektrum der Erkrankungen weit ausgedehnt. Ein positiver Antikörpertest kann bei geringsten Mengen zur Diagnose eines Infektes führen, der nicht notwendig Symptome zeigt. (Beispiel Hepatitis C)

Zu 1: Human-Insulin

Insulin als erstes gentechnisch hergestelltes Protein war das Protein der Wahl, als in den frühen 1970er Jahren die Neue Genetik begann, da weltweit ein riesiger Markt von Millionen Diabetikern zu erwarten war.¹⁵⁹ Zwar bestand kein Mangel an "natürlichem" Insulin, auch war dessen therapeutische Wirksamkeit erprobt. Doch die Idee eines Insulins, das "menschlich" und nicht tierisch war und das Versprechen, die gentechnische Produktion körperidentischen Insulins würde alle zukünftigen Engpässe vermeiden, liess sich öffentlich wirksam verkaufen. "Gentechnisch hergestellt" versprach endlosen supply. Nach wenigen Jahrzehnten sind die Folgen zu fassen: die Zahl insulinpflichtiger Diabetiker steigt, das "menschliche Insulin" hat unerwartete Nebenwirkungen, die Ursachenforschung von Diabetes stagniert.

Ein Argument für die Notwendigkeit der Umstellung auf Humaninsulin ist und war der steigende Insulin-Bedarf. Nun kann aber festgestellt werden, dass der Insulin-Konsum auf Grund des unbegrenzten Angebots steigt. Auch hat die Insulin-Substitution sich in den letzten Jahren wesentlich verändert. Patienten messen ihren Zuckerspiegel mehrmals am Tag selbst und berechnen die zu spritzende Menge aus ihrer Zuckerzufuhr (Mahlzeiten) und ihrem Zuckerverbrauch (körperliche Arbeiten, Sport). Patienten werden scheller auf Insulin eingestellt. Die Zahl der Diabetes-Kranken wächst, ohne dass es hierfür eine Erklärung gibt.

¹⁵⁹

Zur Entdeckungsgeschichte siehe Stephen S.HALL, Invisible Frontiers: The Race to Synthesize a Human Gene. New York 1988.

Zu den Nebenwirkungen: Die Umstellung von tierischem zu humanidentischem Insulin war von Problemen begleitet, die nicht erwartet worden waren. Humanidentisch, so die Idee, ist immer besser als ein tierischer Stoff, der auf Grund seiner tierischen Andersartigkeit zur Allergisierung im Menschen führen kann. Die Umstellung wurde vom Hersteller auf verschiedenen Wegen forciert. Das auf dem Markt befindliche tierische Insulin wurde verknappt, die Krankenhäuser wurden kostenlos mit Human-Insulin versorgt, und sie stellten ihre Patienten kostengünstig darauf ein. Die ambulante Versorgung musste zwangsläufig humanidentisch weiterlaufen.

Wir zitieren aus den damaligen warnenden Stimmen: "Da die Insulinhersteller zumindest zum Teil gegenwärtig auf Ärzte und Patienten einen starken Druck ausüben, endlich doch auf das 'moderne' insulin umzustellen, und erste Todesfälle durch solche Umstellungen veröffentlicht wurden, möchten wir unsere Beobachtungen hiermit der Ärzteschaft zur Kenntnis bringen, damit nicht noch mehr Patienten durch unkritische Insulinumstellung geschädigt werden, auch wenn es widersprüchliche Aussagen in der Literatur gibt."¹⁶⁰ Die nicht abreissende Kritik an der Einführung des Humaninsulins wurde am Ende damit beschieden, dass die negativen Wirkungen nicht sein könnten, wenn andere europäische Länder schon hundertprozentig und ohne Probleme auf Humaninsulin umgestellt hatten.

Die zunächst unerwarteten, dann viel beschriebenen Wirkungen waren die sich verändernden Zeichen der Unterzuckerung, was zu schweren Zwischenfällen und möglicherweise auch Todesfällen führte. Die anders gearteten Anzeichen einer Unterzuckerung wurden erlernt, sie werden heute kaum mehr berichtet. Viel entscheidender ist wohl eine Schlussfolgerung im Lancet (1989): "Several reasonable firm conclusions can be drawn. There is no important clinical benefit in transferring patients from animal to human insulin, but safety and efficacy of human insulin are established beyond reasonable doubt."¹⁶¹

Die Forschung an Diabetes stagniert. Eine international zusammengesetzte Studiengruppe "Diabetes Epidemiology Research International" in Pittsburgh schlussfolgerte aus ihrer epidemiologischen Untersuchung und den durchgeführten Tierversuchen, dass Diabetes vor allem eine durch Umweltfaktoren erzeugte Krankheit ist. Die Forschergruppe bedauerte, dass Diabetes vor allem als eine genetische, insbesondere immunogenetische Krankheit verstanden wird und die Forschung sich auf diese Störung konzentriert: "The results of research indicate that insulin dependent diabetes can be produced in animal models by environmental factors, there are major geographical variations in diabetes, certain populations have shown

¹⁶⁰ WEDEMEYER und KRIEGSTEIN, Ein Risiko des Humaninsulins. In: Deutsches Ärzteblatt 85 (10.3.1988): S.B456.

¹⁶¹ E.A.M.GALE, Hypoglycaemia and Human Insulin. In: The Lancet (25.11.1989): S.1266.

rapid changes in incidence overtime, migrants appear to take on the risk of diabetes in their new country, and certain viruses and chemicals cause insulin dependent diabetes in humans."¹⁶²

Die Autoren leugnen nicht die Bedeutung der immunogenetischen Forschung, geben aber zu bedenken, "dass die meisten genetisch anfälligen Menschen nicht Diabetiker werden. Das Risiko der Diabetes in Populationen ist vorrangig das Resultat von Umweltbelastung." Sie bedauern die Ignoranz gegenüber dem "Umwelt"-Ansatz bei Diabetes und betonen die wirkliche "Prävention" bei Vermeidung gewisser Faktoren: "Reducing the prevalence of the environmental factors that produce the 36-fold geographical variation world wide and the epidemic diabetes in Poland would be effective in reducing the incidence of disease, and it would be less expensive with less risks attached than immunogenetic 'cures'." Und: "The evidence indicates that most of the diabetes that develops world wide can be prevented - not through altering the immune-system but through reducing the prevalence of the environmental factors."¹⁶³

Es scheint uns, dass bei endlosem Vorhandensein eines Stoffes - wie Insulin -, der in steigenden Mengen individuell als auch bei immer mehr Menschen verkauft werden kann, das Interesse an einer weiteren Ursachen- und Vermeidungsforschung zwangsläufig geringer wird. Trotz vieler ungelöster Fragen der Spätfolgen und Symptomentwicklung ist Diabetes in der medizinischen Forschung eigentlich "kein Problem" mehr.

Zu 2: Interferon

In den 1950er Jahren konnten dank neuer Verfahren in der Molekularbiologie Stoffe in und zwischen den Zellen beschrieben und definiert werden, die im Verlauf einer Virusinfektion aktiv schienen. Von diesen Stoffen war nicht bekannt, was sie wann und wie tun, ihre Bedeutsamkeit war hypothetisch. Ihre Funktion erfüllten sie in einem Raum zwischen den Zellen. Sie konnten also keine Krankheit, keine Veränderung an einem Organ oder in einem Stoffwechselfvorgang erklären, sondern sie standen für eine Erkenntnis im Kern. Wurde eine Zelle in ihren Reaktionen begriffen, schien eine medikamentöse Anwendung ausser Frage. Der in den 50er Jahren beschriebene "Botenstoff" wurde "Interferon" genannt.

"Der Name Interferon wurde 1957 für einen Faktor geprägt, der Zellen gegen einen Angriff von Viren resistent machen kann. Heute weiss man, dass es eine Vielzahl unterschiedlicher Interferone gibt. Als Blutfaktoren, die normalerweise nur in äusserst geringen Konzentrationen vorhanden sind, können sie nur durch gentechnische

¹⁶² DIABETES EPIDEMIOLOGY RESEARCH INTERNATIONAL, Preventing Insulin Dependent Diabetes Mellitus: The Environmental Challenge. In: British Medical Journal 295 (1987): S.479.

¹⁶³ EBD., S.481.

Verfahren für therapeutische Zwecke gewonnen werden."¹⁶⁴ Interferon ist ein Beispiel für die Entwicklung dieser Zwischenzell-Blut-Faktoren, die ein riesiges Anwendungsspektrum haben, da sie eben nicht für bestimmte Störungen an bestimmten Organen gedacht sind, sondern auf Zellebene, d.h. überall wirksam werden.

Toni Pieters, Wissenschaftshistoriker aus Holland, untersuchte die Entstehungsgeschichte von Interferon. In seiner Studie: "Shaping a New Biological Factor 'the Interferon' in Room 215 of the National Institute for Medical Research"¹⁶⁵ zu den Jahren 1956/57 beschreibt er die Experimente der beiden Forscher Alick Isaacs und Jean Lindenmann, die zur Entdeckung von Interferon führten. Isaacs war ein Virus-Forscher und publizierte die Entdeckung eines Stoffes, der in der Lage war, die Virusvermehrung zu stoppen. Die Presse feierte die Entdeckung eines "antiviralen Penicillins". Pieters: "At the time of Lindenmann's introduction of the name 'interferon' neither he nor Isaacs spoke in terms of a substance which seemed clearly to be the agent of viral interference (...) On the contrary, Isaacs and Lindenmann did not have the slightest idea about the nature of the phenomenon they called 'interferon'."¹⁶⁶ Jean Lindenmann beantwortete Pieters' Studie zu den Windungen und Wendungen einer open-end-Forschung mit einigem Erstaunen: "Wenn ich gebeten werde zu erklären, wie Wissenschaftler arbeiten, dann würde ich so sagen: Wissenschaftler machen keine Experimente, um Fragen zu beantworten, sie stellen Fragen, die es ihnen erlauben, Experimente durchzuführen."¹⁶⁷

Neu an dieser Geschichte scheint uns, dass nicht Substanzen zu bestimmten Zwecken gesucht werden, sondern dass die molekulargenetische Grundlagenforschung mit ihren Ergebnissen per se anwendbare Pharmazeutika liefert, deren konkrete Anwendung im Nachhinein durch klinische Studien definiert wird. In der klassischen pharmazeutischen Forschung arbeitet man z.B. mit Antibiotika, Tumormitteln und sucht neue, die andere Eigenschaften haben, aber man forscht international. Bei der Faktorengnese ist das anders. Interferon begann seine therapeutische Anwendung bei Virusinfektionen, wurde dann zum Hoffnungsträger bei Krebs, ist heute eine angezeigte Therapie bei AIDS, Hepatitis C, Multiple Sklerose usw. Sie wurde - trotz vieler Nebenwirkungen - auch einmal als

¹⁶⁴ Broschüre des BMBF, Warum wir die Gentechnik brauchen, S.XVI.

¹⁶⁵ In: Studies in the History and Philosophy of Science 28, Nr.1 (1997): S.27-73.

¹⁶⁶ EBD., S.71.

¹⁶⁷ Studies in the History and Philosophy of Science 29,1 (1998):S. 113-116, hier S.116.

Schnupfentherapie eingesetzt.

Interferon dürfte deshalb ein klassisches Beispiel sein dafür, wie körpereigene Substanzen, die in ihrer Zahl unbegrenzt sind, gentechnologisch hergestellt werden, und in der Folge ihre Anwendung, sprich ihren Markt, suchen. Entscheidend ist in einem solchen Fall, ob es gelingt, mit einem neuen "agens" eine sinnvolle Therapie zu prognostizieren, d.h. ein Laborprodukt mit einer hinreichend grossen, schwer behandelbaren Patientengruppe in Verbindung zu bringen. Ist das Medikament eingeführt, werden die weiteren Anwendungsmöglichkeiten getestet, ausgedehnt, erforscht. William Bains, Investment-Berater der Bio-Industrie, hat das griffig und ohne Zögern formuliert: "Niemand wusste genau, wie Penicillin, Aspirin, die Sulfonamide oder die entzündungshemmenden Agentien der Steroide wirken, als man mit ihrer Anwendung begann. Sie wurden von aktuellen Paradigmen zu Tage gebracht und pragmatisch genutzt. Spielt es eine Rolle, dass Cortisol ursprünglich synthetisiert wurde, weil man dachte, Kampfpiloten damit vor Sauerstoffmangel in grossen Flughöhen schützen zu können? Spielt es eine Rolle, ob entzündungshemmende hormonelle Wirkstoffe helfen, wie man in den 50iger Jahren annahm, indem sie nichtfunktionierende körpereigene Hormone ersetzen (die monkey-gland-Hypothese, wie wir sie heute spöttisch bezeichnen würden), oder indem sie die lysosomalen Membranen stabilisieren, was die Hypothese der 70iger Jahre war, oder indem sie die Funktion des Promoters als Antwort auf ein Steroide verändern, wie heute unterstellt wird? Nein, es spielt keine Rolle. Der Hebel wurde bewegt, die Kiste geöffnet und neue Wunder kamen hervor. Gene und die von ihnen determinierten Produkte sind Werkzeuge, die von einer der mächtigsten werkzeug-schaffenden Technologien, die es in der Biologie jemals gegeben hat, entdeckt wurden und wir sind froh, sie benutzen zu können."¹⁶⁸

Die neuen Wirkstoffe sind Produkt der molekularbiologischen Forschung und wurden ohne klare Anwendungsgebiete entwickelt. Die Frage nach der therapeutischen Anwendung, d.h. nach dem Markt, kam hinterher. Diese Stoffklasse kann endlos erweitert werden. Ihre Versprechungen sind beliebig aber wirksam.

Zu 3: Hepatitis C

Mit der Gentechnologie im Labor (DNA-Sonden, PMC usw.) hat sich auch das ältere Modell der Infektionskrankheit verändert. Menschen sind nicht mehr krank, sondern "antikörperpositiv". Das hat, wie am Beispiel der Hepatitis C zu zeigen ist, weitreichende Folgen, denn, wie wir zeigen werden, wird die so diagnostizierte Infektionskrankheit als lebensgefährlich interpretiert, ältere ärztliche Erfahrungen mit Infekten werden missachtet, die angebotene Therapie ist invasiv und schädigend. Auch hier soll der Antikörperträger die Entscheidung über derartige Eingriffe selbst und

¹⁶⁸ W.BAINS, Würden Sie einen Wissenschaftstheoretiker anheuern? In: BIOGUM 9.5.1998, ohne Seitenangabe.

schon im gesunden Zustand treffen.

Machen wir einen Assoziationstest bei einer beliebigen Gruppe von Laien zur Frage: "Was sind genetische Diagnostika und Therapeutika?" so werden wir recht wahrscheinlich auf die Vorstellung treffen, dass Menschen, die "krank" sind, mit solchen Diagnostika "untersucht" werden können, und dass ihnen gegen diese ihre "Krankheit" das ihnen entsprechende (neue) genetische Therapeutikum verabreicht werden kann. Tatsächlich aber konfrontieren wir mit der Frage einen umgekehrt angelegten Verkettungszusammenhang, der sich als These so formulieren lässt: "Neue diagnostische Tests schaffen neue Krankheiten und erfordern neue Pharmaka". Wie aber sollten "Diagnosen" nicht Krankheiten fest- sondern herstellen? Wie sollte es möglich sein, dass symptomlose, also offenbar gesunde Menschen die vorübergehende Ressource abgeben für einen Kreislauf, in dem Diagnostik und Therapie verkoppelt werden? Wir wollen zeigen, wie gentechnologisch hergestellte Diagnostika neue Krankheitsgruppen schaffen. Gruppen von Menschen, die nicht an einer manifesten Erkrankung leiden, sondern die mit der erhöhten Wahrscheinlichkeit einer Erkrankungsmöglichkeit konfrontiert werden. Als durch die "Diagnostik" ausgesonderte Gruppe von potentiell zu Erkrankenden werden sie in ein Therapieprogramm gegen eine noch nicht manifeste Krankheit eingereiht. Die Kosten eines solchen Verfahrens sind so hoch, dass sich die Frage erhob, wie wahrscheinliche Erkrankungskandidaten zu sicheren Krankheitskandidaten definiert werden können. Unser Streitfall ist eine Form der Leberentzündung, die *Hepatitis C* genannt wird. Mit diesem Namen wollen wir einen neuen zwingenden inneren Zusammenhang zwischen Diagnose, Prognose und Therapie sichtbar machen.

Es gibt Leberentzündungen, deren Ursache niemand kennt. Da sie vor allem nach Bluttransfusionen auftreten, wird ein Virus verdächtigt, das aber nicht gefunden werden konnte. Aus dem Blut von Leber-Kranken, die der neuen, noch nicht bekannten Viruserkrankung verdächtigt werden, wird etwas isoliert, das zwar keinen Virus ergibt, aber ausreichend Eiweiß, um daraus etwas herzustellen, das mit dem Blut von kranken Patienten reagiert. So wurde ein Antigen konstruiert, das seither die Antikörper in Kranken diagnostiziert. Dies Ergebnis war zu erwarten, denn der Test weist nur das nach, was zuvor hineingegeben worden war.

Nachdem der "Nachweis" in Form eines Testes gefunden war, wurde bei vielen Menschen unterschiedlicher Lebererkrankungen Positivität festgestellt. Sie alle werden einer so hergestellten Krankheit, der *Hepatitis C*, zugeordnet. Das entscheidende Einteilungskriterium ist die Positivität der Antikörper, keinesfalls mehr genauer definierte Symptome wie Fieber, Exanthem oder Laborbefunde. Seit Beginn der 1980er Jahre kennen wir die neue Klasse der symptomlosen Antikörperpositive, die trotz der engen Reichweite dessen, was der Test misst, mit dem Stigma einer tödlichen Erkrankung behaftet wurden. Traf die HIV-Positivität nur bestimmte, sozial definierte Risikogruppen, so wiederholt sich im Fall der *Hepatitis C* (HCV-

Positiv) im Prinzip dieselbe Patientenkarriere. Entscheidend für Hepatitis C-Positiv ist nicht etwa das Vorliegen einer Leberentzündung, sind nicht subjektive Beschwerden, nicht erhöhte Leberenzyme, entscheidend für sie ist ausschliesslich der Antikörperbefund. Die Wissenschaftler (Dr. Daniel Bradley, Center for Disease Control und Dr. Michael Houghton, Chiron Corporation), die den Hepatitis-C Test entwickelten, wurden dafür 1993 mit dem Robert-Koch-Preis ausgezeichnet. Das Deutsche Ärzteblatt kommentierte in einer Würdigung die 'Herstellungsschwierigkeiten' dieses Tests. Trotz jahrelanger Forschungsarbeit mit dem Blut NonANonB-Hepatitis-kranker und infizierter Schimpansen gelang es ihnen nicht, "ein spezifisches Antigen, Antikörper, Nukleinsäuren oder virusähnliche Partikel nachzuweisen." (Bradley in seiner Rede). Das zu suchende infektiöse Agens wurde gesammelt, millionenfach konzentriert und auf einen typischen DNA-Abschnitt hin durchsucht:

"In mühevoller Kleinarbeit gelang es Dr. Houghton schliesslich, aus Millionen Proben jenes Stück DNA herauszufinden, das - in Bakterien eingeschleust - zur Bildung von Proteinen führte, die mit den Sera von Hepatitis-Patienten reagieren."¹⁶⁹ Nun "wissen" wir seit AIDS, dass Viren sich verstecken, unauffindbar sind - und dennoch wird der Zirkelschluss sichtbar: Der Test weist nur das nach, was zuvor aus demselben Nachzuweisenden entnommen worden war.

Richard Strohman, den wir schon mehrfach herangezogen hatten, hat die Bodenlosigkeit solcher Artefakte folgendermassen beschrieben: "Hepatitis C ist vollständig durch Messung von Antigenen und Nukleinsäuren definiert. Die klinische Diagnose steht auf festem Boden, wenn eine Messung klare Endpunkte charakterisiert (anatomisch, physiologisch oder hohe Titer einer biologischen Entität wie Bakterium oder Virus), die gut mit der Krankheit korrelieren. Wenn jedoch klinische Tests auf sogenannten Surrogat-Markern beruhen, wird der Boden weich. Die derzeitige Messung von Hepatitis B-Titern ist ein Beispiel für einen sinnvollen (harten) Endpunkt. Aber umgekehrt, die Erhöhung der Leberenzymen für eine Hepatitis C-bedingte Schädigung zu halten, ist ein zweifelhafter (weicher) Indikator, da die Erhöhung von Leberenzymen viele Ursachen haben kann (...) Ob es eine Entität gibt, die man Hepatitis C nennen kann, ist immer noch unklar, da der Virus bislang nicht isoliert werden konnte. (...) Der gegenwärtige Antikörpertest wird landesweit eingesetzt, um Blutkonserven zu überprüfen und kostet Millionen Dollars jährlich. Aber das Antigen ist aus einer RNA-Sequenz hergestellt, die möglicherweise viralen aber völlig unbekanntem Ursprungs ist. Wir haben hier einen bedeutungslosen Test, den es nur gibt, weil es diese entwickelte Technologie, die PCR gibt, die kleinste biologische Moleküle messbar machen kann. Wie der Nobelpreisträger und Erfinder der PCR Kary Mullis sagte: Die Gemeinheit der PCR-Methode ist, dass sie das bio-chemische Äquivalent der Nadel im Heuhaufen finden kann.

¹⁶⁹ Vera ZYLKA-MENHORN, Infektionskrankheiten auf der Spur. In: Deutsches Ärzteblatt 47 (1993): S. A-3115.

Virale Fragmente, die nur in winzigsten Quantitäten vorhanden sind, können vervielfältigt und identifiziert werden, aber das sagt uns nichts darüber aus, ob dies eine ausreichende Menge ist, um einem Menschen zu schaden."¹⁷⁰

Erscheint das Testverfahren aus der Perspektive des Molekulargenetikers als bedeutungslos, weil nichtssagend, so produziert das millionenfach angewandte Testverfahren dennoch eine neue klinische Gruppe. Wir zitieren aus der Zusammenfassung der Ergebnisse der Internationalen Konsensus-Konferenz über die Hepatitis C im Jahr 1999, um auf die ungeheuer grosse Zahl jener Menschen hinzuweisen, die einem neuen Zirkel unterworfen werden: "Generell handelt es sich bei der Hepatitis C um eine langsam progressive Erkrankung. Ungefähr 15 Prozent der HCV-infizierten Individuen erleben eine Spontanheilung. Weitere 25 Prozent haben eine asymptomatische Erkrankung mit konstant normalen Transaminasen-Werten. Dabei sind die histologischen Läsionen generell benigne. Dies bedeutet, dass etwa 40 Prozent der Patienten entweder eine Spontanheilung erleben oder einen gutartigen Verlauf erfahren. Jene Patienten, bei denen sich biochemische Zeichen einer chronischen Hepatitis ergeben, haben in der Mehrzahl milde oder moderate nekroinflammatorische Läsionen und minimale Zeichen der Fibrose in der Leberbiopsie. Ihr Langzeitverlauf ist unbekannt und möglicherweise wird eine Mehrzahl dieser Patienten keine chronische Lebererkrankung entwickeln. Ungefähr 20% der Patienten mit chronischer Hepatitis C entwickeln jedoch nach 10 bis 20 Jahren eine Leberzirrhose."¹⁷¹

Auf der Hand liegt freilich die ökonomische Bedeutung der Hepatitis C Forschung, da der Test weltweit einsetzbar scheint: "Weltweit sind über 150 Millionen Menschen chronische Träger des Hepatitis C Virus. Seit seiner Entdeckung im Jahr 1989 wurden Antikörper und Hepatitis-C-RNA-Tests entwickelt."¹⁷²

Wir stehen hier vor einem eigenartigen Phänomen, das man als Herstellungsverfahren von "Krankheit" charakterisieren könnte. Mithilfe gentechnologisch gefundenen, vervielfältigten und hergestellten Antikörpern wird eine Infektionskrankheit definiert. Im Labor wurden Träger identifiziert und als Infektionskranke definiert. Durch Hochrechnung stellt man eine weltweite Bedeutsamkeit her, die auch die Forschung ankurbelt. Als Therapie bieten sich die neuen gentechnologisch hergestellten, körpereigenen Steuerungsmoleküle an. Menschen ohne Symptome werden in massenhaften Testverfahren als "Antikörperträger" entdeckt und zu therapiepflichtigen "Patienten"

¹⁷⁰ STROHMAN, Epigenesis, S.161.

¹⁷¹ M.MANNS, Europäischer Konsens zu Hepatitis C. In: Deutsches Ärzteblatt 96, H.50 (1999): S.A-3252.

¹⁷² EBD., S.A-3252.

erklärt. Die Therapiebereitschaft mit den Produkten, die viele Nebenwirkungen haben, wird durch das "Risiko" eines späteren chronischen und tödlichen Verlaufs gefördert. So entwickelt sich ein weltweiter Markt sowohl für einen neuen Test als auch für neue, meist gentechnologisch hergestellte Pharmaka.

Bedenkt man aus unserer Perspektive, dass die "Diagnose" nur antikörper-positiv eines fragwürdigen Antikörpers testet; dass der Test erst seit zehn Jahren bekannt ist; dass in diesem kurzen Zeitraum so diagnostizierte "Kranke" in ihrer Symptomentwicklung nicht beobachtet werden konnten; dass die positive Testung gesunde Menschen schädigenden "Therapien" aussetzt, dann fragt man sich, ob wir hier vor einem neuen Kreislauf stehen, der das Angebot von Diagnostika und Therapeutika neuartig derart verkettet, dass die Nachfrage selbsttragend wird. Die neue Gentechnologie befördert die Erweiterung des Marktes dadurch, dass sie symptomlose Patienten durch den Konsum von "diagnostischen Tests" zu Therapiekonsumenten macht.

3.5 *Stigmatisierung und Diskriminierung im Kontext der modernen Medizin*

In den Debatten um das Für und Wider der Pränataldiagnostik in den letzten Jahren und in der Kritik der Präimplantationsdiagnostik ist immer wieder - zurecht - auf die Gefahr hingewiesen worden, dass beide Techniken einer "neuen Eugenik" Vorschub leisten. Das genetische oder chromosomale "Screening" in der Schwangerschaft ergibt keinen Befund, auf den eine Therapie folgen könnte. Sinn und Zweck der Verfahren ist es, der Schwangeren Informationen und Testbefunde zu geben, die sie zur "informierten Entscheidung" über das Kommen des Kindes befähigen sollen. In der überwältigenden Zahl aller Fälle mit einem "positiven Befund" wird die Schwangerschaft abgebrochen. Selbst Genetiker äussern sich besorgt über die Unfähigkeit oder den Unwillen der Paare, auch bei geringfügigen "Auffälligkeiten", die Schwangerschaft fortzusetzen.¹⁷³ KritikerInnen sprechen deshalb von einer "Eugenik von unten" oder auch "Konsumenten-Eugenik", einer "schleichenden, demokratischen sanften Eugenik" oder der Privatisierung von Eugenik.¹⁷⁴ Uns dient die

¹⁷³ BARTRAM, BECKMANN, BREYER et al., Humangenetische Diagnostik berichten von zwei Paaren, die bei "Turner-Syndrom" die Totgeburt einleiten lassen; für eine der Frauen war die Vorstellung unerträglich, das kommende Kind könnte "einige grundsätzlich nicht korrigierbare 'Leistungsausfälle' aufweisen" (S.64). Frauen mit "Turner-Syndrom" wird u.a. die Möglichkeit von "Teilleistungsschwächen im kognitiven Bereich" zugeschrieben (S.63).

¹⁷⁴ J.E.McEWEN, Public and Private Eugenics. In: GeneWatch 12,3 (Juni 1999): S.1, siehe auch SEXTON, Cloning, S.23f. und Gabriele PICHLHOFER, Die 'Optimierung' der Fortpflanzung. In:

pränatale Diagnostik an dieser Stelle als Instanz, die es erlaubt, synthetisch auf Tendenzen in der Entwicklung des Wortfeldes von "Behinderung" aufmerksam zu machen.

In Deutschland wird die vorgeburtliche Diagnostik deshalb mit der Vernichtungspolitik im NS verglichen, auch wenn in den 1930er und 1940er Jahren nicht "informierte Selbstbestimmung" sondern bürokratisch-medizinische Gewalt im Rahmen einer rassistischen Geschlechterpolitik die Auslese vollzog. In den 1930er Jahren war es die zwangsweise, massenhafte Sterilisation, die Selektion und Euthanasie an Kranken, Gebrechlichen, Behinderten und Instaltsinsassen, die Zwangsabtreibung an Fremdarbeiterinnen, Jüdinnen und anderen sozialrassistisch Unerwünschten, mit denen die NS Rassen- und Geschlechterpolitik die Optimierung des "Volkskörpers"¹⁷⁵ vorantreiben wollte.

Heute basiert das humangenetische Angebot im medizinischen Rahmen auf der freiwilligen Inanspruchnahme durch die einzelnen Patienten, auf der "informierten Selbstbestimmung" der Schwangeren und auf deren "Entscheidung". Der Vergleich älterer und neuerer Formen von "Eugenik" macht deshalb leicht das Präzedenzlose der neuen Situation unsichtbar,¹⁷⁶ deshalb wollen wir nicht die Parallelität zur Eugenik der 1920er - 1940er Jahre betonen sondern den Kontrast zwischen beiden. Die "Normalität" der medizinischen Routinen ist das eigentlich Beunruhigende, denn die Screening-Angebote kommen im Rahmen eines ärztlichen, durch Versicherungen finanzierten Beratungs- und Testangebots in den Alltag. Getestet werden nicht besondere "Risiko-Gruppen", sondern tendenziell alle Schwangerschaften. Hierin ähnelt das System der pränatalen Früherkennung und der Identifikation von genetischen oder chromosomalen "Auffälligkeiten" den oben besprochenen Screeningverfahren in grösseren Bevölkerungsgruppen.

In der Betrachtung aus einer längeren zeitlichen Perspektive drängt sich folgender Widerspruch auf: Bewerten wir - das sei hier einmal erlaubt - das gesamte pränatale Vorsorgeprogramm im Hinblick auf seinen "eugenischen Effekt" - die "Selektion", also Beseitigung unerwünschter, weil "behinderter" Nachkommen - wird man unschwer feststellen können, dass die vorgeburtliche Diagnostik dieses Ziel

S.MÜLLER-JANTSCH und S.STROBACH (Hg.) GENiale Zeiten. Kontroversen, Kunst und Kultur zur Gentechnologie. Bremen 2001, S.24.

¹⁷⁵ siehe dazu: Ute PLANERT, Der dreifache Körper des Volkes: Sexualität, Biopolitik und die Wissenschaften vom Leben. In: Geschichte und Gesellschaft 26 (2000): S.539-576.

¹⁷⁶ Sigrid GRAUMANN, Gesellschaftliche Folgen, S.218, verweist darauf, dass die Summe der Einzelentscheidungen gegen das getestete Ungeborene insgesamt eine neue gesellschaftliche Wahrnehmung und Haltung hervorgebracht haben.

nicht "leistet". Das pränatale Screening erfasst im äussersten Falle einen Bruchteil alle nachgeburtlich manifesten Syndrome, also eine verschwindend geringe Zahl der Kinder, die nach ihrer Geburt als beeinträchtigt oder behindert diagnostiziert werden können. Die "Kontrolle" der Nachkommenschaft durch genetische Tests konzentriert sich also auf nur eine besondere Gruppe, dazuhin auf jene Gruppe, die in den Gefahren von Schwangerschaft und Geburt einen geringfügigen Anteil ausmachen wird. Auch werden die meisten Menschen nicht mit einer Behinderung geboren, sondern sie werden im Laufe ihres Lebens durch Unfälle oder Erkrankungen zu Behinderten. Eine strengere Regelung der automobilen Geschwindigkeit z.B. könnte mehr zur Verhinderung versehrter Menschen beitragen als das vorgeburtliche Screening. Die Hirnschäden, die dem frühkindlichem Hunger zuzuschreiben sind und die nach den Berichten des World Watch Institutes 2.7 mal schneller anwachsen als die Geburtenzahl, übertreffen bei weitem die Gesamtzahl der als behindert geborenen Kinder. Angesichts dieser Tatsachen ist die symbolische, bewusstseinsprägende Bedeutung des pränatalen Untersuchungsprogramms weitaus wichtiger als jede mögliche Reduktion solcher Geburten durch "Selektion".

Trotz des geringen Anteils genetisch bedingter Beeinträchtigung und des geringen Aussagewerts solcher Tests erlebt heute nahezu jede Schwangere ihren Zustand im Schatten der Drohung, sie könne ein "defektes Kind" zur Welt bringen. Deshalb scheint es uns, dass die Politik des pränatalen Screenings in der Tiefe nicht eugenisch motiviert ist, sondern auf eine neue "Individualisierung" des "Risikos" hinausläuft und auf eine neues Stigma für all jene, die den Normen nicht entsprechen. Sie ist Ausdruck für eine Entsolidarisierung in der Gesellschaft: Das pränatale Testangebot verkörpert die Herstellung individueller "Verantwortung" in einem Bereich, den die Betroffenen nicht verantworten können. Sie funktioniert dadurch, dass zuallererst Angst erzeugt wird, dann das Versprechen, es liesse sich "Sicherheit" herstellen, dann vermittelt das professionelle Informationsangebot den Zwang zur individuellen, kalkulierenden "Entscheidung" auf der Basis von Wahrscheinlichkeitsberechnungen. Frauen werden so in eine Form der "Produkthaftung" hineingezogen: "eine bioethische Verantwortlichkeit, die Frauen zu einem Selbstmanagement verpflichtet, das die Geburt behinderter Kinder ausschliesst."¹⁷⁷ Da die Geburt eines behinderten Kindes so als ein "vermeidbares" Geschehen erscheint, können die Folgen als individuelle Verantwortung und damit als Schuld individualisiert werden. Die Rechtsprechung zum "Kind als Schaden" hat diesen Schein sanktioniert.¹⁷⁸ So stehen wir vor dem Paradox,

¹⁷⁷ Theresia DEGENER, Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? In: Gen-ethisches Netzwerk, Gabriele PICHLHOFER (Hg.), Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin. Frankfurt/Main 1999, S.91.

¹⁷⁸ EBD.

"dass schwangere Frauen zu den Vollstreckerinnen eines auf pränataler Wahrsagerei aufgebauten malthusianischen Versicherungswesens instrumentalisiert werden."¹⁷⁹ Nichts lässt sich mit der gesellschaftlichen Niedertracht vergleichen, die darin besteht, dass - mit Beratung - jede Geburt aus der Entscheidung der Frau stammt, und damit in ihre Verantwortung gestellt sein soll.

Zu allen Zeiten und wohl in allen Kulturen wussten Menschen, dass in der Geburt besondere, beeinträchtigte und aussergewöhnliche Kinder zur Welt kommen können. Die schlichte Wahrheit der Unwägbarkeit des Schwangergehens - des Zustandes "guter Hoffnung" - gilt heute so wie vormals. Trotz des "Vorsorgebetriebs" werden nach wie vor Kinder geboren werden, die nachgeburtlich in der einen oder anderen Weise beeinträchtigt sind. Wir stehen deshalb nicht vor einer "neuen Eugenik", sondern vor dem Syndrom einer neuen Brutalität, die durch den Glauben an die technische Möglichkeit des Ausschaltens von Leid, Beeinträchtigung und Beschwerden erzeugt oder doch bestärkt wird. In diesem Glauben hatten die Kinder mit "Down-Syndrom" eine emblematische Funktion für das Unerwünschte schlechthin und für die Möglichkeit seiner Selektion.

Wir haben oben auf die Homogenisierung des Syndroms des "Down-Kindes" als Diagnose-Klasse hingewiesen. Es ist deshalb das medizinisch generierte Versprechen der Vermeidbarkeit (von Krankheit, Gebrechen, Schwäche, Pflegebedürftigkeit) und die so genährte gesamtgesellschaftliche Illusion der Machbarkeit (der Zwang zur Gesundheit), auf die wir hinweisen wollen, um ins Zentrum einer neuen Behinderten-Feindlichkeit und des neuen Zwanges zur Anpassung an die biomedizinischen Richtlinien vorzudringen. Denn der Glaube an "Vermeidbarkeit" medikalisiert und individualisiert das, was als "Behinderung" wahrgenommen wird. Die informierte "Entscheidung" und "Wahl" der Frau, erlaubt es der Umgebung, sie schliesslich für das Resultat ihrer Entscheidung verantwortlich zu halten und ihr die durch ihre Entscheidung entstandenen Sozialkosten aufzubürden. "Von hier ist es nur ein kleiner Schritt zur Verweigerung von Sozialleistungen an Mütter behinderter Kinder, die sich unverantwortlich im Sinne der von BGH und BVerfG statuierten bioethischen Verantwortung in der Familienplanung verhalten."¹⁸⁰ Der Wahn der "Vermeidbarkeit" schafft eine neue Kälte, bestärkt die Unwilligkeit zur Hilfe, lähmt die Quellen der Nächstenliebe für die Schwächeren.¹⁸¹ Zu Recht stellt Ulrich Eibach eine Verbindung her vom

¹⁷⁹ Barbara DUDEN und Silja SAMERSKI, Das aufgeschwatzte Risiko - Genetische Beratung als Sprachritual. In: U.HAUFFE und U.BRÄHLER (Hg.), Moderne Schwangerschaften zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese. Psychosozial 21.Jg., Nr.71, H.1 (1998): S.88.

¹⁸⁰ T.DEGENER, Geburt, S.93.

¹⁸¹ Eine Studie, die 1995 in drei europäischen Ländern durchgeführt wurde, ergab, dass pränatales Screening der wichtigste

Angebot zur vorgeburtlichen Selektion zur Gefahr, dass künftig generell allen schwachen und kranken Menschen die Hilfe entzogen werden könnte. Pränatale Selektion, Behinderten-Stigmatisierung und Debatten um Medizid im Alter sind Ausgeburten desselben Denkstils.¹⁸²

Je mehr "Behinderung" als ein vermeidbares und deshalb von der Frau zu verantwortendes Geschehen kategorisiert wird, umso härter wird das Stigma, das daran klebt und umso geringer wird die soziale Unterstützung und gleichberechtigte Behandlung. Die soziale Reaktion, nicht die physische Behinderung selbst aber ist schon lange von Behinderten als das eigentliche Problem erkannt worden, als das, was ihre "Behinderung" erst herstellt. Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen definierte 1995 deshalb den Begriff konsequent um: "Eine Behinderung ist jede Massnahme, Struktur oder Verhaltensweise, die Menschen mit Beeinträchtigungen, Lebensmöglichkeiten nimmt, beschränkt oder erschwert. (...) Behindert ist man also nicht, behindert wird man: durch die Gesellschaft der Behinderer!"¹⁸³ Insofern lässt sich ein paradoxer, gegenläufiger sozialer Vorgang beobachten: auf der einen Seite haben in den letzten Jahrzehnten behinderte Menschen die konsequente De-Biologisierung von "Behinderung" durchgesetzt, sie haben verständlich gemacht, dass "Behinderung" kein medizinischer oder gar klinischer Begriff ist, sondern eine soziale Frage auf die Tagesordnung bringt. Andererseits hat das Angebot des pränatalen Screening "Behinderung" nicht nur

Faktor ist, der Laien und Gesundheitsexperten in der Vorstellung bestärkt, dass die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom die "Schuld" der Mutter sei, siehe LANDSMAN, Reconstructing Motherhood, S.94. LANDSMAN zeigt an der Befragung, dass die Geburt eines behinderten Kindes in der Befragung - entgegen allen Fakten - als etwas Vermeidbares und deshalb selbst Verschuldetes angelegt war.

¹⁸² Ulrich EIBACH, Präimplantationsdiagnostik, S.213 warnt davor, dass dann wohl die "Lebensunwerturteile", die in PND und PID erlaubt sind, "auf alle Stadien des vorgeburtlichen und des geborenen Lebens ausgedehnt werden dürfen. Auf längere Frist und bei wachsendem ökonomischen Druck durch die zunehmende Zahl schwerstpflegebedürftiger - insbesondere alter Menschen - wird dies nicht ohne Folgen bleiben für schwache Menschen in anderen Grenzbereichen des Lebens, zumal Argumentationen, die in einem Bereich des Lebens und der Medizin als zutreffend anerkannt werden, in anderen, aber ähnlich gelagerten Lebenssituationen (z.B. nach der Geburt und am Lebensende) nicht grundsätzlich falsch sein können."

¹⁸³ Hans-Günter HEIDEN, Behindert ist man nicht - behindert wird man. In: H.-G.HEIDEN (Hg.), Die Gesellschaft der Behinderer. Reinbek 1997, S.15.

"genetisiert", also zu einem "Defekt" in der genetischen Anlage gemacht und den Anlageträger damit als "defekten", als "mangelhaften" Menschen stigmatisiert, es hat auch den gesellschaftlichen Irrglauben verbreitet, dieser "Defekt" sei "vermeidbar".¹⁸⁴ Aus dieser Perspektive kann die Genetifizierung von Behinderung im Verbund mit dem Versprechen der "Vermeidbarkeit" im Rahmen scheinbar individueller "Entscheidungsfreiheit", "selbstbestimmter Wahl" und konsequenter "Verantwortung" der Eltern als Aporie charakterisiert werden.

Wie stark der Sog der gen-technologischen Versprechungen wirkt, zeigen die widersprüchlichen Reaktionen der Behinderten-Gruppen und Selbsthilfe-Verbindungen besonders eindrücklich. Behinderte, für die bisher die Medizin therapeutisch nichts anbieten können, rückten erstmals in die Interessensphäre der Medizin: "Die Betroffenen befinden sich in einer paradoxen Situation: Während sie sich in den vergangenen zwei Jahrzehnten erhebliche Verbesserungen ihrer Lebenssituation erstritten, werden sie zugleich zur Legitimation von Forschungsvorhaben sowie der Infragestellung und Neuformulierung von ethischen Grundsätzen herangezogen. In der öffentlichen Diskussion wird über die Abschaffung 'unnötigen Leids', auch über die Verhinderung von Behinderungen debattiert. Es scheint, als werde der Traum vom 'neuen', 'perfekten' Menschen (...) erneut geträumt - wenn auch unter völlig neuen politischen, technischen und medialen Vorzeichen."¹⁸⁵

Als Beispiel für die Zwieschlächtigkeit der Reaktionen, die verzweifelte Ambivalenz zwischen Bedrohung und Hoffnung, die sich in ähnlicher Form auch bei anderen betroffenen Krankheitsgruppen finden lassen, soll eine Informationsbroschüre der DHAG (Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft) herangezogen werden, eines Verbandes von Betroffenen verschiedener neuromuskulärer Erkrankungen, gegen die die Medizin bisher keine wirksame Therapie anbieten konnte. Einerseits will die Gesellschaft Eingriffe am Erbgut verboten wissen und fordert

¹⁸⁴ Aus der Fülle der Zeugnisse zitieren wir Wolfgang SCHIRRMACHER, in: Franz CHRISTOPH und Christian MÜRNER (Hg.), Der Gesundheitsfetisch. Heidelberg 1990, S.112: "Aber bevor Leben ins Leben kommt, haben wir die Verantwortung, dieses Leben so gut wie möglich zu gestalten, dem Leben eine so gute wie mögliche Startposition zu geben. Und ich halte es für eine bodenlose Gemeinheit, einem anderen Wesen ein Leben als Krüppel zuzumuten, wenn es auf gentechnologischer Ebene möglich wäre, ihnen dieses Schicksal zu ersparen."

¹⁸⁵ Gisela STAUPE und Heike ZIRDEN, Vom Recht auf Unvollkommenheit. In: Stiftung Deutsches Hygiene-Museum und Deutsche Behindertenhilfe - Aktion Mensch e.V. (Hg.), Der (im)perfekte Mensch. Vom Recht auf Unvollkommenheit. Ostfildern 2000, S.161.

die "Schutzwürdigkeit behinderten Lebens", andererseits betont sie die Präzision der gentechnologischen Diagnostik auf Heredo-Ataxie und sieht die Gentechnologie für die Betroffenen durchaus als Hoffnung: "Schon jetzt zeichnen sich erste Erfolge in der Diagnostik ab. (...) Da durch die Gentechnologie sich Lösungen für Heredo-Ataxie-Betroffene am Horizont abzeichnen, müssen wir die Möglichkeiten nutzen und uns zu ihnen bekennen. Wir müssen uns organisieren, um ihren Missbrauch zu verhindern. (...) Die Weiterentwicklung der Gentechnologie ist nicht aufzuhalten. Die DHAG fordert daher, dass die Gesamtenergie dieser neuen Technologie in puncto 'Heredo-Ataxie-Forschung' zur Bekämpfung dieser Krankheit eingesetzt wird."

Die Aporien - unlösbaren Widersprüche -, die durch die Versprechungen, Zukunftsvisionen, die Gen-Hypothese und die Praxis des Screening der Humangenetik zeitgeschichtlich eine ungeheure Dynamik entfalten, werden an diesen Stimmen der "Betroffenen" besonders deutlich. Denn die Genetik "de-sozialisiert" die Situation behinderter Menschen, indem sie ihr somatisches, intellektuelles und seelisches Dasein auf chromosomale Aberrationen oder "falsche Gene" reduziert, und in dieser Weise die phänomenalen Erfahrungen und die sozialen Umstände ausblendet, die Sphären aus der Betrachtung verschwinden lässt, wo sich die wichtigen Fragen in "Wirklichkeit" stellen; andererseits legt die Reduktion auf eine genetische "Ursache" den gedanklichen Schritt nahe, die Erkrankungen könnten ein für alle mal "vermieden" werden. Die pränatale Diagnostik ist der soziale Ausdruck dafür, wie tief das selbstverständliche Dasein und das nicht zu begründende Lebensrecht sehr unterschiedlicher Menschen als fraglose Gegebenheit der conditio humana inzwischen erodiert wurde. "Betroffene" erhoffen sich "Heilchancen" von derselben Gentechnik, die auch eingesetzt werden kann, um derartige "imperfekte" Menschen in Zukunft zu vermeiden. Das wiederum führt zu einer Indienstnahme von Menschen, die beeinträchtigt sind, sowohl als sympathieheischendes Emblem für die Heilsversprechen der gentechnologischen Forschung, wie als Beispiel für Menschen, deren Vorkommen durch diese selbe Forschung in Zukunft unterbunden werden sollte.

4. BEANTWORTUNG DER LEITFRAGEN DER ENQUETE-KOMMISSION

4.1 Zu den Zielsetzungen der modernen Medizin

Das Wort "Medizin" kam im 13. Jahrhundert mit der Universität in die deutsche Sprache, als Bezeichnung der ars medica, der Heilkunde. Im 16. Jahrhundert dehnte sich die Wortbedeutung aus auf das Heilmittel, auf die Arznei. Erst viel später, im Verlauf des 19. Jahrhunderts, kam dann noch eine andere Bedeutung dazu: "die Wissenschaft vom gesunden und kranken Menschen". Auch dieser Anspruch aber schien dem 20. Jahrhundert noch nicht grundlegend genug. "Die Medizin", deren Recht und Ethik die Enquete klären will, ist nochmals etwas anderes: sie ist ein gesellschaftliches Unternehmen, dem das

Wohl des "gesunden wie des kranken Menschen" obliegt. Dem also die Gestaltung und Verwaltung des gegenwärtigen und des zukünftigen Heiles der Menschheit anvertraut werden sollte.

Noch vor kurzem gründete die "Medizin als Unternehmen" ihren Anspruch darauf, Normen für das gesunde Leben zu bestimmen, Abweichungen festzustellen und ihre Regelungen zu verwalten auf eine medizinische Wissenschaft, deren Fundament anatomische, physiologische und klinische Forschung war. Statistik und Epidemiologie waren unter ihren Hilfs-wissenschaften, so wie die Krankenversicherung, die Pharmaindustrie und Krankenhausverwaltung sich nach dem Diktat der Ärzteschaft ausrichten mussten. Es wäre ein grosser Fehler, den Bedeutungswandel zu übersehen, der es heute unmöglich macht, von "Medizin" so zu sprechen, als stünde das so bezeichnete Unternehmen noch im Schatten einer wissenschaftlich ausgebildeten Ärzteschaft.

Das Schwergewicht von Forschung, Lehre und Praxis lag vormals im Dienst einer Ärzteschaft, als deren Aufgabe es gesehen wurde, Schmerzen zu lindern, Erkrankungen zu heilen und durch hygienische Lebensführung und Umweltgestaltung Erkrankungen vorzubeugen. Dieses Schwergewicht hat sich fundamental verschoben. Der fundamentale Ausgangspunkt der Forschung sind heute statistische Daten, durch data-mining erstellte Populationen und der Patient des Arztes ist zu einem Klienten geworden, den die neue Medizin auf den Träger eines vieldimensionalen Risikoprofils reduziert hat.

Durch diesen - hier nur knapp skizzierten - Ersatz des Patienten durch den Gesundheitsklienten konnten eine Anzahl neuer Aufgaben erstellt werden:

- = eine auf nicht nur ökonomische Kosten/Nutzen Berechnung basierte Optimierung der "Gesundheits-Parameter".
- = Eine utopische Sichtweise, in der sowohl dieser Klient, wie seine Kohorte, wie "der" Mensch und die auf ihn zugeschnittene Umwelt als entwicklungsbedürftige Einheiten berechnet werden können.
- = Die Überzeugung, dass dem Klienten die Option zwischen verschiedenen Wegen der Verwicklichung seines Lebenslaufes zur Verfügung stehen sollten, und ihm diese Option, nach Beratung, überlassen werden sollte.

Aus dem Gesagten folgt: Solange in der Enquete-Kommission nicht darauf geachtet wird, bei der Verwendung des Wortes "die Medizin" anzugeben, worum es sich handelt oder besser noch, dieses Wort in epistemische Klammern gesetzt und vermieden wird, sind positive, öffentlich diskutierbare Resultate in einer Diskussion nicht zu erwarten.

4.2. *Wie haben sich die Ziele der Medizin im Zusammenhang mit der Entwicklung neuer Technologien und Verfahren*

verschoben?

1. Die Frage muss präziser formuliert werden: Welche Ziele werden heute gesellschaftlich durch ihren Bezug zu "Gesundheit", "Krankheit" oder "Behinderung" medikalisiert und so als gesellschaftliche Aufgaben legitimiert?
2. Um die Bedeutung dieser Frage zu fassen, ist es nötig, eine vorhergehende Frage aufzuwerfen. Diese Frage betrifft die Kriterien, nach denen die weitaus überwiegende Anzahl moderner Pathogene bestenfalls nebensächlich als Forschungs- und Aktionsziele der "Medizin" erscheinen, Pathogene wie:
 - = schlichter Hunger;
 - = Vergiftung durch Additive, Konservierungsmittel, Reste von Pestiziden und Herbiziden, industrielle Chemikalien;
 - = die physiologischen Folgen wachsender Strahlungsintensität;
 - = das hohe Niveau von optischem, akustischem und taktilen "Lärm";
 - = und auch das exponentielle Anwachsen iatrogener Belastungen.Denn nur wenn diese Frage von der Enquete-Kommission immer wieder gestellt wird, kann vermieden werden, dass diese Kommission weiter zur Aufweichung des Lebensschutzes durch die Bioethik beiträgt.
3. In der Literatur zu dieser Grenzziehung zwischen "medizinischen" Zielen und anderen, weitaus häufigeren "kränkenden" Erscheinungen, im Rahmen derer durch die Verwendung moderner Technik "Gesundheit" geschädigt, "Krankheit" normalisiert und "Behinderung" als Fortschritt redefiniert (Beispiel: Lähmung durch Verkehr) wird, wird bestenfalls auf Folgendes verwiesen: die neuen Ziele, die in den Aufgabenbereich der Medizin einbezogen werden, sind jene, durch die das ökonomische Wachstum der Medizinfakultäten, der Pharma- und Geräte-industrie und das Volumen der Krankenversicherung garantiert sind.
4. Sicherlich stimmt etwas an dieser Deutung. Aber weitaus grundlegender noch ist die Homologie des Menschenbildes mit dem modernen Weltbild, dem Versuch, die conditio humana, die als eine fundamental tragische verstanden wurde, durch eine conditio techno-gena zu ersetzen. Also die traditionelle Notwendigkeit der kulturell bestimmten "Kunst" des Leidens und Sterbens durch eine bio- und psychologische Verwaltung hinfällig zu machen, in der die Menschen an eine technisch hervorgebrachte und verwaltete Welt lebenslänglich angepasst werden.
5. Wir erlauben uns, unseren Auftraggeber auf eine Falle aufmerksam zu machen, von der wir annehmen, dass die Kommission sie vermeiden will. Der Bundestag will Orientierung zur

ethischen und rechtlichen Bestimmung des gesellschaftlichen Status der Präimplantationsdiagnostik, der Stammzellenzucht zu Ersatzorganen und derlei mehr. Damit öffnet die Kommission sich dem Vorwurf der Reduktion von "Bio-ethik" auf Faszinosa, mit denen die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit von den dramatisch gesundheits-gefährdenden, politischen Entscheidungen abgelenkt wird. Ein Vergleich zwischen Foetenspritzen ins Gehirn mittelständischer Alter-Vertrottelter und dem quantitativen, aber auch prozentualen Anwachsen von hungergeschädigten Kinderhirnen klingt nicht nur monströs sondern unanständig.

- 4.3. *Wie hat sich im Zusammenhang neuer medizinischer Techniken der Auftrag des Arztes, der Ärztin verändert?
Stichwort: Vom Heilauftrag zur Humandienstleistung*

Auch in dieser Frage zeigt sich die die Schwierigkeit der Abgrenzung des Sinnbezirkes von "Medizin". Weitgehend bestehen die Vorgänge in einer typischen ärztlichen Praxis im Umgang mit Datenbanken und Websides, zu dem gelegentlich die Eintragung einer am Patienten vorgenommenen Messung gehört. Das macht aber Datenverarbeitung noch nicht zu einer "medizinischen" Technik, obwohl diese Technik
= sowohl den Umgang des Arztes mit dem Patienten mittlerweile grundlegend bestimmt hat,
= und sowohl beim Arzt wie beim Patienten der Tendenz Vorschub leistet, auch diese einzigartige Arzt-Patient-Beziehung im Sinne einer technischen Dienstleistung zu verstehen; den Arzt also als Schleuse in "die Medizin" als System zu definieren.

Gleichzeitig ist anzunehmen, dass die symbolische Wirkmacht von streng und ausschliesslich "medizinischen" Techniken über die Medien, über TV, Presse, Klatsch, Erziehung und Propaganda am Patienten schon gegriffen hat. Denn was jedermann von Krankheit, Schmerz, Bedrohung seiner Körperlichkeit dazulernt, geschieht heute weitgehend im Zusammenhang mit faszinierenden Berichten über den technischen Fortschritt. Der Leser oder Zuschauer wird nicht explizit darüber aufgeklärt, dass das menschliche Fleisch ein wertvoller Rohstoff für vormals Unvorstellbares geworden ist, sondern dass er, oder irgend ein anderer armer Teufel, sich "Heil" von diesen Techniken zu versprechen hat. Die Gefahr für die Kommission besteht wohl darin, in der Wirkung von Technik auf den Arzt- oder Patienten-status diese symbolische Wirkmacht der Technik zu übersehen.

Die Geschichte der "Visite" gehört zu den aufschlussreichsten Themen der Kulturgeschichte und ist doch bis vor kurzem ganz vernachlässigt worden. Nur aus der Kenntnis dieser Geschichte lässt sich das Präzedenzlose an dieser Begegnung heute begreifen: die Entgrenzung des Themas. Es gibt Ärzte die klagen, dass sie kaum noch Kranke sehen, sondern shoppers, noch unschlüssige Kunden, die Information über Angebote wollen.

4.4 *Welche Funktion hat der Krankheitsbegriff im Zusammenhang der präventiven Medizin?*

Um an diese Frage heran zu kommen, unterscheiden wir die Wahrnehmung einer Gefahr vom Wissen über ein Risiko; vorsorgliche Hygiene von Risiko-Prävention; Furcht vor drohender Gefahr, der gegenüber mutig entsprechende Schritte vom Bedrohten unternommen werden können, unterscheiden wir vom Risikokalkül und Risikomanagement, zu dessen Unterstützung man sich an das medizinische Dienstleistungs-system wendet.

Es gab die Pest und die Ruhr und andere apokalyptische Reiter. Gott und/oder die Sterne verschuldeten diese "Geisseln". Sie waren soziale Katastrophen. Und es gab infirmities: lähmende, schmerzliche Schwächen. Dann kam es zu dem, was die Medizingeschichte "entitative" Krankheiten nannte: vom Arzt klassifizierbar, jede mit ihrer Aitiologie. Immer umfangreicher wurde die Pathologie und der Fächer dessen, was einem konkreten Patienten diagnostisch zugeschrieben werden konnte. Aber "Krankheit", um die es im Zusammenhang mit der heutigen präventiven Medizin geht, ist noch etwas anderes. Sie wird nicht diagnostiziert sondern vorhergesagt, und nicht als Zustand irgendeiner konkreten Person, sondern als Charakteristik einer berechneten Anzahl von Fällen in einer Population.

Der erste Schritt in der Prävention ist es, eine bekannte Grundeinheit zu finden, der ein Patient zugeordnet werden kann. Jeder vermessene Patient kann unbegrenzt vielen solchen Grundeinheiten zugerechnet werden. In Bezug auf jede Population kann er die Wahrscheinlichkeit erfahren, für wie hoch -- beim heute gegebenen Wissensstand -- die Wahrscheinlichkeit des Eintreffens von "x" sein sollte. Da dieses Kalkül sich auf etwas Peinliches bezieht, erfährt der Patient diese Wahrscheinlichkeit als "Risiko". Es ist beinahe unvermeidlich, dass er dieses abstrakte Risiko in einer Population als eine Vorhersage für seine Bedrohung durch eine "Krankheit" versteht. Dennoch kann ihm niemals gesagt werden, ob innerhalb der einzelnen Population er zu den "Betroffenen" gehört haben wird oder nicht.

In diesem Zusammenhang hat der "Krankheits-Begriff" also die Funktion, eine für jeden unbegrenzte Anzahl von Wahrscheinlichkeiten jeweils als eine vorstellbare Beängstigung einzufleischen.

4.5 *Wie hat sich die Funktion des Krankheitsbegriffs im Zusammenhang neuer Technologien und Verfahren verändert?*

In wenigen Jahren hat sich die Technik der biologischen Vermessung eines specimens um ein Vielfaches vermehrt. Geeignete Computer-Programme haben es auch ermöglicht, vieldimensionale Konstellationen solcher Daten herzustellen und zu vergleichen. Damit wurde es möglich, unzählige neue Normaltypen und Instanzen der

Abweichung von der Norm zu bilden. Es wimmelt also von ganz neuen "verdächtigen" Befunden, von deren Bedeutung für das Erscheinungsbild oder gar der Funktion des so als "abnormal" identifizierten Individuums einstweilen nichts bekannt ist. Der Befund ist zwar auffällig aber nichtssagend.

Es entstanden auf diese Weise eine grosse Anzahl von bio-medizinischen Kategorien, nach deren Relevanz für das zukünftige Befinden des so Charakterisierten erst geforscht werden muss: genau das Gegenteil davon, was frühere Forschung über "Krankheiten" zu Ziel hatte, die nach der Feststellung einer Dysfunktion, eines "Leidens", nach dessen "Ursachen" zu suchen hatte.

Auf diese Weise wurde auch eine ganz neuartige Pathogenese der diffusen Angst geschaffen: der Patient erfährt, dass an ihm etwas sehr Ungewöhnliches festgestellt wurde, was sich als Vorläufer einer einstweilen noch schlafenden Krankheit manifestieren könnte, was aber auch vielleicht in seinem Fall bedeutungslos ist.

4.6 *Wie wird der Begriff der Krankheit im Zusammenhang der prädiktiven Medizin (z.B. der genetischen Diagnostik) bestimmt und angewendet? Welche Funktion hat er in diesem Zusammenhang?*

"Prädiktive Medizin" darf nicht mit der Prognose verwechselt werden, in der es um ein ärztliches Vorherwissen über den Verlauf der Krankheit eines Patienten geht. Dieser Unterschied kommt am deutlichsten in der genetischen Untersuchung zum Ausdruck. Der genetische Befund will eine Aussage über die Konstitution eines Individuums machen, über seine Eigentümlichkeiten, die seinen Lebenslauf mitbestimmen werden. Von einer "genetischen Diagnostik" zu sprechen, sprengt also das traditionelle Bedeutungsfeld der Diagnose, bei der es um die Beurteilung einer kritische Episode (einer Erkrankung) in einem Lebenslauf geht, in der dem Arzt eine "heilende" Rolle zugeschrieben wird. Zum Wesen der Genetik gehört es, dass die auf einem genetischen Befund begründete Aussage etwas über die Einmaligkeit dieses einen Individuums sagen will.

Die Verwendung des Ausdrucks "pränatale oder genetische Diagnostik" sollte deshalb, unserer Ansicht nach, vermieden werden, ebenso wie die mit dem genetischen Befund unvermeidlich gegebene Stigmatisierung durch die Zuschreibung von "Krankheit".

4.7 *Ist der Begriff der Krankheit ein geeignetes Instrument, um zwischen angemessenem und unangemessenem, gerechtfertigtem und ungerechtfertigtem Einsatz bestimmter Methoden zu unterscheiden, z.B. genetische Tests?*

Unser Gutachten geht von der Geschichtlichkeit des

Krankheitsbegriffes aus und besteht auf der Inkongruenz des Wortes "Krankheit", wenn es derzeit in unterschiedlichen Zusammenhängen eingesetzt wird. Die hier gestellte Frage macht darauf aufmerksam, dass "Krankheit" heute als Synonym für "Das Böse" verwendet wird. Dadurch ist das Wort zu einer ethischen Keule geworden: das Wort, mit dem apodiktisch jede Frage nach Angemessenheit und Rechtfertigung abgeschlossen werden kann.

Das Versprechen, dass durch Technik Krankheiten ausgerottet werden können, wirkt deshalb apodiktisch, ja tödlich, weil es als Ressource für das Management der Hoffnung erhalten kann.

4.8 *In welchem Masse ist eine Genetifizierung der Medizin festzustellen? Welche Auswirkungen für das Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Behinderung sind damit verbunden?*

Aus der Perspektive des wählerischen Feuilletonlesers erscheint das Ausmass der Steuergelder, die in Genforschung aufgegangen sind, verfehlt. Mit spärlichen Ausnahmen ist bisher Gentherapie fehlgeschlagen. Die Bedeutung genetischer Befunde für andere Therapien ist marginal. Die Idee, dass Heilverfahren durch die Genetik auf eine neue Stufe der Wirksamkeit gelangen könnten, wird von bedeutenden Medizinern für eine groteske Illusion gehalten. Und doch war und ist das genetische Getue von grosser Bedeutung:

- = weil es die Frage nach unwertem Leben salonfähig gemacht hat;
- = weil es die Entscheidung darüber, es zu gebären, den Frauen aufgebürdet hat;
- = weil es eine neue Basis für Klassifikation und Diskriminierung wissenschaftlich verankert hat;
- = weil es die Begrifflichkeit der Statistik in der Alltagswelt eingefleischt hat.

Der Zusammenhang hat das Paradox zur Folge, dass bei wachsendem Fatalismus das Gefühl der Verantwortung für die Konsequenzen der eigenen Option beängstigend wächst: in Bezug auf Krankheit kannst Du selbst kaum was machen, aber Du bist selbst schuld am Meisten, was Dich trifft.

4.9 *Hat sich am Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Behinderung etwas dadurch verändert, dass der menschliche Körper zur Quelle potentieller Behandlungsmittel wurde (Organ- oder Gewebespende)*

Die Sicht auf den Körper als Rohstoff ist der Abschluss einer zweihundertjährigen Geschichte der Entkörperung: des Verlustes der leibhaftigen Selbstwahrnehmung, der somatischen Autozeption.

4.10 *Wie haben sich im Zusammenhang der Veränderung der Medizin die Erfahrungen vom Leben mit Behinderung im*

medizinischen und sozialen Sinne, auf Seiten der Betroffenen und ihrer Nächsten verändert?

In der Literatur der letzten Jahre wird betont, dass Behinderung zunehmend als Resultat eines Vorgangs angesehen wird, der von schwangeren Frauen vermeidbar gewesen wäre. Diese sachlich unhaltbare Zuschreibung von Verantwortung wird immer wieder als Ausgangspunkt für Diskussionen verwendet, in denen der Steuerlast Einhalt geboten werden soll, was letztlich auf die lebenslängliche Belastung der Mutter oder der Eltern hinauslaufen könnte. Uns scheint es geboten darauf hinzuweisen, dass diese "Beschuldigung" der Mutter in ein epochenspezifisches Klima passt, in dem zunehmend die Schuld für ein medikalisiertes Missgeschick dem Einzelnen zugeschrieben wird. Wenigstens für Deutschland ist die menschliche Bedeutung dieser Tendenz, nach unseren Kenntnissen, noch nicht ernst zum Thema einer Untersuchung geworden.

4.11 *Gibt es Veränderungen in der Medizin, die mit Stigmatisierungs- oder Diskriminierungserfahrungen oder - Befürchtungen verbunden sind?*

Stigmatisieren heisst soziologisch, jemandem bestimmte, von der Gesellschaft als negativ bewertete, Merkmale zuzuordnen, bzw. ihn oder sie dadurch zu kennzeichnen. Tiefer und fundamentaler, wenn auch wegen seiner schleichenden Selbstverständlichkeit kaum bemerkbar, ist dieser Vorgang der bedrohlichen Markierung dort, wo die epochale Wirkmächtigkeit moderner biomedizinischer Praxis bzw. Forschung aus der Distanz einer längeren historischen Perspektive augenfällig wird. Gemeint sind die Prozesse der Redefinition des Menschen durch das biomedizinische Körperbild, das innerhalb der letzten Dekade das Alltagsverständnis der Subjekte von sich selbst beschleunigt umzuprägen scheint. Damit hat die Biomedizin eine Wirksamkeit, wie sie die klassische Medizin der Nachkriegszeit nicht beanspruchen konnte, deren objektiver 'Körper' noch als ärztliches Konstrukt tendenziell fremd und deshalb erkenntlich war. Das Paradox dieser gesellschaftlichen Selbststigmatisierung durch biowissenschaftliche Aufklärung erscheint vor dem Hintergrund der laufenden Debatte in der genetischen Grundlagenforschung in einem scharfen Licht:

Innerwissenschaftliche Kritiker des Human Genomprojekts machten auf den eigenartigen Widerspruch aufmerksam, dass in dem Maße, in dem die determinierenden "Gene" innerwissenschaftlich als unhaltbare wissenschaftliche Hypothese erkannt werden, sie im Kopf der Laien zur Gewissheit wurden, sich in ihm einkörperten. Jeder meint zu wissen, dass Gene den Körper programmieren, dass Antikörper das eigene System regulieren, dass das Kind aus einer Keim-Zellverschmelzung hervorgeht etc. Die biowissenschaftliche Deutungsmacht erreichte nicht nur Bereiche des Alltagslebens und des 'Pathologischen', nicht nur 'Normalität' und 'Gesundheit', sondern die biographische Person selbst als ein genetisch determiniertes Subjekt.