

Bernhard Hadolt, Monika Lengauer

Genetische Beratung in der Praxis

Herausforderungen bei
präsymptomatischer Gendiagnostik
am Beispiel Österreichs

Inhalt

Vorwort	9
1. Einleitung	11
1.1. Problemstellung, Forschungsinteresse und Zugang	11
1.2. Forschungsstrategie und methodisches Vorgehen	17
1.3. Gliederung und Überblick	21
Theoretischer Hintergrund	
2. Verständnis und Bedarfsbegründung genetischer Beratung	23
2.1. Gendiagnostik und Beratungsbedarf	23
2.2. Aufklärung und/oder Beratung	34
2.3. Besonderheiten genetischer Beratung	37
2.4. Beratungsprinzipien	43
3. Genetische Beratung als sozialwissenschaftlicher Forschungsgegenstand	59
3.1. Zum gesellschaftstheoretischen Status von Beratung	59
3.2. Genetische Konsultation als Arzt-Patient-Interaktion	73
4. Präsymptomatische Gendiagnostik	89
4.1. Der medizinisch-technische Gegenstandsbereich	89
4.2. Klinische Implikationen präsymptomatischer Gendiagnostik	91
Genetische Beratung als soziale Praktik	
5. Zur Institutionalisierung klinischer Genetik in Österreich	97

5.1. Autonome versus additive Genetik	97
5.2. Beratungssettings und beforschte Beratungseinrichtungen	99
6. Das Beratungsgeschehen und seine Doings and Sayings	115
6.1. Fallbeispiel Herr Richter: Erstberatung in einem humangenetischen Zentrum	116
6.2. Fallbeispiel Frau Hirsch und Frau Schwarz: Befundbesprechung in einer Beratungsstelle für familiären Brust- und Eierstockkrebs	129
6.3. Tätigkeiten und PartizipantInnen bei Beratungssitzungen	136
7. Worum es geht: Betroffenheitsklärung	143
8. Motive und Präfigurationen	149
8.1. Verdachtsmoment Erbkrankheit und Beratungsanlass	151
8.2. Krankheitsspezifische Bedingungen	152
8.3. Erkrankungserfahrungen über Angehörige	154
8.4. Beratungstraditionen	157
9. Betroffenheitshandhabung	163
9.1. Die sites genetischer Beratung	163
9.2. Beratungsfokussierte Betroffenheitshandhabung	166
9.3. Behandlungserweiterte Betroffenheitshandhabung	169
10. Klärungsreichweite	179
10.1. Erkrankungsfokussierte Klärungsreichweite	180
10.2. Psychosozial-erweiterte Klärungsreichweite	185
10.3. Schicksalsentscheidung Kind	190
11. Beratungslogiken	195

12. Schlussbetrachtungen: Zwischen Beraten und Vorsorgen	205
12.1. Beratung und Entscheidungsbezug: Der Gentest	205
12.2. Nichtdirektivität und Compliance	214
Literatur	223
Personen- und Sachregister	241

3. Genetische Beratung als sozialwissenschaftlicher Forschungsgegenstand

Das vorangegangene Kapitel fokussierte auf medizinrechtliche, medizinethische und beratungsprofessionelle Debatten rund um genetische Beratung. In diesem Kapitel widmen wir uns sozialwissenschaftlichen Zugängen, die zu einem besseren Verständnis von genetischer Beratung als gesellschaftlichem Phänomen beitragen.

Aus sozialwissenschaftlicher Sicht lässt sich genetische Beratung als eine spezifische Form medizinischer Konsultation analysieren, die zwei Handlungsformen - Beratungshandeln und medizinisches Handeln - miteinander verbindet. Sie geben die beiden zentralen Bezugfelder für die humangenetische Konsultation ab. Im Folgenden bekommen jene sozialwissenschaftlichen Zugänge Raum, die sich mit diesen beiden Seiten genetischer Beratung auseinandersetzen. Der erste Teil des Kapitels befasst sich mit der gesellschaftlichen Bedeutung von Beratung im Allgemeinen und von genetischer Beratung im Besonderen. Der zweite Teil widmet sich der spezifisch biomedizinischen Prägung genetischer Konsultationen und stellt sozialwissenschaftliche, dabei insbesondere medizinanthropologische Zugänge zur biomedizinischen Sichtweise und Handhabung von Krankheit und zum Erkrankungsrisiko und dessen Auswirkungen auf das Arzt-Patient-Verhältnis vor.

3.1. Zum gesellschaftstheoretischen Status von Beratung

3.1.1. Der Bedeutungsgewinn von Beratung in der Wissensgesellschaft

Von sozialwissenschaftlicher Seite wird vielfach eine zunehmende Ausbreitung von Beratung als gesamtgesellschaftliches Phänomen konstatiert (zum Beispiel Schützeichel/Brüsemeister 2004, Bergmann et al. 1998). Dieser Bedeutungszuwachs wird im Rückgriff auf unterschiedliche gesellschaftstheoretische Konzeptualisierungen erklärt, so etwa auf jene der reflexiven Modernisierung (Beck et al. 1996) bzw. der Radikalisierung der Moderne (Giddens 1995), der Kommunikationsgesellschaft (Münch 1992, 1995) oder jene der Wissensgesellschaft (Stehr 1994). Im Folgenden greifen wir daraus einige wenige Aspekte auf, die uns für ein Verständnis der gesellschaftlichen Verortung genetischer Beratung relevant scheinen.

Der Bedeutungszuwachs von Beratung in euro-amerikanischen Gesellschaften wird oftmals mit dem Aufstieg von Expertensystemen in Zusammenhang gebracht. Für Anthony Giddens (1995) sind Expertensysteme Ausdruck einer Radikalisierung der Moderne, die mit der zunehmenden Ausdifferenzierung und Herauslösung sozialer Beziehungen aus ihren traditionellen Lokalkontexten, also einer allgemeinen sozialen "Entbettung" verbunden ist. Anstelle lokaler Kontexte und Netzwerke werden demnach Beziehungen zwischen Individuen und Institutionen wichtig. Neben symbolischen Zeichensystemen (wie etwa das Austauschmedium Geld) zählen Expertensysteme, das sind "Systeme technischer Leistungsfähigkeit oder professioneller Sachkenntnis" (Giddens 1995: 40), zu solchen abstrakten Systemen, die neue Beziehungsformen regeln und einen zentralen Einfluss auf gesellschaftliche Strukturen, Austauschverhältnisse und Sinnhorizonte von Individuen ausüben.

Expertensysteme sind jedoch aufgrund der mit ihnen verbundenen Komplexitätssteigerung nicht nur einem schnellen Wandel ausgesetzt, sondern sind auch auf die aktive Zustimmung der Individuen angewiesen: Da durch die Spezialisierung und Differenzierung kein Expertensystem allumfassendes Wissen anbieten kann und zudem unterschiedliche und unter Umständen widersprüchliche Expertisen

parallel bestehen, muss das jeweilige Expertensystem das Vertrauen der Individuen bzw. KlientInnen gewinnen. Welchem Expertensystem letztendlich Vertrauen geschenkt wird - welches also von den betreffenden Individuen gewählt wird - hängt nach Giddens sowohl vom reflexiven Handeln in Form einer bewussten Wahl als auch von routinisiertem Verhalten ab, das auf dem gründet, was er als "praktisches Bewusstsein" bezeichnet: "Dieses praktische Bewusstsein (practical consciousness) umfasst all das, was Handelnde stillschweigend darüber wissen, wie in den Kontexten des gesellschaftlichen Lebens zu verfahren ist, ohne dass sie in der Lage sein müssten, all dem einen direkten diskursiven Ausdruck zu verleihen" (Giddens 1988: 36). Wissen, das auf praktischem Bewusstsein basiert, umfasst etwa das Wissen über soziale Zusammenhänge und die Bedingungen des eigenen Handelns oder auch "das in Begegnungen inkorporierte gemeinsame Wissen" (ebd.: 55). Routinisierte Handlungen und Alltagsroutinen im Allgemeinen gründen sich demnach im Wesentlichen in solchem praktischem Bewusstsein. Nach Giddens steht die Routinisierung von Verhalten in enger Beziehung zum "Vermögen der Akteure, sich innerhalb der Routinen des gesellschaftlichen Lebens zurechtzufinden" (ebd.), sowie zum allgemeinen Bedürfnis bzw. der Notwendigkeit der Erzeugung von Seinsgewissheit. Aus Giddens' Sicht wählen also KlientInnen Expertensysteme nicht nur auf Basis reflexiven Handelns, sondern auch, weil die Inanspruchnahme spezifischer Angebote zur Routine geworden ist und damit ein "Gefühl des Vertrauens bzw. der Seinsgewissheit" (ebd.) vermittelt.

Unabhängig von der Motivation bzw. den mehr oder weniger reflektierten Ursachen für die Wahl eines konkreten Beratungsangebots seitens der KlientInnen bleibt jedoch das zentrale Bestimmungskriterium des Kommunikationstypus "Beraten" ein Entscheidungsbezug, der mit dem Anspruch einer reflektierten Wahl verbunden ist. Demzufolge stellt Beraten eine Dienstleistung dar, die bei Problemlösungen im Sinne der reflexiven Vorbereitung von Entscheidungen Hilfe leisten soll (vgl. Bergmann et al. 1998). Beraten in diesem Sinne beinhaltet demnach wesensbestimmend die Ausbildung oder Förderung von Bewältigungskompetenzen, insbesondere von Entscheidungskompetenzen, und unterscheidet sich explizit von anderen Kommunikationstypen wie etwa Betreuen, Belehren oder Aufklären im Sinne reiner Informationsvermittlung.

Dieser Definition entsprechend setzt Beraten die Möglichkeit voraus, zwischen verschiedenen Optionen aktiv und bewusst wählen zu können, entweder zwischen verschiedenen Handlungsalternativen oder aber im Sinne eines binären Dafür oder Dagegen (etwa für oder gegen die Durchführung eines Gentests). Der Kommunikationstypus Beraten fokussiert somit auf eine Problemsituation, die den Transfer von Wissen von BeraterIn zu KlientIn/PatientIn beinhaltet. Der Soziologe Schützeichel spricht in diesem Zusammenhang davon, dass Beratungen sachlich mit "Entscheidungsproblemen" befasst sind und in sozialer Hinsicht eine Asymmetrie zwischen BeraterIn und KlientIn voraussetzen; dies deshalb, weil erst eine gegebene "Wissens- oder Informationsdifferenz bezüglich des Entscheidungsproblems" (Schützeichel 2004: 276) Personen veranlasst, eine Beratung in Anspruch zu nehmen. Allerdings bezieht sich diese Wissensasymmetrie nicht notwendigerweise auf einen "Mangel an Wissen oder Information" (ebd.), sondern kann in der Bereitstellung von Orientierungswissen bestehen. Entscheidend hierbei ist, dass Beraten die Entscheidung bei den betroffenen Personen(-gruppen) belässt. Damit verbunden ist die Idee, dass den BeraterInnen - im Unterschied etwa zu behandelnden, am Heilsauftrag orientierten ÄrztInnen - kein Deutungsmonopol über die Entscheidungssituation zugesprochen wird, dass sie also keine "kunstgerechten Soll-Aussagen" (Samerski 1998) hinsichtlich der Problemlösungsschritte tätigen sollen.

Neben dem Aufstieg von Expertensystemen wird der Bedeutungszuwachs von Beratung auch mit der damit verbundenen Veränderung der Wissensstrukturen und funktionen in Verbindung gebracht. Gemeinsam ist hier den verschiedenen gesellschaftstheoretischen Zugängen, dass sie zwar eine zunehmende Bedeutung von wissenschaftlichem Wissen für die "Selbstbildung der Subjekte" (Krüger-

Charlé 2008) ebenso wie für gesellschaftliches und politisches Handeln konstatieren (vgl. auch Heidenreich 2003), zugleich jedoch eine aktuelle Infragestellung des alten aufklärerischen Wissenschaftsoptimismus feststellen. Denn mit der fortschreitenden Verwissenschaftlichung, so diagnostiziert Bonß, zeige sich, "daß die Umstellung auf wissenschaftliche Deutungsmuster keineswegs zu dem erhofften Mehr an Eindeutigkeit, Sicherheit und Rationalität führt" (2002: 11). In ähnlicher Weise sehen auch Beck und May heute eine zentrale Grundannahme der modernen Gesellschaft infrage gestellt, wonach "Wahrheit und Irrtum von einem begrenzten Vorrat möglichen Wissens abhängen" (Beck/May 2001: 248). Wissenschaftliche Wissensakkumulation sei oftmals mit einem Mehr an Uneindeutigkeit und Ungewissheit verbunden, da sich durch den Wissenszuwachs auch mehr Handlungsspielräume eröffnen und dadurch neue Risikokonstellationen und Entscheidungsnotwendigkeiten ergeben.

Die gesteigerte Unsicherheit infolge von wissenschaftlichem Wissen wird auf zwei Faktoren zurückgeführt: zum einen auf konkurrierendes Wissen bzw. auf die zunehmende Pluralisierung von Wissen (kognitive Ungewissheit) und zum anderen auf die mit den Wissensangeboten verbundenen normativen Unsicherheiten und die damit verknüpfte Bedeutung von Nichtwissen. Mit dem Begriff der Pluralisierung von Wissen ist die Vermehrung konkurrierender wissenschaftlicher Rationalitäten und Wissensakteure gemeint. Eine Folge davon ist, dass die Wahrheitsansprüche einzelner Expertenmeinungen in ihrer Konkurrenz zueinander ins Wanken kommen. Den Zuwachs von Rationalitäten, Autonomieansprüchen und WissensakteurInnen und die damit verbundenen Kontingenzen und Komplexitäten bezeichnen Beck und May als "kognitive Ungewissheit" (2001: 248).

In ähnlicher Weise beschreiben Bergmann und KollegInnen (1998: 207) die Beratungseinrichtungen als "eine Reaktion auf die Entwicklung der Wissensindustrie", die vor allem mit der kognitiven Bewältigung der Vermehrung von Wissen beschäftigt sei: Im "Meer der Informationen" würden oftmals alle Handlungsoptionen gleichwertig erscheinen. Eine wesentliche Aufgabe der BeraterInnen bestünde dementsprechend darin, ihre KlientInnen dazu zu ermuntern, "Relevanzen zu erkennen und Prioritäten zu setzen" (ebd.: 210). Der Beratungsbedarf entsteht heute also vor allem durch eine Überfülle an Handlungsmöglichkeiten und Informationen, die sich mitunter widersprechen bzw. in ihrer Bedeutung für die eigene Lebenssituation nicht einschätzbar sind. BeraterInnen haben daher die Aufgabe, einerseits die Informationen zu "übersetzen", das heißt für die, die sie beraten, verständlich zu machen, andererseits die Fakten und Informationen zu gewichten bzw. ihre KlientInnen bei der Gewichtung zu unterstützen. Zudem, so Bergmann und KollegInnen, fungieren die BeraterInnen "als Orientierungshelfer und Wegweiser in einer sich mehr und mehr differenzierenden Gesellschaft", sodass "Beratung zuweilen nichts anderes als ein Verweisungskontext ist" (ebd.: 208).

Neben den Beratungsbedarf stiftenden, kognitiven Unsicherheiten bestehen oftmals auch "normative Unsicherheiten", da die Zunahme wissenschaftlichen Wissens normative Entscheidungen bzw. "den Rückgriff auf andere Kriterien als die des wissenschaftlichen Wissens" (Beck/May 2001: 249) erzwingt. Beratungsanlässe, so zeigen auch Bergmann und KollegInnen (1998: 209), seien deshalb keineswegs nur kognitiver Art; neben affektiven Aspekten sind es insbesondere auch normative bzw. moralische Fragen, mit denen die KlientInnen konfrontiert seien. Beck und May und Bergmann und KollegInnen sind sich darin einig, dass die BeraterInnen Ratsuchenden jedoch zumeist keine "Sinndeutung" anbieten können und wollen.