

# **Diskriminierende Unterscheidungen. Benachteiligung, Ausschluss und Stigmatisierung von Menschen mit Familiärer Adenomatöser Polyposis**

*Tino Plümecke*

Dieser Beitrag stellt die Ergebnisse der Befragung von Betroffenen der *Familiären Adenomatösen Polyposis* (FAP), einer Form vererbbarer Darmkrebses, vor. Als Teilstudie der Untersuchung zu „Genetischer Diskriminierung in Deutschland“ interviewten wir die Personengruppe mit (einem Risiko für) FAP, weil diese als grundsätzlich vulnerable Gruppe anzusehen ist, da bei Vorliegen der krankheitsauslösenden Genvariante fast sicher Symptome auftreten und diese unbehandelt zu Krebs führen. Aufgrund der im Vergleich zu anderen genetischen Krankheiten außerordentlich hohen Penetranz, dem besonderen emotionalen Belastungs- und Stigmatisierungspotenzial von Darmkrebs und vor dem Hintergrund der Ergebnisse internationalen Studien gingen wir von einem erhöhten Risiko für Andersbehandlung und Benachteiligung aus.<sup>15</sup>

Das Ziel unserer Untersuchung war es nicht nur, möglicherweise bestehende Benachteiligungen in Deutschland zu dokumentieren, sondern darüber hinaus auch die zur Verfügung stehenden Ansätze zur Bestimmung genetischer Diskriminierung kritisch zu hinterfragen. Eine Revision des Verständnisses genetischer Diskriminierung schien uns notwendig, weil begriffliche Unschärfen und empirische Lücken (vgl. Lemke 2006b) in der bisherigen Debatte auszumachen sind, diese aber seit der ersten Definition genetischer Diskriminierung zu Beginn der 1990er Jahre nicht mehr Gegenstand wissenschaftlicher Auseinandersetzungen waren. So sind sich die Forschenden in fast allen bisher durchgeführten Studien ungewöhnlich einig, wie genetische Diskriminierung zu definieren und wie sie von anderen Formen von Diskriminierung abzugrenzen sei. Ungewöhnlich ist dies vor allem, weil im Vergleich zu anderen Diskri-

---

15 Studien wie etwa MacDonald/Anderson 1984 zeigen das hohe Belastungs- und Stigmatisierungspotential von kolorektalen Karzinomen auf. Vgl. hierzu auch Bleiker et al. 2013. Einzelne Untersuchungen belegten bereits Benachteiligungen von Personen mit (einem Risiko für) FAP (vgl. Taylor et al. 2007; Schmedders 2004).

mnierungsformen, wie etwa Sexismus, Rassismus oder Ableism, kaum mehr theoretische und normative Auseinandersetzungen um die Bestimmung und Beschreibung genetischer Diskriminierung stattfinden. Während die Benennung von Benachteiligungssituationen in anderen Bereichen Gegenstand andauernder Deutungskämpfe ist und sehr unterschiedliche theoretische und empirische Ansätze existieren (Hormel/Scherr 2004; McCall 2005; Baer 2008; Gomolla 2010; Liebscher et al. 2012), besteht demgegenüber bei genetischer Diskriminierung ein Konsens, der trotz der Durchführung umfangreicher Studien und weitreichender rechtlicher Regulierungen nicht überprüft, geschweige denn revidiert wurde.<sup>16</sup> Diese Einigkeit ist umso verblüffender, weil in den untersuchten Ländern (USA, Kanada, Großbritannien und Australien) erhebliche Differenzen in Bezug auf die zugrundeliegenden (Sozial-)Versicherungssysteme bestehen, Betroffene unterschiedlicher Erkrankungen untersucht wurden und verschiedene Erhebungsmethoden zur Anwendung kamen.

Das zugrunde gelegte Verständnis genetischer Diskriminierung blieb in allen Studien somit seit Beginn der 1990er Jahre unhinterfragt. Insbesondere fokussieren alle Untersuchungen auf eine spezifische Personenkategorie, die Billings et al. (1992) in ihrer ersten Studie zu genetischer Diskriminierung analytisch als „asymptomatisch Kranke“ (S. 479) bezeichnet hatten. Gemeint sind damit Menschen, bei denen (noch) keine Zeichen einer Krankheit vorliegen, die aber Teilhabebeschränkungen im Zusammenhang mit einem genetischen Risiko erleben. Dies lässt sie als „Noch-nicht-richtig-Kranke“, aber auch „[N]icht-mehr-ganz-Gesunde“ (Rautenstrauch 2003, S. 37) erscheinen. Billings et al. (1992) konkretisieren: „Although they are healthy, persons in this new group may find that they are treated as if they were disabled or chronically ill by various institutions of our society.“ (Billings et al., S. 479)

Grundlage des Fokus auf eine Personengruppe ist eine strikte definitorische Abgrenzung genetischer Diskriminierung zu Diskriminierung im Zusammenhang mit Krankheit und Behinderung (vgl. ebd., S. 477). Zwar erfassten Billings et al. in ihrer Studie auch Schilderungen bereits erkrankter Personen<sup>17</sup>, jedoch erwies sich die Problembeschreibung der „asymptomatisch Kranken“ als so anschlussfähig, dass die meisten weiteren Studien zu genetischer Diskrimi-

16 Lediglich die Unterscheidung von genetischen und nichtgenetischen Krankheiten wurde vereinzelt hinterfragt, weil die meisten Krankheiten multifaktoriell verursacht seien und viele klinische Tests auf biochemische Variablen auch Aussagen über genetische Erkrankungen zulassen (Alper/Beckwith 1998; Beckwith/Alper 1998). Gegenstand der Kritik war außerdem die Beschränkung auf Diskriminierungen in institutionellen bzw. organisationalen Settings, da damit „Alltagsdiskriminierungen“, die im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis stattfinden, ausgeklammert würden (Lemke 2010a, 2013).

17 Die Autor\_innen machen keine Angaben dazu, wie viele Schilderungen in ihrer Studie von Betroffenen mit Symptomen der untersuchten Erkrankungen stammen, es werden jedoch mehrere Personen zitiert, bei denen Symptome etwa der Eisenspeicherkrankheit, der Phenylketonurie und der Charcot-Marie-Tooth-Krankheit vorliegen.

nierung ausschließlich auf diese Personengruppe unter Ausschluss bereits Erkrankter fokussierten (s. etwa Geller et al. 1996; Taylor et al. 2008; Barlow-Stewart et al. 2009). Diese Perspektivenverengung reproduzieren die folgenden Studien und machten dies auch begrifflich noch deutlicher, wenn sie genetische Diskriminierung etwa als „opposed to discrimination based on phenotype“ (Geller et al. 1996, S. 72) darstellten oder genetische Diskriminierung als „differential treatment of *asymptomatic individuals* or their relatives on the basis of actual or presumed genetic differences“ (Taylor et al. 2008, S. 20, Hervorhebung TP) auffassten. Auch ein im Jahr 2012 erschienener umfangreicher Überblicksartikel zum Phänomen genetischer Diskriminierung (Otlowski et al. 2012) nimmt eine solche enge Definition zur Grundlage, in der „asymptomatische Individuen“ als alleinige Betroffenenengruppe gefasst wird.

Sicherlich bot sich die enge Bestimmung zunächst an, um das spezifisch Neue genetischer Diskriminierung herauszustellen. Mit dieser analytischen Grenzziehung entstand jedoch die Gefahr, Betroffene nicht erfassen zu können, die Benachteiligungen im Zusammenhang mit ihren genetischen Merkmalen erleben, aber bereits Symptome der genetischen Erkrankung aufweisen.

Die Einengung der Untersuchungsperspektive auf die Personenkategorie der „asymptomatisch Kranken“ wollten wir in unserer Untersuchung nicht unreflektiert wiederholen. Entsprechend dienten uns die Schilderungen der Betroffenen dazu, die Bandbreite negativer Erfahrungen im Zusammenhang mit genetischen Informationen zu erfassen und damit auch den bisherigen Bedeutungsgehalt des Terminus „genetische Diskriminierung“ zu überprüfen. Zusätzlich zur Hinterfragung der Kategorie „asymptomatisch Kranker“ wurde es dafür notwendig, über den Fokus auf institutionelle Benachteiligungen (insbesondere durch Versicherungen und im Erwerbskontext) hinaus Stigmatisierungen und Andersbehandlungen im interpersonalen Nahbereich zu untersuchen.

Anhand der Erfahrungen von Betroffenen einer vererbbaren Form von Darmkrebs werden im Folgenden zunächst Charakteristika dieser Erkrankung und die Untersuchungsschritte der Studie dargelegt. Im Anschluss stellt der Beitrag Ergebnisse der Studie mittels der Interview- und Fragebogen-Schilderungen von Betroffenen der FAP, deren Erleben ausschließender, stigmatisierender und kränkender Situationen, vor. Auf die Schilderungen aufbauend werden die Verengungen im vorherrschenden theoretischen Verständnis genetischer Diskriminierung herausgearbeitet und die kategoriale Auftrennung von Diskriminierungserfahrungen problematisiert. Statt zwischen Andersbehandlungen im Zusammenhang mit einerseits genetischen Merkmalen und andererseits mit Krankheit/Behinderung klar zu trennen, plädiert der Beitrag hier vielmehr für eine Auflösung dieser Unterscheidung. Hierfür sind epistemische und ontologische Unzulänglichkeiten des Kriteriums „Symptome“, die Verbindung von Krankheit, genetischen Informationen und Diskriminierungsposi-

tenzialen und anschließend Perspektiven einer erweiterten Konzeption genetischer Diskriminierung zu diskutieren.

## 1 FAP: genetische und medizinische Grundlagen

Dickdarmkrebs ist mit circa 70 000 Neuerkrankungen pro Jahr die zweithäufigste Krebserkrankung und Krebstodesursache in Deutschland. Bei 3-5% der Patient\_innen liegt eine erbliche Form vor, von der die Familiäre Adenomatöse Polyposis (FAP, oder auch Polyposis coli) eine von mehreren Erkrankungen ist.<sup>18</sup> Mit einer Inzidenz von 1 zu 8 000 bis 40 000 ist sie eine der häufigsten monogenetischen Erkrankungen (Aretz 2009; Holinski-Feder/Morak 2010). Im Krankheitsverlauf kommt es bei der FAP vermehrt zu Adenomen (Polypen) im Dickdarm, die sich unbehandelt fast immer zu einem Karzinom entwickeln. Das verantwortliche Tumorsuppressor-Gen wird autosomal dominant vererbt und somit von einem betroffenen Elternteil mit einer Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent an die leiblichen Kinder weitergegeben.

Aufgrund der fast 100-prozentigen Penetranz bei Vorliegen der Disposition stellt die Erkrankung eine Besonderheit bei den spätmanifestierenden genetischen Erkrankungen dar, denn ein positiver Gentest bedeutet nicht nur eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, sondern es gilt als sicher, dass Krankheitssymptome auftreten werden. Hervorzuheben ist zudem, dass es bei der FAP im Unterschied zu anderen genetischen Erkrankungen üblicherweise schon in der Adoleszenz (im Mittel mit 16 Jahren) zu Adenomen im Dickdarm kommt, die durch eine Darmspiegelung festgestellt werden können. Die Adenome führen zunächst nicht zu Einschränkungen, können im weiteren Verlauf und bei gehäuftem Auftreten aber die Darmtätigkeit beeinträchtigen, Durchfall und Blutungen hervorrufen und schließlich einen Tumor ausbilden (Centelles 2012; Bülow 1986).

Medizinisch wird auf ein positives Gentestergebnis mit einem engmaschigen Früherkennungsprogramm durch Koloskopie und ab dem Auftreten einer hohen Anzahl von Polypen in der Regel mit der Entfernung des Dickdarms reagiert. Mit der prophylaktischen Entfernung dieses Darmabschnitts sind meist Einschränkungen für die Betroffenen verbunden. Einige müssen etwa mit einem künstlichen Darmausgang leben. Zudem kann es zu gravierenden weiteren Folgen der Erkrankung kommen, da z.B. Polypen in anderen Bereichen des Magen-darmtracks oder niedrigmaligne Bindegewebstumore auftreten können. Vielen Patient\_innen sieht man allerdings die Krankheit nicht an, sie partizipieren am

---

18 Neben der FAP sind weitere vererbare Darmkrebserkrankungen bekannt, wie das Lynch-Syndrom (HNPCC), die Attenuierte FAP, die MUTYH-assoziierte Polyposis, das Peutz-Jeghers-Syndrom, die Familiäre Juvenile Polyposis und das Cowden-Syndrom (Holinski-Feder 2011; Aretz 2011).

gesellschaftlichen Leben, gehen einer Erwerbsarbeit nach und haben Kinder; einige beschreiben sich sogar selbst als gesund.

Da für die mit FAP assoziierten Genvarianten seit Anfang der 1990er Jahre ein Gentest zur Verfügung steht, liegen mittlerweile langjährige Erfahrungen von Personen mit dieser Disposition vor. Aufgrund der typischerweise frühen Symptomatik und der therapeutischen Optionen lässt sich anhand der FAP beispielhaft das Zusammenspiel von Symptomen und genetischen Informationen im Kontext von Benachteiligungs- und Stigmatisierungserfahrungen analytisch sichtbar machen.

## 2 Untersuchungsdesign und Durchführung der Studie

Mittels einer Fragebogenerhebung und qualitativen leitfadengestützten Interviews befragten wir Personen, die ein erhöhtes Risiko für diese Krankheit aufweisen bzw. bereits erkrankt sind. Die Fragebogenerhebung erfolgte durch die Verschickung und Verteilung von 665 Fragebögen über die Selbsthilfegruppe *Familienhilfe Polyposis Coli e.V.* zusammen mit der regelmäßig erscheinenden Informationsbroschüre der Organisation (die auch einen kurzen Text zum Forschungsprojekt enthielt). 428 Fragebögen wurden zudem nach einer zuvor eingeholten Zustimmung an zwölf größere genetische Beratungszentren zusammen mit Projektfaltblättern gesandt und 20 Fragebögen auf einem Selbsthilfegruppentreffen an die dort Anwesenden verteilt. Außerdem bestand die Möglichkeit, über die Projekthomepage den Fragebogen online auszufüllen.

Insgesamt liegt ein Datenbestand von 127 Fragebögen von Personen mit (einem Risiko für) FAP vor.<sup>19</sup> In diesen machten 51 Personen (40%) Angaben zu negativen Erlebnissen im Zusammenhang mit ihrer genetischen Veranlagung.<sup>20</sup> Die Befragten berichteten von Problemen im Versicherungsbereich, im Kontext des Arbeitsplatzes und bei Bewerbungen, mit Behörden, im Bereich des Gesundheitswesens, mit Krankenkassen und Adoptionsagenturen. Neben institutionellen bzw. organisationalen Bereichen wurden auch Erlebnisse in privaten Kontexten, insbesondere negative Erfahrungen mit Partner\_innen, Familienmitgliedern und Freund\_innen geschildert. Häufig finden sich etwa Berichte, bei denen Familienmitglieder der erkrankten Person Schuldvorwürfe machten, mit Unverständnis auf die genetische Testoption reagierten, es in Partnerschaften zu Trennungen kam und Familienplanungen und Kinderwünsche in Frage gestellt

---

19 Für eine Auswertung der Fragebogendaten des Gesamtprojekts siehe Lemke et al. 2013.

20 Die Formulierung im Fragebogen lautete: „Haben Sie aufgrund Ihrer (möglichen) genetischen Veranlagung negative Erfahrungen gemacht?“ sowie „Wenn JA, in welchen Bereichen haben Sie diese Erfahrungen gemacht?“

wurden. Im Fragebogen kündigten wir an, dass wir zu einigen Themenbereichen gern persönlich nachfragen würden und baten um die Übermittlung von Kontaktdaten. Anhand der Angaben im Fragenbogen wählten wir 14 Personen aus, mit denen wir einen Interviewtermin vereinbarten. Der Kontakt zu zwei weiteren Personen erfolgte durch die Vermittlung einer Befragten. In den Interviews griffen wir die in den Fragebögen genannten Bereiche auf und befragten die Betroffenen dazu eingehend. Die Gespräche dauerten zwischen einer dreiviertel Stunde und drei Stunden. Alle Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und in einer Mehrpersonenperspektive von der Forschungsgruppe gemeinsam vertikal und horizontal interpretiert (Haubl/Liebsch 2010). Erfragt wurden sowohl Erfahrungen von Benachteiligung und Andersbehandlung sowie positive Erlebnisse, die im Zusammenhang mit der genetischen Disposition stehen. Alle interviewten Personen wurden umfassend über die Untersuchung, die Anonymisierung der Daten und die Auswertung sowie die Möglichkeit hingewiesen, jederzeit eine umgehende Löschung ihrer Angaben zu verlangen, und gaben auf dieser Grundlage schriftlich ihre informierte Einwilligung.

Im Folgenden werden einige Diskriminierungserfahrungen mit Versicherungen, Probleme bei der Verbeamtung, mit einer Adoption, bei der Blutspende und Infragestellungen der Reproduktionsentscheidung anhand von Fallbeschreibungen genauer vorgestellt. Die Berichte dokumentieren die schwierige Abgrenzbarkeit von Andersbehandlungen aufgrund genetischen Wissens und krankheitsbezogenen Formen der Diskriminierung.

### **3 Erfahrungen von Diskriminierung, Stigmatisierung und Andersbehandlung aufgrund genetischen Wissens**

#### **Benachteiligung durch Versicherungen**

*Frau Wietjen: „Dadurch hatten die wohl noch die ganzen Unterlagen“*

Zwei Drittel aller Angaben zu negativen Erlebnissen in den Fragebögen behandeln den Versicherungsbereich, insbesondere Lebens-, Kranken- bzw. Krankenzusatzversicherungen sowie Berufs- bzw. Arbeitsunfähigkeitsversicherungen. Betroffene berichten etwa: „Anträge auf Versicherung wurden abgelehnt, aufgrund meiner Krankheit“ (Fb 28), die „BU schließt Erkrankungen (Berufsunfähigkeit) bzgl. Magen-Darm-Erkrankungen aus“ (Fb 19) oder „Ich erhielt keine Lebensversicherung, keine Berufsunfähigkeitsversicherung“ (Fb 50). Andere berichten von privaten Krankenversicherungen, deren Abschluss nur gegen hohe Risikozuschläge möglich gewesen sei oder sie beschreiben sich

selbst als mit ihrer Erkrankung „nicht versicherbare Person“ (Interview Dreben, 646)<sup>21</sup>.

Allerdings steht ein Großteil der Erfahrungen – wie in den ausgewählten Zitaten – in Bezug zu einer bereits manifesten genetischen Erkrankung und verweist damit nicht auf ein Risiko einer zukünftig auftretenden Krankheit. Die Befragten selbst unterscheiden jedoch kaum zwischen negativen Erfahrungen, die sie aufgrund ihres präsymptomatischen Krankheitsrisikos oder aufgrund der Erkrankung machen mussten. Im Vordergrund stehen stattdessen die als ungerecht erlebten Zurückweisungen, wie etwa bei Versicherungsanträgen sowie die damit zusammenhängenden weiteren Beschränkungen, wenn etwa durch die Verweigerung einer Lebensversicherung die Aufnahme eines Baukredits oder die Option einer beruflichen Selbstständigkeit verunmöglicht wurde.

Von den acht asymptomatischen Personen, die also in der Fragebogenerhebung zum Fragezeitpunkt (noch) keine klinische Diagnose der Erkrankung FAP aufwiesen, berichtete lediglich eine von negativen Erfahrungen. Im Interview schildert diese Frau, der wir das Pseudonym „Wietjen“ gegeben haben, ausführlich von den Problemen, die sie mit einem etwa zehn Jahre zurückliegenden Versuch hatte, eine Lebensversicherung abzuschließen. Frau Wietjen führt aus, dass es nicht zum Vertrag kam, da die Versicherung wahrscheinlich auf die Krankendaten des Vaters zurückgegriffen habe. Retrospektiv bezeichnet sie als ihren „größten Fehler“ (Interview Wietjen, 64), dass sie „in die gleiche Versicherung wollte, in der mein Vater auch versichert war“ (65). Zwar sei der Vater zum Zeitpunkt ihrer Antragstellung schon Jahre verstorben gewesen, aber der Versicherungsvertreter habe ihr von „extremen Nachforschungen“ (108) seitens des Unternehmens berichtet, was sie letztlich als Grund für die Ablehnung ihres Antrags ansieht: „Dadurch hatten die wohl noch die ganzen Unterlagen, weil Zugehörigkeit war irgendwie zuzuordnen, und daher sind etliche Fragen gestellt worden, noch zusätzlich.“ (77) Ihr selber war die Vererbbarkeit der Erkrankung des Vaters zu dem Zeitpunkt gar nicht klar, da ihr diese erst Jahre später durch die FAP-Diagnose und den Gentest beim Bruder bekannt wurde. Als sie von dessen positivem Gentestergebnis erfuhr, ließ sie auch bei sich einen Gentest durchführen – mit dem Ergebnis, dass sie die Genvariante nicht geerbt hat. Weder zum Zeitpunkt der Ablehnung durch die Versicherungsgesellschaft noch nach dem Ergebnis ihres Gentests hatte Frau Wietjen eine juristische Klärung versucht, sondern den „Fehler“ stattdessen bei sich selbst gesucht, der ihrer Auffassung nach darin bestand, dass sie die Versicherung kontaktierte, bei der der Vater versichert war.<sup>22</sup>

---

21 Alle Zitatangaben sind mit der Zeilennummerierung im Transkript versehen.

22 Allerdings lag der Fall auch vor Inkrafttreten des Gendiagnostikgesetzes, mit dem seit 2010 die „Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften“ verboten wurde (Deutscher Bundestag 2010).

Die Versicherung begründete die Ablehnung zwar nicht weiter, es ist jedoch plausibel, dass Frau Wietjen wegen eines vermuteten Vererbungsrisikos abgelehnt wurde. Folglich läge hier nach der klassischen Definition eine genetische Diskriminierung vor, da der Ausschluss aufgrund einer vermuteten erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Erbkrankheit eine ungerechtfertigte Ungleichbehandlung darstellt. Eine ähnliche Ungleichbehandlung, aber bei Vorliegen einer manifesten Erkrankung, berichtet die nächste Person, bei der deutlich wird, wie prekär der Status von Symptomen sein kann, wenn diese subjektiv gar nicht im Kontext einer Krankheitserfahrung erlebt werden.

*Frau Büttner: „Ich bin ja auch nie krank gewesen“*

Welche weitreichende Bedeutung Symptomen zugesprochen werden kann, wird bei dem Fall einer Interviewten deutlich, der der Abschluss einer privaten Krankenversicherung „nur durch Trick 17“ (Interview Büttner, 222) und einen 25-prozentigen Risikozuschlag möglich war und der eine Lebensversicherung verweigert wurde. Im Interview beschreibt sich die Betroffene als „gesund“ (312; 972), da sie ihren Dickdarm nach einem Polypenbefund – jedoch wie sie betont *vor* der Entstehung von Krebs – prophylaktisch entfernen ließ. Der Kosten-Aufschlag bei der Krankenversicherung habe sie aber „persönlich getroffen und geärgert“ (166), da sie zwar die Diagnose wahrheitsgemäß im Antrag angegeben hatte, sich selbst aber nicht als krank sieht. So sei sie, wie sie betont, trotz der diagnostizierten und durch einen Gentest bestätigten FAP immer voll arbeitsfähig gewesen: „Ich bin keine Sekunde wegen FAP zu Hause geblieben.“ (777)

Obwohl mit den Darmpolypen bei Frau Büttner Symptome der Erkrankung vorlagen und diese auch die prophylaktische Darmentfernung indizierten, weist sie in ihrem Selbstverständnis den Status des Krankseins weit von sich. Die Symptome, aufgrund derer ihr der Versicherungsabschluss zunächst verweigert wurde, sind für sie nur Zeichen der Behandlungsnotwendigkeit, aber nicht eine krankheitsbedingte Beeinträchtigung ihrer Leistungsfähigkeit. Diese Selbsteinschätzung kontrastiert mit der Tatsache, dass sie einen Schwerbehindertenstatus beantragt hat, um in den Staatsdienst übernommen zu werden. Aufgrund ihrer Erkrankung und der prophylaktischen OP, so zitiert sie die Amtsärztin, sei keine reguläre Verbeamtung möglich. Diese Erfahrung beschreibt sie als stigmatisierend, da damit eine von ihr als negativ empfundene Eigenschaftszuschreibung verbunden gewesen sei und sie sich keinesfalls behindert fühle: „Und dann wird man da plötzlich so abgestempelt, zu einem Menschen zweiter Klasse.“ (713) Wie oben ausgeführt, wird in der internationalen Debatte zu genetischer Diskriminierung fast ausschließlich auf die Gruppe der asymptomatischen Personen fokussiert. Ausschlusserfahrungen wie die von Frau Büttner gelten durch die definitorische Unterscheidung von Benachteiligung aufgrund von Be-



hinderung oder Krankheit nicht als genetische Diskriminierung. Auch das Gendiagnostikgesetz sieht für klinische Symptome einer genetischen Erkrankung keinen Schutzstatus vor. Geschützt sind lediglich Informationen zu Gentestergebnissen, sodass von Arbeitgebern oder Versicherungen weder bestehende Ergebnisse erfragt werden noch diese einen Test verlangen dürfen.<sup>23</sup> Dagegen ändert sich der Schutzstatus bei Vorliegen von Symptomen grundlegend. Angaben zu Erkrankungen müssen sowohl bei privaten Krankenversicherungen, bei Lebens-, Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsversicherungen als auch bezüglich einer bestehenden Schwerbehinderung – zumindest ab 50 Grad der Behinderung – bei Eingehen eines Arbeitsverhältnisses gemacht werden. Dies macht die besondere Bedeutung von Symptomen einer Erkrankung deutlich, aufgrund derer nicht nur über den Erkrankungsstatus, sondern auch über rechtliche Ansprüche entschieden wird. Symptome stellen somit im Kontext der Bewertung und Wahrnehmung von Benachteiligungen eine Art Umschlagpunkt dar, durch die eine Ungleichbehandlung nicht mehr als genetische Diskriminierung gewertet wird.

In beiden bisher erörterten Fällen von Frau Wietjen und Frau Büttner berichten die Interviewten von Problemen mit Versicherungen. Während bei Frau Wietjen ein erhöhtes Risiko einer genetischen Erkrankung nur vermutet wurde, gilt sie bei Frau Büttner durch eine klinische Diagnose und durch ein positives Gentestergebnis als gesichert. Während der erste Fall als genetische Diskriminierung im klassischen Sinn bezeichnet werden kann, gilt die verweigerte Versicherung bei Frau Büttner als sachlich gerechtfertigt aufgrund der schon diagnostizierten Erkrankung. Doch wie verschieden sind die beiden Fälle tatsächlich? Zu fragen ist, welche Rolle die genetische Information für die Entscheidung bei Frau Büttner spielte und wie sinnvoll eine solche Auftrennung anhand des Kriteriums „Symptom“ überhaupt sein kann. Zur Klärung dieser Fragen ist es hilfreich, weitere Fallschilderungen heranzuziehen.

*Herr Rölter: „Diese Symptome, die für mich keine waren“*

Herr Rölter hatte eine Berufsunfähigkeitsversicherung längere Zeit vor der Diagnose FAP abgeschlossen. Als er Jahre später Darmbeschwerden bekam und kurze Zeit darauf eine Darmoperation vornehmen ließ, erlitt er erhebliche körperliche Einschränkungen, sodass er arbeitsunfähig wurde und der Versicherungsfall eintrat. Den diesbezüglichen Anspruch lehnte seine Versicherung jedoch ab. Herr Rölter schildert:

„[...] der Vertrag bestand. Ich habe ja auch schon gezahlt. Aber man ist eben, wo dann die Berufsunfähigkeit zustande kam, wurde dann ja auch bei den Ärzten nachgehakt und dann, hatte ich ja auch schon gesagt, dass schon diese Symptome,

---

23 Siehe Deutscher Bundestag 2010 §§ 18 und 21.

die für mich keine waren, sage ich mal so, schon fünf, sechs Jahre bestanden haben.“ (Interview Rölter, 716)

Das Symptom, von dem Herr Rölter spricht, ist Blut im Stuhl, welches er schon Jahre vorher bei sich bemerkt habe, dies aber, weil keine weiteren Einschränkungen damit einhergingen, als nicht gravierend erachtete. Als er schließlich beim Arzt vorstellig wurde, erwähnte er auch das schon einmal von ihm bemerkte Blut. Die Versicherung forderte seine Patientenunterlagen an und bekam so Einsicht in den Bericht des Arztes und wertete das Blut, das Herr Rölter selber als unerheblich wahrnahm, als Symptom einer Erkrankung und ging zudem von einem schuldhaften Verschweigen versicherungsrelevanter Informationen aus. Sie argumentierte, so berichtet Herr Rölter, auch ein Laie hätte erkennen müssen, „dass es sich da um eine ernsthafte Erkrankung handelt oder so“ (720). In der Folge wurde der Versicherungsvertrag schließlich aufgelöst, Herr Rölter konnte keine Ansprüche auf Leistungen aus der Berufsunfähigkeitsversicherung geltend machen.

Die Versicherung sah in dem Blut im Stuhl also nicht nur ein Anzeichen, das mittels ärztlicher Kompetenz als Krankheitssymptom gedeutet wird, sondern ging davon aus, dass auch ein Laie diese Deutung hätte vollziehen müssen. Die Deutung der Betroffenen wird nicht nur durch eine professionelle Expertise vom Arzt korrigiert, sondern zudem von der Versicherung als Begründung genutzt, um den Vertrag aufzulösen und die Ansprüche von Herrn Rölter abzuweisen. In dieser Perspektive schützt die Unwissenheit bzw. Fehldeutung den Betroffenen nicht, er hätte vielmehr – so die Argumentation der Versicherung – kompetent die eigenen körperlichen Zeichen deuten müssen. Dem Symptom kommt somit nicht nur eine rein medizinische Bedeutung zu. Es ist mehr als das, nämlich auch der Ort, an dem normative Fragen verhandelt werden, also Fragen von Selbstsorge und Schuld, vom verantwortlichen Umgang mit dem eigenen Körper.

Während die Deutung von Blut im Stuhl auch von Laien noch plausibel als Allgemeinwissen unterstellt werden kann, ist eine solche Interpretation aber für viele andere Symptome nicht möglich, z.B. wenn diese kaum sichtbar sind oder allgemein als unbedeutend angesehen werden. Bei vielen Erkrankungen lassen sich mit geübtem ärztlichem Blick eine Reihe körperlicher Eigenheiten klinisch feststellen, bevor es zu krankheitsbedingten Einschränkungen für die Betroffenen kommt.<sup>24</sup> Solche (ersten) Symptome oder auch mit speziellen Untersuchungsmethoden „hervorgerufenen Zeichen“ (Canguilhem 2004, S. 18) können auf die beginnende Erkrankung verweisen. Sie können aber auch singuläre, gesundheitlich unbedenkliche Merkmale bleiben, wenn sich nie krankheitsbedingte Einschränkungen entwickeln, oder sie können andere Ursachen haben und nicht

---

24 So treten etwa bei der FAP häufig bestimmte Muster auf der Netzhaut, Hautveränderungen oder Zahnanomalien auf, die von den Betroffenen aber zumeist weder als Einschränkung erlebt noch als Krankheitsanzeiger gedeutet werden.

Die Regierung der Gene  
Diskriminierung und Verantwortung im Kontext  
genetischen Wissens

Lemke, Th.; Liebsch, K. (Hrsg.)

2015, VIII, 202 S., Softcover

ISBN: 978-3-658-09650-2