

Eine arglose Eugenik? : Hans Moser und die Neupositionierung der genetischen Beratung in der Schweiz, 1974-1980

Autor(en): **Argast, Regula**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Traverse : Zeitschrift für Geschichte = Revue d'histoire**

Band (Jahr): **18 (2011)**

Heft 3: **Rat holen, Rat geben = Consulter, guider et orienter**

PDF erstellt am: **25.04.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-391014>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Eine arglose Eugenik?

Hans Moser und die Neupositionierung der genetischen Beratung
in der Schweiz, 1974–1980

Regula Argast

Einführung

Das Wissen über die genetischen Ursachen von Krankheiten und die Möglichkeiten der genetischen Diagnostik haben in den vergangenen Jahrzehnten laufend zugenommen und die Medizin grundlegend verändert. Noch in den 1950er-Jahren hatte es der Humangenetik weitgehend an medizinischen Handlungsmöglichkeiten gefehlt, wie der Medizinhistoriker Hans-Peter Kröner festhält: Die neuen Erkenntnisse der damals jungen Molekulargenetik waren noch nicht zur Anwendung bereit. Wie in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts bildete die Ratgeber­tätigkeit mit Stammbaumanalysen und der Berechnung individueller Vererbungsrisiken den Kern humangenetischer Praxis, deren wissenschaftliche Grundlagen hauptsächlich die Mendelschen Vererbungsregeln und die Chromosomentheorie nach Thomas H. Morgan darstellten.¹

Diese Situation änderte sich im Verlauf der 1960er- und 70er-Jahre. Zu den medizinischen Anwendungsfeldern der Humangenetik gehörten jetzt zunehmend auch das Neugeborenen-Screening und die genetische Pränataldiagnostik mittels Fruchtwasserpunktion mit anschliessender Chromosomenanalyse fötaler Zellen. Letztere wurde erstmals in den USA im Jahr 1966 durchgeführt.² Möglich geworden war dieser Wandel mit der Entwicklung neuartiger Laborverfahren. Zum einen hatten zytogenetische Techniken detailliertere Erkenntnisse über Chromosomenaberrationen zutage gefördert, so etwa den von Jérôme Lejeune im Jahr 1959 erbrachten Beweis, dass dem Down-Syndrom eine Chromosomentrisomie zugrunde liegt.³ Zum andern waren auch biochemische Verfahren hinzugekommen, mit denen genetisch bedingte Stoffwechselstörungen durch die Analyse von Genprodukten diagnostiziert werden konnten.⁴

Das geschilderte Zusammengehen von Humangenetik und Medizin in den 1960er- und 70er-Jahren steht am Anfang eines Prozesses, der mit der Soziologin Anne Waldschmidt als «Medikalisierung der Humangenetik» bezeichnet werden kann. Damit ist gemeint, dass sich die Humangenetik allmählich als medizinische Disziplin etablierte und sich als «Arzt-Patienten-Beziehung entfalten» konnte.⁵

Umgekehrt kann mit der Wissenschaftssoziologin Abby Lippman auch von der «Genetisierung» der Medizin gesprochen werden. Dieser Prozess sei dadurch gekennzeichnet, dass die Ursachen sowohl von Krankheiten als auch von abweichendem Verhalten oder kognitiven Merkmalen zunehmend im Genom des Menschen gesucht werden.⁶

Mit der Medikalisierung der Humangenetik und der Genetisierung der Medizin ging im genannten Zeitraum die Intensivierung und Neupositionierung der genetischen Beratung einher. In den USA, wo sich seit den späten 1940er-Jahren die genetische Beratung als fester Bestandteil von Forschungsinstituten und *heredity clinics* zu etablieren begonnen hatte, nahm beispielsweise die Zahl der privaten Beratungskliniken zwischen 1968 und 1980 von 115 auf 500 zu.⁷ In Deutschland und der Schweiz gelang es Humangenetikern und humangenetisch ausgebildeten Medizinerinnen – zeitgleich zu den damaligen Debatten über die «Kostenexplosion» im Gesundheitswesen – die genetische Beratung als präventivmedizinisches Angebot in Universitätskliniken zu etablieren und ihr den Anschein von etwas gänzlich Neuem zu verleihen.⁸ Dabei wurden die Verfechter der genetischen Beratung nicht müde zu betonen, dass die «eugenische Beratung», «Erbberatung» oder «Eheberatung» aus der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts der Vergangenheit angehöre und die Postulate der angelsächsischen Humangenetik – die Prävention und Nichtdirektivität – verbindlich seien.

Am Beispiel der im Jahr 1974 gegründeten genetischen Beratungsstelle an der Medizinischen Universitätskinderklinik Bern und ihrem Leiter Hans Moser fragt der Beitrag vor dem Hintergrund der internationalen Entwicklungen nach der Neupositionierung und Ausprägung der genetischen Beratung in der Schweiz in den 1970er-Jahren. Welche Grundsätze bildeten die Basis für die Arbeit von Hans Moser und wie legitimierte er die genetische Beratung? Inwiefern unterschieden sich seine Grundsätze von denjenigen, die er der klassischen Eugenik zuschrieb: der Verbesserung der genetischen Eigenschaften einer Bevölkerung unter Anwendung von Zwang?⁹ Wer gehörte zum Zielpublikum? Wie verliefen die Beratungsgespräche und wie verhielten sie sich zu den formulierten Grundsätzen? Dabei wird die Hypothese vertreten, dass die wiederholt betonte Abkehr von einer direktiven Beratungspraxis und von eugenischen Zielsetzungen zwar auf diskursiver Ebene einen Bruch mit den genannten Merkmalen der Eugenik markierte, dass aber Hans Moser mit seiner Beratungstätigkeit in argloser Manier und Technikeuphorie ebensolche eugenische Rationalitäten perpetuierte.

Genetische Beratung, Prävention und Nichtdirektivität

Im Folgenden gilt es zunächst, den Begriff der genetischen Beratung zu klären und die beiden vertretenen Postulate der Prävention und Nichtdirektivität vorzustellen. Nach heutiger Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) stellt die genetische Beratung einen Prozess dar, in dem ausgebildete Fachleute ihr Wissen über die genetischen Ursachen von Krankheiten mit Menschen teilen, die möglicherweise ein erhöhtes Risiko haben, an einer erblichen Störung zu erkranken oder diese an ihre Nachkommen weiterzugeben.¹⁰ In einem solchen medizinischen Gespräch werden die genetische Situation von Individuen und ihren Familien sowie diejenige des noch ungeborenen Kindes oder späterer Nachkommen gemeinsam mit einer Humangenetikerin oder einem Mediziner erörtert, Risiken abgewogen und individuelle Handlungsoptionen abgeleitet.¹¹

Dieses Verständnis der genetischen Beratung deckt sich mit aktuellen, normativen Vorstellungen von Beratung insgesamt. Stellvertretend sei hier die Definition des Soziologen Rainer Schützeichel genannt. Gemäss Schützeichel sind Beratungssituationen «sachlich auf Entscheidungsprobleme fokussierte, zeitlich limitierte Kommunikationen zwischen einem Alternativen offerierenden Ratgeber und einem um Entscheidungen ringenden Ratsuchenden».¹² Die Beratung konstituiert also Akteure als «Entscheider», während etwa in Betreuungssituationen die «Entscheidungsmöglichkeiten eines Akteurs» beschnitten werden.¹³ Die gesellschaftliche Funktion der Beratung erkennt der Sozialwissenschaftler Peter Fuchs in der Unterbindung oder Verzögerung aktuellen Handelns kombiniert mit der «Aussicht auf ein Register zukünftiger Handlungsmöglichkeiten».¹⁴ Gerade in modernen, «hochtemporalisierten» Gesellschaften gewähre Beratung «Momente des Aufschubs» und ermögliche Orientierung.¹⁵ Dabei sei der Beratung ein «Heilsversprechen» inhärent, und zwar in dem Sinn, dass man «schneller und leichter an das Ziel» gelange, «wenn Beratung angenommen und deren Räte akzeptiert werden».¹⁶ Fuchs legt dabei die «Ambiguität» der Beratung kritisch offen: Zwar setze Beratung den freien Willen der Beratenen voraus, gleichzeitig seien die Beratenen aber nicht «vollständig im Modus der Freiheit beratbar». Dies führe dazu, dass der Berater eine strategische Einstellung einnehme, Wissen zurückhalte oder forciert darbiete. So gewinne Beratung «ein manipulatives, ein intrigenhaftes Format».¹⁷ Diese der Beratung eigene Ambiguität, so werden die folgenden Ausführungen zeigen, trifft auch auf die Beratungspraxis des Humangenetikers Hans Moser zu.

Die genetische Beratung kann als eine Form der «professionell ausgewiesene[n] Beratung» bezeichnet werden, die, mit dem Psychologen Dietmar Chur gesprochen, «im Prozess einer Suche nach Unterstützung häufig erst auf einer späteren Stufe in Anspruch genommen [wird] – etwa nach den alltäglichen Helfern des

sozialen Netzwerks und nach einer ›halbformalisierten Beratung‹ durch unterstützend, aber nicht ausgewiesen beratend Tätige – wie z. B. Juristen, Lehrer, Ärzte, Kindergärtnerinnen». ¹⁸ So finden denn auch die meisten Ratsuchenden den Weg in die genetische Beratung über ihre Hausärzte oder Gynäkologinnen. In aller Regel handelt es sich dabei um Paare, die aufgrund eines behinderten oder kranken Kindes in der Familie, des fortgeschrittenen reproduktiven Alters, einer familiären Disposition für eine genetische Krankheit, der Verwandtschaft des Paares, wiederholter unerklärter Aborte sowie toxischer Einflüsse oder Strahlenbelastung ihre Familienplanung oder das Leben des werdenden Kindes zur Diskussion stellen. Dabei ist zu betonen, dass aufgrund der begrenzten kurativen Möglichkeiten bei vielen genetisch bedingten Krankheiten kaum Therapieangebote vermittelt werden können. Im Zentrum steht vielmehr das Ziel, dass die Ratsuchenden ihr Leben und ihre Fortpflanzungsentscheide im Wissen um die genetische Situation bewusst und eigenverantwortlich gestalten. ¹⁹ Der in diesem Zusammenhang verwendete Begriff der «Prävention» meint entsprechend nicht allein die Führung eines gesunden Lebensstils, sondern vor allem den Verzicht auf (weitere) Kinder, die Durchführung eines Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik oder, in Ländern, wo dies erlaubt ist, die Inanspruchnahme der Präimplantationsdiagnostik, das heisst die genetische Untersuchung des frühen Embryos nach einer Befruchtung im Reagenzglas. ²⁰

In den 1960er- und 70er-Jahren diente der Begriff der Prävention den Humangenetikern auch explizit dazu, die genetische Beratung gegenüber eugenischen Massnahmen abzugrenzen. ²¹ Die Prävention, so wurde wiederholt, aber nicht immer glaubhaft versichert, sei allein auf das Leiden von Individuum und Familie bezogen und ziele nicht auf die genetische Ausstattung der Bevölkerung oder zukünftiger Generationen. Ausserdem betonten Humangenetiker, dass das ermittelte Risiko den Ratsuchenden so neutral wie möglich vermittelt werden und die Beratung entsprechend nichtdirektiv sein sollte. Der Humangenetiker und Psychologe Gerhard Wolff erkennt die Gründe für diese Forderung unter anderem darin, dass die genetische Beratung zuerst von Nichtmedizinern durchgeführt worden war, «die das paternalistische Konzept der Arzt-Patienten-Beziehung mit entsprechenden Indikationsregeln und Ratschlägen nicht kannten und deshalb ihre Aufgabe in der mehr oder weniger neutralen Informationsvermittlung sahen». ²² Das präventive und nichtdirektive Beratungsmodell geht denn auch auf den amerikanischen Humangenetiker Sheldon C. Reed zurück und wurde spätestens mit dem dritten Bericht des WHO-Experten-Komitees zur Humangenetik im Jahr 1969 auch international zum Vorbild. ²³ Reed, von 1947 bis 1978 Direktor des *Dight Institute for Human Genetics* an der Universität von Minnesota, hatte den Begriff des *genetic counseling* bereits im

Trotz seines Postulats der Prävention von individuellem Leid besass Reed eine ambivalente Haltung gegenüber dem Verhältnis von genetischer Beratung und Eugenik. Während er mehrfach darauf hinwies, dass die genetische Beratung keine eugenischen Ziele verfolge, schrieb er in einem Gesuch an die Rockefeller Foundation 1950: "Counseling in human genetics is the modern way of carrying on a program in Eugenics [...] the term 'Eugenics' has fallen by the wayside and 'Counseling in Human Genetics' is taking its place."²⁵ Ungeachtet dessen, dass diese Ambivalenz nicht nur bei Reed nachweisbar ist (Gerhard Wolff macht etwa bei der Neupositionierung der genetischen Beratung in Deutschland im Rahmen des Marburger Modellversuchs zu Beginn der 1970er-Jahre «präventiv verbrämtes eugenisches Gedankengut» aus),²⁶ gehörten die Postulate der Prävention von individuellem Leiden und der Nichtdirektivität in den 1960er- und 70er-Jahren zum festen Bestandteil der humangenetischen Selbstbeschreibung und Programmatik. Darüber hinaus wurden die grundsätzlich problematischen Aspekte dieser Postulate – sei es die Aporie einer Beratung ohne Ratschlag, die Bedeutung von Prävention als Verhinderung von Leben, die grundsätzliche Asymmetrie zwischen Rat-suchenden und Ratgebern und letztlich auch die Macht gesellschaftlicher Normen und Zwänge gerade bei fehlender Direktivität – erst in sozialwissenschaftlichen Studien jüngerer Datums reflektiert.²⁷

Hans Moser – ein «Pionier der Medizinischen Genetik» in der Schweiz

Vor dem Hintergrund der humangenetischen Programmatik von Prävention und Nichtdirektivität soll im Folgenden die Neupositionierung der genetischen Beratung in der Schweiz am Beispiel der Beratungstätigkeit von Hans Moser dargestellt werden. Diese erfolgte in den 1970er-Jahren in der Schweiz wie auch in Deutschland in erster Linie über die Institutionalisierung der humangenetischen Beratungstätigkeit an eigens dafür eingerichteten Stellen an Universitätskliniken. In den 1970er-Jahren bestanden solche Beratungsstellen nach Aussage von Hans Moser an jeder der fünf Medizinischen Fakultäten der Schweiz, also ausser in Bern auch in Genf, Lausanne, Zürich und Basel.²⁸ Beratungsgespräche zu Fragen der Vererbung hatten vereinzelt auch in den 1950er- und 60er-Jahren innerhalb von Kliniken stattgefunden. Institutionalisiert wurde die genetische Beratung dort jedoch erst ein Jahrzehnt später.²⁹ In Genf etwa blickten David Klein und Danielle Wyss im Jahr 1977 auf 967 genetische Sprechstunden zurück, die zwischen 1948 und 1966 an der Abteilung für Humangenetik der Universitätsklinik für Augenheilkunde und zwischen 1966 und 1974 am ersten

schweizerischen Institut für medizinische Genetik der Universität Genf durchgeführt worden waren.³⁰ Auch in Bern hatten die genetischen Beratungen nicht erst mit der Einrichtung der genetischen Beratungsstelle im Jahr 1974 begonnen. So sprach Moser von Beratungen, die bereits 1965 durchgeführt worden waren.³¹ Ausserdem hatten in den ersten beiden Nachkriegsjahrzehnten auch Humangenetiker der älteren Generation genetische Beratungen durchgeführt. Dazu gehörte der ausgewiesene Eugeniker und emeritierte Zürcher Professor Ernst Hanhart, der noch 1972 einen Forschungsbericht über den «Erfolg[] von 30 eugenischen Beratungen bei geplanten Vetternehen» zwischen 1932 und 1968 herausgab.³²

Doch zurück zu Hans Moser: Er war, wie bereits erwähnt, der Leiter der im Jahr 1974 gegründeten genetischen Beratungsstelle an der Medizinischen Universitätskinderklinik in Bern und gilt als einer der «Pioniere der Medizinischen Genetik» in der Schweiz.³³ Moser hatte sein Medizinstudium an den Universitäten von Bern, Paris und Wien absolviert. Nach bestandenem Staatsexamen im Jahr 1961 arbeitete er je ein Jahr im Pathologischen Institut und im Medizinisch-Chemischen Institut in Bern, dem späteren Institut für Biochemie und Molekularbiologie. Unter Professor Ettore Rossi, dem damaligen Direktor der Berner Kinderklinik, bildete er sich anschliessend zum Kinderarzt weiter. Ausserdem verbrachte er zwei Jahre in London und Edinburgh, wo er eine Ausbildung zum medizinischen Genetiker durchlief.³⁴

Während seines Aufenthalts am humangenetischen Institut in Edinburgh wurde Moser auf das dort verwendete elektronische «Register zur Erfassung und Vorbeugung genetischer Krankheiten» (*RAPID, Register for the Ascertainment and Prevention of Inherited Disease*) aufmerksam. Alan E. H. Emery, damaliger Leiter des Edinburgher Instituts, hatte das Register im Jahr 1970 implementiert. Es ermöglichte die langjährige Speicherung und Systematisierung der Gesundheitsdaten von Einzelpersonen und ihren Familien, Daten notabene, die nicht nur aus der genetischen Beratung in Edinburgh, sondern aus ganz verschiedenen Quellen des englischen Gesundheitssystems in RAPID eingespeist werden sollten. Moser übernahm später das Computerprogramm für das elektronische Register in modifizierter Form für seine Beratungstätigkeit in Bern. Darüber hinaus profitierte Moser von den wissenschaftlichen Kenntnissen Emerys, eines ausgewiesenen Spezialisten für neuromuskuläre Krankheiten. So sollte Moser ebenfalls zum anerkannten Experten für genetisch bedingte Muskelkrankheiten werden. 1992 wurde er von der Universität Bern schliesslich zum Titularprofessor ernannt. Neben seiner beruflichen Tätigkeit engagierte er sich während langer Jahre im Präsidium der 1974 gegründeten Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke (SGMK).³⁵

Hans Mosers Beratungsgrundsätze und die Legitimierung der genetischen Beratung

Auch Hans Moser vertrat in den 1970er-Jahren die damals international geltenden Grundsätze, dass die genetische Beratung der Prävention individuellen Leidens diene und nichtdirektiv durchgeführt werden müsse. So hielt er entsprechend fest: «Es ist [...] Angelegenheit der beratenen Angehörigen, aufgrund der erhaltenen Information einen *Entschluss* bezüglich Familienplanung zu fassen [...].»³⁶ Allerdings relativierte Moser diese Grundsätze hinsichtlich seiner Beratungspraxis. Beispielsweise führte er aus, dass er bemüht sei, in Fällen mit einem Risiko unter 10 Prozent «eine positive Grundeinstellung» einzunehmen, was so viel hiess, wie den Ratsuchenden nicht von eigenen Kindern abzuraten. Dies sei auch bei einem hohen, zum Beispiel 25-prozentigen Risiko der Fall, vorausgesetzt, dass «für die vorliegende Erkrankung präventive Möglichkeiten zur Verfügung stehen [...], die das Risiko auf wenige Prozent reduzieren können».³⁷ Zu den präventiven Möglichkeiten zählte Moser die Fruchtwasseruntersuchung und die Samenspende. Dass mit der Fruchtwasseruntersuchung bei einem Befund für eine Krankheit oder Missbildung des werdenden Kindes gegebenenfalls ein Schwangerschaftsabbruch verbunden war, erwähnte Moser nicht.

Die Ambivalenz bezüglich des Postulats der Nichtdirektivität lässt sich in den 1960er- und 70er-Jahren auch bei anderen Mediziner*innen und Humangenetikern finden. So hatte 1975 etwa Mosers Kollege Werner Schmid, ab 1974 Assistenzprofessor an der neu gegründeten Abteilung für medizinische Genetik der Universitätskinderklinik Zürich und ab 1978 Professor des neu gegründeten Instituts für Medizinische Genetik der Universität Zürich,³⁸ mehrfach von Befunden und Risiken gesprochen, die beim Nachweis im Rahmen einer pränatalen Diagnostik eine «Interruption notwendig» machten.³⁹ Bereits im Jahr 1968 hatten sich auch die Humangenetiker Friedrich Vogel (Heidelberg) und Walter Fuhrmann (Gießen) im bundesweit ersten Leitfaden zur «Genetischen Familienberatung» dahin gehend geäußert, dass in bestimmten Fällen «von einer Ehe ab[ge]raten» werden muss.⁴⁰ Ebenso waren sie der Meinung, dass es «letztlich zwar richtig» ist, dass die Entscheidung eine «persönliche Angelegenheit des Fragenden» sei, dennoch sollte sich aber «der Ratgeber vor einem persönlichen Rat nicht drücken».⁴¹ Und schliesslich hatte auch Mosers Lehrer Alan E. H. Emery in Edinburgh im Jahr 1971 festgehalten: «The decision whether or not to accept the risks and have children is the responsibility of the parents, though the genetic counsellor should be prepared to give advice if asked.»⁴²

Weiter äusserte sich Hans Moser zum Verhältnis zwischen genetischer Beratung und Eugenik. Mit direktem Bezug auf Sheldon C. Reed betonte er: «Genetische Beratung» ist «weniger eine Beratung als vielmehr das Gespräch zwischen einem

in Genetik ausgebildeten Arzt und einem ratsuchenden Ehepaar über *individuelle* Probleme im Zusammenhang mit Erbkrankheiten [...]. Damit aber verbleibt die eigentliche Dienstleistung des Arztes im «engeren Familienkreis» und verliert jegliche eugenische Nebenbedeutung.»⁴³ Die Legitimierung der genetischen Beratung durch die explizite Abgrenzung von eugenischen Zielsetzungen war in jenen Jahren weit über die Schweiz hinaus verbreitet. Dabei bedienten sich Humangenetiker und humangenetisch geschulte Mediziner wiederholt eines von Sheldon C. Reed in Anschlag gebrachten Arguments. Reed hatte 1955 bemerkt: «The decision the parents make may be either eugenic or dysgenic in regard to the hereditary trait under consideration.»⁴⁴ Gemeint war damit Folgendes: Wenn sich Eltern gegen weitere Kinder entscheiden, um die eigenen «defekten Gene» nicht weiterzugeben, so sei dies eine eugenische Entscheidung. Meistens mache jedoch gerade die Beratung deutlich, dass das Risiko für ein krankes Kind weniger hoch sei als von den Eltern erwartet. In diesen Fällen führe die genetische Beratung zu dysgenischen Entscheidungen, da die Eltern ihre Veranlagungen weitergäben. Insofern könne die genetische Beratung nicht als eugenische Massnahme bezeichnet werden.⁴⁵ Auch Hans Moser argumentierte in diesem Sinn: «Mehr noch ist es heute wegen der [...] Fortschritte auf dem Gebiet der pränatalen Diagnose praktisch nicht mehr möglich festzustellen, ob die genetischen Beratungen und die daraus entstehenden Konsequenzen bezüglich Familienplanung langfristig auf die Bevölkerung einen «eugenischen» oder einen «dysgenischen» Effekt haben.»⁴⁶ Auch die WHO sowie deutsche Kollegen wie Friedrich Vogel, Walter Fuhrmann oder Jan-Diether Murken führten dieses Argument ins Feld.⁴⁷

Langzeitstudie zum Entscheidungsverhalten der Ratsuchenden

Während der ersten fünfeinhalb Jahre von Hans Mosers Leitungstätigkeit an der genetischen Beratungsstelle in Bern bis Mitte 1979 liessen sich insgesamt 836 Familien von ihm beraten.⁴⁸ Hans Moser führte diese Gespräche persönlich durch, damit, wie er sagte, «eine gewisse methodische «Vereinheitlichung» gewährleistet wird».⁴⁹ Die Beratungstätigkeit bildete die Grundlage für seine Habilitation an der Medizinischen Fakultät der Universität Bern im Jahr 1980 und für die im selben Jahr erschienene Schrift *Genetische Beratung und Familienplanung – Analyse von 453 Beratungssituationen und Resultate einer Langzeitstudie über das Entscheidungsverhalten der Ratsuchenden*. Die Schrift richtete sich laut Klappentext an Humangenetiker, praktizierende Ärzte und «Fachleute der Sozial- und Präventivmedizin und des Fürsorgewesens».⁵⁰ Die Datengrundlage umfasste genetische Beratungen von 453 Paaren, die sich ein bis zwei Jahre nach der Beratung von

einer Sozialarbeiterin zum Beratungseffekt befragen liessen.⁵¹ Diese Studie bildet auch die zentrale Quelle für die folgenden Ausführungen.⁵²

Das Ziel von Mosers Studie lag darin, die ganz unterschiedlichen Faktoren sowie die Rolle der genetischen Beratung für die «Entscheidungsbildung bei den Ratsuchenden» hinsichtlich ihrer Familienplanung zu ermitteln.⁵³ Zentral war für Moser auch die Frage, ob sich die Ratsuchenden an die vor zwei Jahren erhaltenen Informationen über das «Erbrisiko» richtig erinnerten und ob sie gemäss ihrem Entschluss gehandelt hatten.⁵⁴ Im Gegensatz zu anderen damaligen Follow-up-Studien zur genetischen Beratung, die zumeist retrospektiv durchgeführt worden waren, war es Moser ein Anliegen, seine Arbeit «prospektiv» zu gestalten. Entsprechend machte er bereits in der Beratungsphase die Ratsuchenden auf die Nachbefragung in ein bis zwei Jahren aufmerksam.⁵⁵ Moser hatte nämlich festgestellt, dass Trägerinnen der Muskeldystrophie Duchenne, einer Krankheit die x-chromosomal rezessiv vererbt wird und im Alter von 3–5 Jahren auftritt, trotz Beratung im Jahr 1965 in der Zwischenzeit drei kranke Jungen geboren hatten.⁵⁶ Um «solchen negativen Entwicklungen entgegenzuwirken», sollten «bereits zur Zeit des genetischen Gesprächs routinemässige Nachkontrollen» mit den Ratsuchenden vereinbart werden.⁵⁷ Moser nahm den methodologischen Bias – die Ratsuchenden trafen ihre Entscheidungen möglicherweise auch im Wissen um die Nachkontrolle – bewusst in Kauf, um den Effekt der Beratung auch noch Jahre danach zu steuern. Entsprechend sollten die Nachkontrollen der «Betreuung» und «Informationsverstärkung» dienen.⁵⁸ Dies ist ein weiterer Hinweis darauf, dass Moser das Postulat der Nichtdirektivität nicht konsequent unterstützen konnte.

Aufgabe und Ablauf der genetischen Beratung

Als Hauptaufgabe der genetischen Beratung nannte Moser «eine optimale, den Ratsuchenden individuell angepasste Informationsabgabe». Der Ablauf der genetischen Beratung gestaltete sich in sieben Schritten: Am Anfang standen als erster und zweiter Schritt die umfangreiche Beschaffung von Informationen über die für eine Sprechstunde angemeldete Familie sowie über die Krankheit und Krankengeschichte des «Probanden», womit Moser ein allenfalls krankes Familienmitglied meinte.⁵⁹ Dazu gehörten auch eine Stammbaumanalyse sowie eine Risiko-Berechnung auf der Grundlage von zwei eigens dafür entwickelten Computerprogrammen. Die genannten Schritte fanden vor dem eigentlichen Beratungsgespräch statt.⁶⁰

Das Beratungsgespräch mit dem ratsuchenden Paar war der dritte Schritt. Das Gespräch wurde an der Medizinischen Kinderpoliklinik Bern durchgeführt und

dauerte rund eine Stunde. Aus «psychologischen Gründen» sollte dieses Gespräch, wie Moser meinte, jeweils im zeitlichen Abstand von rund zwei Monaten zu einer Diagnosestellung stattfinden. «Gefühlsmässig» richte er sich im Gespräch nach dem Ausbildungsstand der Ratsuchenden und verwendete zur Darstellung der «nicht immer leicht zu verstehenden» Erbgänge und Neumutationen «einfache Skizzen». Während der Besprechung wurden laufend «gegenseitig Informationen ausgetauscht und Fragen beantwortet». Zu Beginn eines Gesprächs galt es auch, die vorliegenden Dokumente durch «gezielte Fragen genealogischer Art zu ergänzen». Ebenso wurden während des Gesprächs weitere Untersuchungen veranlasst.⁶¹

Bei der Informationsvermittlung wurden die Ratsuchenden zunächst über die Ursache und die genetischen Vorgänge der betreffenden Krankheit orientiert. Darauf informierte Moser über das «Erbrisiko», die langfristige Prognose der Erkrankung und die zu erwartende «Belastung» für die Angehörigen. Moser nannte diese Belastung in Anlehnung an die angelsächsische Literatur auch «Bürde». Weiter wurde den Ratsuchenden Hinweise zu zusätzlichen Diagnosetechniken wie Heterozygotentests oder der genetischen Pränataldiagnostik gegeben, um abschliessend die «praktischen Möglichkeiten» der Familienplanung, also Verhütungsmethoden oder die Samenspende, zu diskutieren.⁶²

Der vierte Schritt der genetischen Beratung lag dann, gemäss Moser, im Entschluss des beratenen Paares bezüglich ihrer Familienplanung. Ob das Paar zu diesem Zeitpunkt tatsächlich in der Lage war, einen tragfähigen Entschluss zu fassen, muss offen bleiben. Auch führte Moser diesen zentralen Punkt nicht aus. Als Schritte fünf, sechs und sieben nannte Moser schliesslich die schriftlichen Berichte an die involvierten Stellen wie die Hausärztin, den Gynäkologen oder den Sozialdienst (gemeint war wohl der Sozialdienst der Berner Universitätskinderklinik),⁶³ die Aufnahme der gewonnenen Daten in das erwähnte elektronische Register und die bereits genannte Langzeitkontrolle.⁶⁴

In der Nachuntersuchung beurteilten rund zwei Drittel der Beratenen die Informationsvermittlung als gut. Seit 1976, als ihnen auch ein schriftlicher Bericht über das Gespräch zugestellt wurde, waren dies sogar 87 Prozent.⁶⁵ Dieses positive Ergebnis erklärt sich möglicherweise auch aus dem Umstand, dass die Beratungstätigkeit von Hans Moser – zumindest nach seinen eigenen Worten – in vielen Fällen dazu geführt habe, die «verschiedenen Befürchtungen» abzubauen.⁶⁶ Die genetische Beratung galt insofern als geburtenfördernd.

Die Ratsuchenden

Die meisten der Familien – 84 Prozent aller Ratsuchenden –, die von Hans Moser zwischen 1974 und 1979 beraten worden waren und sich für eine Nachuntersuchung zur Verfügung gestellt hatten, waren nach der Geburt eines behinderten Kindes an die Beratungsstelle gelangt. Ihnen folgte eine Gruppe von Paaren mit einer kranken oder behinderten Person in der Verwandtschaft (13 Prozent), gefolgt von einer Minderheit, die aufgrund des fortgeschrittenen reproduktiven Alters oder einer Verwandtenehe die Beratungsstelle aufsuchte (3 Prozent). Ein grosser Teil der Frauen war zum Zeitpunkt der Beratung nicht schwanger.⁶⁷ Dieser Sachverhalt galt in den 1970er-Jahren auch für ausländische Beratungsstellen.⁶⁸ In den 1980er-Jahren änderte sich diese Situation, als im Zuge der Verbreitung genetischer Pränataldiagnostik immer mehr Schwangere die Beratungsstellen aufsuchten und, wie Anne Waldschmidt festhält, die «ursprünglich präkonzeptionell gedachte genetische Beratung und somit die weit vorausschauende genetische Intervention ins Hintertreffen» geriet. Die «genetische Vorsorge» habe dann «mehr und mehr als Notfall- und Krisenintervention während der Schwangerschaft» stattgefunden.⁶⁹

Die Berner Universitätskinderklinik bot grundsätzlich allen Eltern von Kindern mit einer «zumindest teilweise genetisch bedingten Krankheit oder Missbildung» eine genetische Beratung an. Mehr als die Hälfte der Paare war denn auch von der Kinderklinik an die genetische Beratungsstelle überwiesen worden, knapp ein Drittel der Fälle von Frauenkliniken, Gynäkologen und Kinderärztinnen. Mehr als 10 Prozent der Paare meldeten sich nach dem Neugeborenen-Screening, der Empfehlung von anderen Ratsuchenden oder von sich aus spontan für eine Beratung an. Obwohl die grosse Zahl der Ratsuchenden also über eine Institution an die Beratungsstelle gelangt war, sei der erste Impuls mehrheitlich von den Betroffenen selbst ausgegangen, betonte Moser.⁷⁰ Auch wenn in der Schweiz kein direkter Zwang zur genetischen Beratung bestand oder besteht, so ist doch zu berücksichtigen, dass die individuelle Nachfrage – mit Irmgard Nippert gesprochen – bis zu einem gewissen Grad immer auch unter dem Einfluss kultureller beziehungsweise gesellschaftlicher Normen und Zwänge steht.⁷¹

Die berufliche Herkunft der männlichen Ratsuchenden, die gemeinsam mit ihrer Ehefrau von der Berner Universitätskinderklinik an die genetische Beratung verwiesen worden waren, unterschied sich nicht von dem zufällig ausgewählten Kontrollkollektiv von Vätern hospitalisierter Kinder (die Berufe der Frauen fanden nur bei unverheirateten Paaren Eingang in Mosers Statistik).⁷² Hingegen fanden sich unter den Ratsuchenden, die von aussen an die genetische Beratungsstelle verwiesen worden waren, laut Moser, vermehrt «Angestellte nicht-manueller

Berufe, mittleres und höheres Kader» und entsprechend weniger «Individuen mit einfacheren Berufen (Hilfsarbeiter, Angestellte manueller Berufe, Landwirte)».⁷³ Moser selbst kommentierte diesen Befund nicht. Der Sachverhalt legt jedoch die Vermutung nahe, dass die Verweisungspraxis der Berner Universitätskinderklinik der Demokratisierung genetischer Untersuchungen Vorschub leistete. Hingegen scheint es, dass bei den von aussen zugewiesenen Ratsuchenden ein höherer beruflicher Status die Zuweisung begünstigt hatte.

Trotz der ausführlichen Schilderungen von Hans Moser über den Ablauf der Beratung und über die statistischen Daten zu den Ratsuchenden scheinen die individuellen Schicksale in seiner Studie seltsam abwesend: Kein Beratungsgespräch wurde im Anhang abgedruckt, die Geburt von Kindern mit einer Krankheit oder einer entsprechenden Disposition bezeichnete Moser als «Geburt eines abnormen Genotyps»,⁷⁴ kranke Kinder wurden zu Illustrationszwecken nackt neben Messlatten gestellt und in grellem Licht fotografiert und über weite Seiten wurde die Funktionsweise von Computerlochkarten diskutiert. Während Moser zwar das eigene Vorgehen reflektierte, legte er keine Rechenschaft über die Beratungssituation als solche ab, über Atmosphäre, Gefühle, Hoffnungen, Irritationen, Missverständnisse oder über den zentralen Entscheidungsprozess der Beratenen.

Die stark standardisierte und bezüglich des Postulats der Nichtdirektivität ambivalente Beratungstätigkeit von Hans Moser scheint ausserdem dem grundsätzlich asymmetrischen Arzt-Patienten-Verhältnis nichts entgegen gehalten zu haben.⁷⁵ Zwar hatte sich das paternalistische Arzt-Patienten-Verhältnis in den 1970er-Jahren zu wandeln begonnen. Zentral war dabei das aus dem angelsächsischen Raum stammende Konzept der informierten Zustimmung (*informed consent*), das die Beziehung zwischen Arzt und Patienten in dem Sinn neu regelte, dass der Patient nicht bevormundet, sondern in seiner Autonomie respektiert werden sollte. Der Arzt oder die Ärztin sollte entsprechend nicht mehr eigenmächtig Untersuchungen und Therapien festlegen, sondern die Patienten über ihren Zustand informieren, um schliesslich in Einklang mit deren Wertvorstellungen und Lebensentwürfen gemeinsam das weitere Vorgehen zu besprechen.⁷⁶ Hans Moser hingegen scheint in den 1970er-Jahren zumindest in Teilen noch dem paternalistischen Arzt-Patienten-Verhältnis verpflichtet gewesen zu sein, in dessen Rahmen die Ratsuchenden durch die medizinisch ausgebildete Autorität wenn nicht bevormundet, so doch gelenkt werden sollten.

Das Register zur Erfassung und Vorbeugung genetischer Krankheiten

Gleich bei der Einsetzung der Beratungsstelle im Jahr 1974 führte Hans Moser das bereits in England erprobte elektronische Register zur Erfassung und Vorbeugung genetischer Krankheiten (RAPID) ein.⁷⁷ Damit entsprach er einem Wunsch der WHO, die bereits 1969 die Einführung eines internationalen Registers für menschliche Chromosomenanomalien gefordert hatte.⁷⁸

Das Register sollte Moser zunächst für die Erfassung der Daten der durchgeführten Beratungen und zur Auswertung seiner Forschung dienen. Sechs Jahre später, im Jahr 1980, fasste Moser aber auch explizit die Vernetzung des Registers mit den Datenbanken der vier weiteren genetischen Beratungsstellen der Schweiz, der schweizerischen Invalidenversicherung und der statistischen Ämter ins Auge.⁷⁹ Ebenso machte er sich dann für «populations-bezogene Ausbaumöglichkeiten» des Registers stark. Er hielt fest: «Langfristig und vor allem im Zusammenschluss mit entsprechenden Daten anderer Beratungsstellen könnte damit die bisher vorwiegend retrospektive Situation in der Verhütung von genetischen Krankheiten (Eltern mit mindestens einem erkrankten Kind) durch die auch in populationsgenetischer Sicht viel gewichtigere prospektive Prävention sowohl der Krankheiten als auch deren Komplikationen wirksam ergänzt werden.»⁸⁰ Ob es Moser gelang, diese Vision mit seinem weiter oben zitierten Postulat in Einklang zu bringen, dass die «eigentliche Dienstleistung des Arztes im «engeren Familienkreis» verbleibt und «jegliche eugenische Nebenbedeutung» verliere, ist somit fraglich.

Kosten-Nutzen-Argument

Moser ging unter der Überschrift «Präventive Nutzeffekte» auch auf den volkswirtschaftlichen Nutzen der genetischen Beratung ein. Exakt lasse sich dieser «Nutzeffekt» zwar nicht voraussagen. Allerdings seien Schätzungen möglich, wenn man davon ausgehe, dass drei bis vier Prozent aller Lebendgeburten eine genetische Krankheit oder Missbildung und davon rund ein Drittel eine schwere, dauerhafte Krankheit oder Behinderung hätten.⁸¹

Moser stellte folgende Kosten-Nutzen-Rechnung auf: Für das Einzugsgebiet der Berner Beratungsstelle mit einer Million Einwohnern rechnete er mit rund 12'000 Geburten pro Jahr, wovon 400 Kinder eine angeborene Krankheit oder Behinderung aufweisen würden. Unter diesen Kindern befänden sich «beispielsweise 20 Mongoloide, 2–3 Kinder mit Muskelschwund, 6 Patienten mit Mukoviszidose, 15–20 Kinder mit Myelomeningocele oder Anenzephalie,

12 mit LKG [Lippen-Kiefern-Gaumenspalte] und gegen 100 mit angeborenen Herzmissbildungen». Eine jährliche Verringerung von «Geburten genetisch geschädigter Kinder auch nur um 40» ergäbe «Einsparungen bis zu 10 Millionen Franken», liess Moser verlauten.⁸²

Volkswirtschaftliche Kosten-Nutzen-Rechnungen bildeten bis in die 1980er-Jahre hinein ein oft verwendetes Argument für die genetische Beratung. Es erhielt durch die seit den 1970er-Jahren international geführten Debatten über die «Kostenexplosion» im Gesundheitswesen und die «Internationalisierung der Präventionsdiskurse»⁸³ Auftrieb. So stellte etwa der Hannoveraner Genetiker Gebhard Flatz 1978 die Kosten von 8900 Amniozentesen und 172 Schwangerschaftsabbrüchen beim Nachweis einer Trisomie 21 den «öffentlichen Kosten für die Behandlung und Betreuung von 172 Patienten mit Down-Syndrom» gegenüber. Der von Flatz errechnete «monetäre Nutzen» betrug über 25 Millionen Mark.⁸⁴ Im Zusammenhang mit der genetischen Pränataldiagnostik baute auch der Zürcher Humangenetiker Werner Schmid auf das Kostenargument. So hielt er 1975 fest: «Die Häufigkeit von Schwangerschaften bei über 40jährigen hat sich in der Schweiz bei rund 2 Prozent stabilisiert; eine weitere Abnahme ist nicht mehr wahrscheinlich [...]. Dass sich das Verfahren [die pränatale Diagnostik] bei dieser Klasse von Schwangeren nicht nur individuell, sondern auch volkswirtschaftlich gesehen lohnt, steht ausser Zweifel.»⁸⁵ Dass es sich bei dem Kosten-Nutzen-Argument um ein eugenisches Argument handelt, scheint durch den Umstand gegeben, dass die ökonomische Begründung letztlich auf medizinisch-biologische Kriterien abstellt und diese gemeinsam mit der Kostenfrage über den Lebenswert von Menschen entscheiden.

Fazit: Eine arglose Eugenik?

Das Beispiel der genetischen Beratungsstelle der Medizinischen Universitätskinderklinik und ihres Leiters Hans Moser steht für die Dynamisierung und Neupositionierung der genetischen Beratung in der Schweiz der 1970er-Jahre. Damit sind die damals rasche Zunahme von zumeist freiwillig nachgefragten genetischen Beratungen gemeint sowie die institutionelle Verankerung von eigens dafür eingerichteten Stellen an medizinischen Universitätskliniken. Diese Neupositionierung war eng mit der damals hegemonial gewordenen Selbstbeschreibung und Programmatik der Humangenetik verbunden, die in der expliziten Abkehr von eugenischen Zielen, in der Prävention individuellen Leidens und in der Nichtdirektivität der Beratung bestanden. Diese Beobachtungen gelten – mit Variationen freilich – auch für den angelsächsischen Raum und Deutschland.

Möglich geworden war die Dynamisierung und Neupositionierung auch durch neuartige zytogenetische und biochemische Labortechniken und die genetische Pränataldiagnostik. Die neuen humangenetischen Anwendungsbereiche bedeuteten denn auch keine Konkurrenz für die genetische Beratung. Vielmehr griffen die unterschiedlichen Bereiche ineinander und legitimierten sich gegenseitig: Die genetische Beratung galt als geburtenfördernd und gab Paaren die Hoffnung auf ein gesundes, eigenes Kind. Die Gruppe der Ratsuchenden, die sich ein Kind wünschten und sich vor der Konzeption über genetische Fragen informieren wollten, war denn auch in der Mehrheit; ein Sachverhalt, der sich mit der weiteren Verbreitung der Fruchtwasseranalyse in den 1980er-Jahren änderte.

Hans Mosers technokratisch anmutende Studie aus dem Jahr 1980 *Genetische Beratung und Familienplanung* ist von einem ausgeprägt positivistischen Wissenschaftsideal durchdrungen, das sich damals im Bereich der genetischen Beratung in peniblen Follow-up-Studien über das Verhältnis von In- und Output manifestierte. Zweifellos war Hans Mosers Engagement für die genetische Beratung vom Wunsch geprägt, Menschen mit einer schweren vererbten Krankheit und ihren Familien zu helfen. Gleichzeitig musste Moser sich aber auch wissenschaftlich etablieren. So stellte die Übertragung der Leitung der neu gegründeten Beratungsstelle an einen Habilitanden eine Bewährungsprobe dar. Insofern waren wohl seine Begeisterung für die Einführung des elektronischen Registers RAPID in der Schweiz und sein Ansporn, den hohen Ansprüchen der Wissenschaftlichkeit zu genügen, Motoren für seine Studie. So scheint es, dass Moser neben seinem Wunsch zu helfen ebenso sehr davon geleitet war, die genetische Beratung durch standardisierte Abläufe und technische Innovationen als wissenschaftlich zu legitimieren.

Als eine weitere Legitimationsstrategie ist Mosers Versuch zu werten, jegliche Verbindung zwischen der genetischen Beratung und der klassischen Eugenik zu negieren, was auch auf zeitgenössische Kollegen in Deutschland und den USA zutrifft. Gleichzeitig beschönigte Moser eugenische Zielsetzungen als Prävention. Zu nennen sind in diesem Zusammenhang die dargestellten Kosten-Nutzen-Rechnungen sowie das elektronische Register RAPID, das gemäss Moser gegebenenfalls auch zu populationsgenetischen Zwecken eingesetzt werden könnte. Dies, obwohl die genetische Beratung nur auf das Individuum und seine Familienziele. Insofern gehörten auch bei Hans Moser alte eugenische Rationalitäten nicht gänzlich der Vergangenheit an. Fehlendes Geschichtsbewusstsein, technokratischer Fortschrittsglaube und eine offensichtliche Arglosigkeit gegenüber eugenischen Gefahren prägten sein Tun.

In diesem Sinn sei zum Schluss angemerkt, dass die Paradigmen der Eugenik und Prävention, aus historischer Perspektive betrachtet, nicht grundsätzlich getrennte Bereiche bilden und die Darstellung der Humangenetik als eine «Reihenfolge

verschiedener Paradigmen» mit Waldschmidt abzulehnen ist.⁸⁶ Prävention ist ein wichtiger Bestandteil von Eugenik. Ob auch der Umkehrschluss zutrifft, muss die historische Analyse von Fall zu Fall entscheiden. Zur Vorsicht mahnt aber auch der Umstand, dass das Konzept der Prävention in der nationalsozialistischen «Gesundheitsführung» eine zentrale Stellung eingenommen hatte.⁸⁷ Auch bezüglich der Nichtdirektivität gingen schliesslich Anspruch und Wirklichkeit auseinander. Gerade die von Anfang an geplanten und angekündigten Nachkontrollen der Beratung engten wohl den Handlungsspielraum der Beratenen ein. Der genetische Berater meldete sich nicht nur einmal zu Wort, sondern blieb über die nachträgliche «Informationsverstärkung» präsent. Das Verhältnis zwischen Hans Moser und den Ratsuchenden war denn auch in den 1970er-Jahren trotz der grundsätzlich hochgehaltenen Patientenautonomie noch immer von einem paternalistischen Verständnis der Arzt-Patienten-Beziehung geprägt. In Mosers Beratungstätigkeit wird denn auch die eingangs erwähnte, von Peter Fuchs kritisierte grundsätzliche Ambiguität der modernen Beratung deutlich.

Anmerkungen

- 1 Hans-Peter Kröner, «Von der Eugenik zum genetischen Screening. Zur Geschichte der Humangenetik in Deutschland», in Franz Petermann, Silvia Wiedebusch, Michael Quante (Hg.), *Perspektiven der Humangenetik*, Paderborn 2007, 23–47, hier 32; Mark Henderson, *50 Schlüsselideen Genetik*, Heidelberg 2010, 8–15.
- 2 Peter Weingart, Jürgen Kroll, Kurt Bayertz, *Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik in Deutschland*, 2. Aufl., Frankfurt 1996, 654 f., 658.
- 3 Kröner (wie Anm. 1), 35–37.
- 4 Ebd., 35, 40; Weingart (wie Anm. 2), 652 f. Seit den 1980er-Jahren erlaubten es schliesslich gentechnische Verfahren, einzelne Gene direkt oder indirekt mittels Koppelungsanalyse zu identifizieren. Kröner (wie Anm. 1), 42 f.
- 5 Anne Waldschmidt, *Das Subjekt in der Humangenetik. Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945–1990*, Münster 1996, 257, 130.
- 6 Abby Lippman, «Prenatal Genetic Testing and Geneticization. Mother Matters for All», *Fetal Diagnosis and Therapy* 8 (1993), Suppl. 1, 175–188, hier 178. Vgl. dazu: Thomas Lemke, «Die Genetifizierung der Medizin. Dimensionen, Entwicklungsdynamiken und Folgen», *Widerspruch* 29 (2009), 49–65, hier 52–55.
- 7 Gwen Terrenoire, «L'évolution du conseil génétique aux Etats-Unis de 1940 à 1980. Pratique et légitimation», *Sciences sociales et santé* 4/3–4 (1986), 51–79, hier 68. Zwischen 1910 und 1934 hatte sich – neben einzelnen Genetikern – hauptsächlich das *Eugenics Record Office* von Charles B. Davenport in Cold Spring Harbor der Beratung von Paaren in Vererbungsfragen gewidmet. Ebd., 51 f. Vgl. zur genetischen Beratung in den 1940er-Jahren: Sheldon Reed, *Counseling in Medical Genetics*, Philadelphia 1955, 2 f.
- 8 Vgl. zur «Kostenexplosion» im Gesundheitswesen z. B.: Gerhard Kocher, Pierre Rentchnick, *Teure Medizin. Für gezielte Reformen in unserem Gesundheitswesen*, Bern 1980; Autorenkollektiv der POCH-MED, «Kostenexplosion» im Gesundheitswesen. Eine Analyse, *Materialien II zur Kritik des Gesundheitswesens in der Schweiz*, Zürich 1974.
- 9 Es gilt zu betonen, dass es in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts in zahlreichen Ländern eine grosse Spannweite zwischen Freiwilligkeit und Zwang eugenischer Massnahmen gab und

- dass dabei soziale, wohlfahrtsstaatliche Ziele gegenüber genetischen Reinheitsvorstellungen durchaus im Vordergrund stehen konnten. Eine grundsätzliche Gleichsetzung der Eugenik in den 1930er- und 40er-Jahren mit dem Ziel der Verbesserung des Erbguts ganzer Bevölkerungen, mit Zwang oder mit der nationalsozialistischen Rassenhygiene hält der historischen Analyse nicht stand. Vgl. dazu: Regina Wecker, «Eugenics – a Concept of Modernity?», in Dies. et al. (Hg.), *Wie nationalsozialistisch ist die Eugenik? Internationale Debatten zur Geschichte der Eugenik im 20. Jahrhundert*, Wien 2009, 23–38; Lene Koch, «The Meaning of Eugenics. Reflections on the Government of Genetic Knowledge in the Past and Present», *Science in Context* 17/3 (2004), 315–331.
- 10 World Health Organization, *Genetic counselling services* (<http://www.who.int/genomics/professionals/counselling/en/index.html#relorgs> [Version vom 12. 1. 2011]).
 - 11 Jennifer Hartog, *Das genetische Beratungsgespräch. Institutionalisierte Kommunikation zwischen Experten und Nicht-Experten*, Tübingen 1996, 305.
 - 12 Rainer Schützeichel, «Skizzen zu einer Soziologie der Beratung», in Ders., Thomas Brüsemeister (Hg.), *Die beratene Gesellschaft. Zur gesellschaftlichen Bedeutung von Beratung*, Wiesbaden 2004, 273–285, hier 278.
 - 13 Ebd., 279.
 - 14 Peter Fuchs, *Diabolische Perspektiven. Vorlesungen zu Ethik und Beratung*, Berlin 2010, 101 f.
 - 15 Ebd., 103 f.
 - 16 Ebd., 114.
 - 17 Alle Zitate ebd., 129–131.
 - 18 Dietmar Chur, «Bausteine einer zeitgemässen Konzeption von Beratung», in Frank Nestmann, Frank Engel (Hg.), *Die Zukunft der Beratung*, Tübingen 2002, 95–133, hier 95.
 - 19 Waldschmidt (wie Anm. 5), 9 f.
 - 20 Vgl. zur Präimplantationsdiagnostik: Martin Heyer, Hans-Georg Dederer, *Präimplantationsdiagnostik, Embryonenforschung, Klonen. Ein vergleichender Überblick zur Rechtslage in ausgewählten Ländern*, Freiburg 2007.
 - 21 Vgl. hierzu: Gerhard Wolff, «Über den Anspruch von Nichtdirektivität in der genetischen Beratung», in Matthias Kettner (Hg.), *Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*, Frankfurt a. M. 1998, 173–186, hier 175.
 - 22 Ebd. Gerhard Wolff warnt für die genetische Beratung der Gegenwart jedoch vor einer falsch verstandenen Nichtdirektivität. Der Einfluss der Beratung könne nicht grundsätzlich geleugnet werden. Im Sinn der «Erfahrungsorientiertheit» müsse sich der Berater daher am Wissen und Erleben der Ratsuchenden orientieren und unterschiedliche Bewertungen einer Situation aufzeigen. Ebd., 179–182.
 - 23 World Health Organization, *Genetic Counselling. Third Report of the WHO Expert Committee on Human Genetics* (WHO Technical Report Series 416), Genf 1969, 13. Dem achtköpfigen WHO-Expertenkomitee zur Humangenetik gehörte auch Sheldon C. Reed als Berater und der Schweizer Humangenetiker David Klein aus Genf an. Vgl. dazu Reed (wie Anm. 7).
 - 24 Anderson V. Elving, «Sheldon C. Reed, Ph. D. (November 7, 1910–February 1, 2003). Genetic Counseling, Behavioral Genetics», *American Journal of Human Genetics* 73/1 (July 2003), 1–4, hier 1 (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1180572/> [Version vom 2. 12. 2010]). Das Dight Institute war benannt nach dem amerikanischen Eugeniker und Verfechter von Zwangssterilisationen Charles Fremont Dight.
 - 25 Zitiert nach: Diane P. Paul, *The Politics of Heredity. Essays on Eugenics, Biomedicine and the Nature-Nurture Debate*, Albany (NY) 1998, 134. Vgl. im Gegensatz dazu: Reed (wie Anm. 7), 14 f.
 - 26 Gerhard Wolff, «Genetische Beratung», in Detlev Ganten, Klaus Ruckpaul (Hg.), *Monogen bedingte Erbkrankheiten*, Bd. 2 (Handbuch der molekularen Medizin 7), Berlin 2000, 1–41, hier 5.

- 27 Hartog (wie Anm. 11); Waldschmidt (wie Anm. 5); Elisabeth Beck-Gernsheim, «Genetische Beratung im Spannungsfeld zwischen Klientenwünschen und gesellschaftlichem Erwartungsdruck», in Dies. (Hg.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*, Frankfurt a. M. 1995; Paul (wie Anm. 25).
- 28 Hans Moser, *Genetische Beratung und Familienplanung. Analyse von 453 Beratungssituationen und Resultate einer Langzeitstudie über das Entscheidungsverhalten der Ratsuchenden*, Bern 1980, 156.
- 29 Vgl. dazu: D[avid] Klein, «L'importance des consultations génétiques en médecine», in E[ttore] Rossi (Hg.), *Moderne genetische Probleme. Pädiatrische Fortbildungskurse für die Praxis 16* (1966), 41–72, hier 41 f.
- 30 David Klein, Danielle Wyss, «Retrospective and Follow-Up Study of Approximately 1000 Genetic Consultations», *Journal of Human Genetics* 25/1 (1977), 47–57, hier 47; Gerhard Koch, *Genetische Beratung in Erlangen 1966–1976 mit einem kurzen Beitrag zur Geschichte der genetischen Beratung*, Erlangen 1977, 3.
- 31 Moser (wie Anm. 28), 22.
- 32 Ernst Hanhart, «Nachprüfung des Erfolges von 30 eugenischen Beratungen bei geplanten Vetternehen», *Akademie der Wissenschaften und der Literatur. Abhandlungen der Mathematisch-Naturwissenschaftlichen Klasse 7* (1972), 219–248.
- 33 Hansjakob Müller, Patrick Imhasly, Margrit Lethold, «Künftige Entwicklungen in der genetischen Diagnostik», *Schweizerisches Medizinisches Forum* 5 (2005), 1008 f., hier 1009. Hans Moser starb am 26. Juli 2005. Ebd.
- 34 Emilio Bossi, «Zur Emeritierung von Prof. Dr. med. Hans Moser», *Inselbote* 34/2 (2000), 7.
- 35 Erica Brühlmann-Jecklin, *35 Jahre Gesellschaft für Muskelkranke. Ein Rückblick*, 2. Aufl., o. O., 2010, 7, 13 (http://www.muskelkrank.ch/downloads/publikationen/00.2_sgmk_GeschichteEBJ_2010_web.pdf [Version vom 24. 1. 2011]).
- 36 Moser (wie Anm. 28), 27 (Hervorhebung im Original).
- 37 Ebd., 61 f.
- 38 Albert Schinzel, «Obituary. Werner Schmid (1930–2002)», *Cytogenetic and Genom Research* 97 (2002), 5–6; Werner Schmid, «Pränatale Diagnostik. Allgemeine genetische Gesichtspunkte und Chromosomenanomalien», *Gynäkologische Rundschau* 22, Suppl. 3 (1982), 26–32, hier 31.
- 39 Werner Schmid, «Pränatale Diagnostik. Eine Standortbestimmung unter besonderer Berücksichtigung der Zürcher Erfahrungen», *Schweizerische Medizinische Rundschau (PRAXIS)* 64 (1975), 612–619, hier 617.
- 40 Walter Fuhrmann, Friedrich Vogel, *Genetische Familienberatung. Ein Leitfaden für den Arzt*, Berlin 1968, 1.
- 41 Ebd., 7.
- 42 Alan E. H. Emery, «The Prevention of Genetic Disease in the Population», *International Journal of Environmental Studies* 3 (1972), 37–41, hier 40. Vgl. hierzu auch: Friedrich Vogel, «Genetische Beratung», in Gerhard G. Wendt (Hg.), *Genetik und Gesellschaft. Marburger Forum Philippinum*, Stuttgart 1970, 95–101, hier 100.
- 43 Moser (wie Anm. 28), 14 (Hervorhebung im Original).
- 44 Reed (wie Anm. 7), 14.
- 45 Ebd., 14 f.
- 46 Moser (wie Anm. 28), 14 f.
- 47 World Health Organization (wie Anm. 23), 20; Fuhrmann (wie Anm. 40), 37, 88 f.
- 48 Moser (wie Anm. 28), 41.
- 49 Ebd., 60.
- 50 Ebd., Klappentext.
- 51 Ebd.
- 52 Beratungsakten oder Handakten von Hans Moser standen der Autorin für den vorliegenden Beitrag nicht zur Verfügung.

- 53 Moser (wie Anm. 28), 39.
- 54 Ebd., 38, 103.
- 55 Ebd., 24–27.
- 56 Ebd., 22.
- 57 Ebd., 24.
- 58 Ebd., 26.
- 59 Alle Zitate: Ebd., 26 f.
- 60 Ebd., 46, 55–59.
- 61 Alle Zitate: Ebd., 60 (Hervorhebung im Original).
- 62 Ebd., 20.
- 63 Vgl. zur Institution des Sozialdienstes in Spitälern und seiner Aufgabe der Sozialberatung: SFFS, Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern (<http://www.sfss.ch/4607.html> [Version vom 20. 5. 2011]).
- 64 Moser (wie Anm. 28), 26 f., 60.
- 65 Ebd., 102.
- 66 Ebd., 121.
- 67 Ebd., 44 f.
- 68 Vgl. z. B. zur genetischen Beratungsstelle von Professor Gerhard G. Wendt in Marburg zwischen 1970 und 1975: Hermann Mahn, *Genetische Beratung. Eine Beschreibung der Beratungsfälle und Untersuchung der Wirkung genetischer Beratung*, Marburg 1979, 9, 39.
- 69 Waldschmidt (wie Anm. 5), 273 f.
- 70 Alle Angaben und Zitat: Moser (wie Anm. 28), 44 f.
- 71 Ingrid Nippert, «Wie wird im Alltag der pränatalen Diagnostik tatsächlich argumentiert? Auszüge aus einer deutschen und einer europäischen Untersuchung», in Kettner (wie Anm. 21), 153–172.
- 72 Moser (wie Anm. 28), 89 f.
- 73 Ebd., 90.
- 74 Ebd., 24.
- 75 Vgl. zum Arzt-Patienten-Verhältnis: Johannes Siegrist, *Medizinische Soziologie*, 4. Aufl., München 1988, 225–242.
- 76 Michael Quante, «Ethische Probleme mit dem Konzept der informierten Zustimmung im Kontext humangenetischer Beratung und Diagnostik», in Petermann/Wiedebusch/Quante (wie Anm. 1), 209–227, hier 210–212.
- 77 Moser (wie Anm. 28), 25.
- 78 World Health Organization (wie Anm. 23), 21.
- 79 Moser (wie Anm. 28), 24, 130.
- 80 Ebd., 128.
- 81 Ebd., 156.
- 82 Ebd., 156.
- 83 Zur «Kostenexplosion» im Gesundheitswesen vgl.: Kocher (wie Anm. 8), 15–26; zur Prävention: Martin Lengwiler, Jeannette Madarász, «Präventionsgeschichte als Kulturgeschichte der Gesundheitspolitik», in Lengwiler/Madarász (Hg.), *Das präventive Selbst. Eine Kulturgeschichte moderner Gesundheitspolitik*, Bielefeld 2010, 11–28, hier 13.
- 84 Gebhard Flatz, «Vergleich von Kosten und Nutzen der Prävention des Down-Syndroms durch pränatalen Diagnostik», in Jan-Diether Murken, Sabine Stengel-Rutkowski (Hg.), *Pränatale Diagnostik*, Stuttgart 1978, 208–212, hier 210 f.
- 85 Schmid (wie Anm. 31), 615.
- 86 Waldschmidt (wie Anm. 5), 13 f. Für die Diskussion danke ich Volcker Roelcke und Anne Cottebrune.
- 87 Vgl. dazu z. B.: Karl Kötschau (1939), *Kämpferische Fürsorge statt karitative Vorsorge*, Nürnberg 1939.

Résumé

Un eugénisme ingénu? Hans Moser et le renouvellement du conseil génétique en Suisse, 1974–1980

L'article analyse le renouvellement et la portée des consultations génétiques dans la Suisse des années 1970. Il étudie en particulier les activités développées dans ce domaine par Hans Moser, fondateur en 1974 de la consultation génétique de l'hôpital pédiatrique de Berne. L'article s'interroge ainsi sur les continuités et les ruptures qui ont caractérisé la carrière de Moser, qui avait été marquée à ses débuts par les théories eugéniques classiques. Son étude-phare, publiée en 1980, sur les décisions prises par les personnes qui faisaient recours à ses consultations se base sur ses expériences pratiques accumulées durant la deuxième moitié des années 1970. Dans cette étude, Moser se revendique des concepts qui faisaient alors autorité dans le domaine du conseil génétique. Développés par Sheldon C. Reed et l'OMS, ces concepts mettaient en avant la prévention et la non-intervention du thérapeute dans le processus de décision. Mais cette exigence théorique est en décalage avec la pratique réelle de Moser. Alors que les individus et leurs parcours de vie sont singulièrement absents des pages de son étude, Moser préconise avec insistance des solutions technocratiques, par exemple l'instauration d'un registre électronique des facteurs héréditaires. Moser considère aussi la naissance d'enfants handicapés selon les principes des calculs coûts-bénéfices et perpétue sans sourciller des considérations eugéniques qu'il récuse pourtant dans son étude.

(Traduction: Matthieu Leimgruber)