

Autonome Entscheidung?

Pränatale Diagnostik und ihre Nebenfolgen

Alexander Bogner

Die ethische Problematisierung der Biomedizin

Die Lebenswissenschaften, ein unentwirrbares Gemisch aus anwendungsrelevanter Wissenschaft und wissenschaftsbasierter Technologie (*technoscience*) rund um die zur Leitwissenschaft aufgestiegene Biologie, gelten heute nicht nur als strategische Zukunftstechnologie, sie sind auch Ausgangspunkt für grundlegende Kontroversen um Fortschrittsperspektiven und die Substanz des »Humanum«. Gerade die moderne Biomedizin wirft eine Reihe von Streitfragen auf, die die Öffentlichkeit und Politik beschäftigen. Diese Streitfragen lauten, man denke nur an die Debatten über die Forschung mit humanen embryonalen Stammzellen oder das Klonen: Welches Wissen wollen wir? Zu welchen Kosten? Und: Wo sind die Grenzen der Forschung?

Derartige Grenzdiskurse sind das Terrain der Ethik. Man kann diese Tendenz zur Austragung von Kontroversen um *technoscience* im Rahmen ethischer Diskurse als »Ethisierung« bezeichnen. »Ethisierung« heißt, dass solche Kontroversen in ethischen Kategorien gefasst und bearbeitet und damit als Wertkonflikte verhandelt werden (Bogner 2005b). Die hohe Wertladung biomedizinisch induzierter Kontroversen wird gegenwärtig besonders dort greifbar, wo es um Grenzziehungsprobleme am Lebensanfang und Lebensende geht.

Relevante Streitfragen am Lebensbeginn, die letztlich um das menschliche Selbstverständnis kreisen, lauten etwa: Ist der Embryo ein Mensch, nur Materie (»Zellhaufen«) oder irgendwas dazwischen? Wann ist der Mensch ein Mensch? Was macht ihn zu einem schützenswerten, mit Menschenwürde ausgestatteten Subjekt? Spiegelbildlich dazu stellen sich am Lebensende – etwa in den Debatten um Transplantationsmedizin und Todeszeitpunkt – die entsprechenden Herausforderungen: Wann ist der Mensch tot? Im Fall des Herztods, beim Hirntod oder schon beim Teilhirntod? (vgl. Manzei 1997, Schneider 1999)

In derartige – ethisch gerahmte – Debatten verstrickt sind auch pränatale Diagnostik und Beratung, die im Folgenden als empirischer Bezugspunkt der Analyse im Mittelpunkt stehen. Zwar ist die Pränataldiagnostik derzeit nicht derart umstritten wie etwa die Stammzellforschung. Doch mehren sich mittlerweile vorsichtige Plädoyers für eine nachholende Regulierung der Pränataldiagnostik, z. B. aus den Reihen der bioethischen Politikberatung (Nationaler Ethikrat 2003). In Österreich schwelt überdies seit Jahren eine zähe Debatte um eine Neuregelung von Spätabtreibungen nach Pränataldiagnostik. Die seit 1975 geltende Abtreibungsregelung (§ 97 StGB) macht einen Schwangerschaftsabbruch aufgrund eugenischer Indikation (Behinderung des Kindes) praktisch bis zur Geburt möglich. Diese Spätabtreibungen, die faktisch eine Geburtseinleitung darstellen, können in der Praxis zu absurden und

unauflösbaren Dilemmata führen, nämlich dann, wenn die Hoffnung, das Kind möge tot zur Welt kommen, nicht eintritt und darum die (nicht strafbewehrte) Abtreibung gleichsam zur aktiven Euthanasie (Sterbehilfe) werden muss, um das ursprüngliche Handlungsziel zu erreichen.

All diese (ethischen) Problematisierungen der Pränataldiagnostik betreffen – anders als im Fall des Klonens oder der Embryonenforschung – eine etablierte Technologie, die heute fast schon in ähnlicher Weise zum Alltag gehört wie das Telefon oder die Eisenbahn. Im Folgenden geht es nicht darum, pränatale Diagnostik und Beratung hinsichtlich ihrer reichhaltigen ethischen Aspekte zu diskutieren, die sich aus dem Spannungsverhältnis zwischen erweiterten Handlungsmöglichkeiten, dem Zuwachs an Autonomie und neuen Diskriminierungsgefahren ergeben. Hier ist die Perspektive eine spezifisch soziologische. Es geht um die Frage, wie mit Ambivalenzen umgegangen wird, die sich aus dem Wissens- und Informationszuwachs durch Pränataldiagnostik ergeben. Tatsächlich lässt sich die Pränataldiagnostik als ein Aufklärungsprojekt verstehen, das auf Sicherheits- und Kontrollzuwächse durch (mehr) Wissen setzte. Mittlerweile zeichnet sich jedoch ab, dass dieses Aufklärungsprojekt in gleicher Weise neue Ungewissheiten und Unsicherheiten provoziert, mit denen sowohl Klientinnen wie Experten und Expertinnen erst umzugehen lernen müssen (Bogner 2005a).

In diesem Text wird insbesondere auf den Aspekt der Beratung fokussiert. Es ist heute unbestritten, dass der Beratung im Kontext der Pränataldiagnostik eine große Bedeutung zukommt bzw. zukommen sollte. Konkret wird hier die These vertreten, dass das neue, dialogorientierte Beratungsmodell eine Aufwertung der Patientinnenperspektive bedeutet. Diese Aufwertung lässt sich aus wissenssoziologischer Perspektive als Möglichkeit verstehen, mit neuen Ungewissheiten konstruktiv umgehen zu können, die sich insbesondere aus der Überforderung medizinischer Basisunterscheidungen (gesund/krank) ergeben. Der »Krankheitswert« von Phänomenen wie z. B. dem Down-Syndrom ist in medizinischen Kategorien nicht abschließend bestimmbar. In diesem Sinne hat es die Pränataldiagnostik mit unscharfen, uneindeutigen Phänomenen zu tun, deren Bedeutung gewissermaßen interaktiv – im Dialog zwischen Arzt und Klientin – ausgehandelt werden muss. Vor diesem Hintergrund lässt sich das neue und – gegenüber älteren Modellen – zweifellos fortschrittliche Beratungsideal als ein Instrument verstehen, das zwar eine Relativierung des Expertenstatus bewirkt, letztlich aber dazu beiträgt, das medizinische Expertenwissen als deontologisch relevantes Wissen im Entscheidungsprozess zu bestätigen.

Pränatale Diagnostik: Entwicklung und aktuelle Bedeutung

Die Pränataldiagnostik umfasst verschiedene Untersuchungen und Tests über die Entwicklung des Fötus im Laufe einer Schwangerschaft. Man unterscheidet ganz grundsätzlich zwischen invasiven und nicht-invasiven Verfahren. Das bekannteste nicht-invasive Verfahren ist der Ultraschall; aber auch risikoarme Bluttests zur Spezifizierung des persönlichen Risikos, ein Kind mit Down-Syndrom oder Neuralrohr-Defekt zu gebären, gehören dazu. Invasive Verfahren sind die Amniozentese und die Chorionbiopsie, bei denen der Frau mittels eines operativen Eingriffs Fruchtwasser aus der Gebärmutter bzw. Gewebe des Mutterkuchens entnommen und dann auf Chromosomenaberrationen des Fötus (v. a. Down-Syndrom) analysiert wird.

In den frühen 1970er Jahren stellten pränatale Diagnostik und Beratung nicht mehr als eine Nebenbeschäftigung für die Humangenetiker dar. Doch in den letzten 30 Jahren hat sich dies grundlegend geändert. Mittlerweile hat sich die Pränataldiagnostik aus dem Fachgebiet der Humangenetik herausdifferenziert, erfolgreich institutionalisiert und ist als Teil der Gynäkologie heute längst ein selbstverständlicher und integraler Bestandteil der Schwangerenvorsorge. Die pränatale Diagnostik ist damit längst zum Hauptbetätigungsfeld humangenetischer Aufklärung geworden, auch wenn im Rahmen der Pränataldiagnostik nicht nur DNA-Analysen durchgeführt werden, vielmehr das Gros der Untersuchungen auf den Ultraschall entfällt. Es gibt in Österreich (und Deutschland) keine speziellen gesetzlichen Regelungen, die festlegen, ob und unter welchen Voraussetzungen der Arzt eine Pränataldiagnostik durchführen darf. Jedoch ist die Pränataldiagnostik nunmehr seit Jahrzehnten eine rechtlich anerkannte Form ärztlicher Tätigkeit und hat in diesem Zeitraum einen bemerkenswerten und kaum vorhersehbaren Aufschwung erfahren.

1966 glückte erstmals die Kultivierung der im Fruchtwasser suspendierten fötalen Zellen, ein entscheidender Schritt zur vorgeburtlichen Diagnostik genetischer Anomalien des Fötus (Knörr 1987). 1968 wurde die erste pränatale Diagnostik eines Morbus Down durchgeführt. Die Alpha-Fetoprotein-Bestimmung im mütterlichen Serum und die Bestimmung der Azetylcholinesterase im Fruchtwasser als zusätzliche Parameter zur Diagnostik von offenen Spaltbildungen des Neuralrohres forcierten die Erweiterung der Pränataldiagnostik zu Beginn der 70er Jahre. Insbesondere aber der hohe Standard der Ultraschall-Diagnostik, der die Risiken der Amniozentese verringern half, hat zur raschen Etablierung der Pränataldiagnostik in den 70er Jahren beigetragen. Diese Tendenz hielt in den 80er und verstärkt noch in den 90er Jahren an.

Aktuelle Zahlen aus Deutschland belegen dies: 1970, zu einem Zeitpunkt als dort die ersten Pränataldiagnostik-Untersuchungen durchgeführt wurden, wurden ganze sechs Amniozentesen registriert. Wenig später wurde die Pränataldiagnostik in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen, und bereits Mitte der 80er Jahre – zwischenzeitlich war die Chorionzottenbiopsie eingeführt worden – wurden über 30.000 Amniozentesen und 3000 Chorionzottenbiopsien registriert. Bis Ende der 90er Jahre hatte sich diese Zahl verdoppelt, und 1999 wurden dann bereits rund 70.000 invasive Untersuchungen gezählt (Nippert 1999). Wenn man diese Zahlen in Relation setzt zur Anzahl der Schwangerschaften in Deutschland, dann lässt sich die immense Bedeutung der Pränataldiagnostik etwas genauer ermessen. So betraf die invasive Diagnostik im Jahr 1999 praktisch jede zehnte Schwangerschaft. In Österreich gibt es über die Anzahl der Untersuchungen keine vergleichbaren Zahlen, Experten gehen jedoch von ähnlichen Größenverhältnissen aus.

Insbesondere in späten Schwangerschaften von Frauen über 35 Jahren spielt die Pränataldiagnostik inzwischen eine so große Rolle, dass längst von einer Routinemaßnahme gesprochen werden kann. Nahmen Anfang der 80er Jahre rund ein Viertel der schwangeren Frauen über 35 Jahre die Amniozentese in Anspruch, so waren es Ende der Achtziger dann bereits etwas mehr als die Hälfte. Mitte der 90er lag die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik in Deutschland bei ca. 80%. Ein wichtiger Faktor in diesem Normalisierungsprozess war sicher die durch diverse gerichtliche Grundsatzurteile angestoßene Verpflichtung der Ärzte, Frauen ab 35 Jahren eindringlich auf die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik hinzuweisen. Im Zuge dieser

Verrechtlichung der genetischen Beratung hat diese Technologie den Status des Außergewöhnlichen und Besonderen verloren. Hennen et al. (1996, 78) sprechen davon, dass sich die Pränataldiagnostik »beinahe schon zur Standarduntersuchung bei der Schwangerschaftsvorsorge bei Frauen über 35 entwickelt.«

Mittlerweile gibt es einige Indizien dafür, dass die Kurve nicht weiter steigt. Tatsächlich belegen entsprechende Studien in Deutschland, Österreich oder den USA, dass es seit einigen Jahren zu einer erheblichen Verringerung an invasiver Diagnostik gekommen ist (vgl. Wieser 2006). Dies hat mit der Aufwertung nicht-invasiver Methoden zu tun (z. B. Nackenfaltenmessung). Diese Methoden haben den Zweck, das individuelle Risiko genauer zu bestimmen, als dies durch den rein statistischen Alterswert möglich ist und damit eine bessere Entscheidungsgrundlage für die Durchführung einer invasiven Diagnostik zu liefern.

In jedem Fall ist die schleichende Normalisierung der Pränataldiagnostik vielfach kritisiert worden. Von feministischer Seite ist dieser Prozess als Ausdruck einer qualitativ neuen Instrumentalisierung und Enteignung des weiblichen Körpers durch die Humangenetik verstanden worden (Katz-Rothman 1993). Von Seiten der Behindertenbewegung wird argumentiert, dass die Pränataldiagnostik als institutionalisierte Form der Qualitätskontrolle vorgeburtlichen Lebens im Wesentlichen eine modernisierte Form der Eugenik darstelle (z. B. Neuer-Miebach/Tarneden 1994).

Die Relevanz des Expertenwissens in Entscheidungsprozessen

Im Rahmen der Pränataldiagnostik spielt die Beratung eine ganz zentrale Rolle. Denn anders als in vielen anderen medizinischen Entscheidungskontexten geht es hier nicht um weitgehend unstrittige Interventionen oder die Abwägung zwischen medizinisch begründeten Handlungsoptionen, sondern ganz offensichtlich um grundlegende Wertentscheidungen, die nicht allein im Horizont des medizinischen Fachwissens getroffen werden können. Schließlich kann sich in Folge pränataler Diagnostik die Frage stellen, ob die Schwangerschaft angesichts der erwartbaren Behinderungen des Kindes fortgesetzt werden soll. Die maßgebliche Zielorientierung moderner Beratung besteht folgerichtig darin, der Klientin mithilfe fachspezifischer Informationen zu einer eigenständigen, informierten Entscheidung zu verhelfen. Natürlich ist die Kluft zwischen normativem Ideal und alltäglicher Praxis immer wieder Gegenstand von Kritik (z. B. Hartog 1996). Im Folgenden geht es nicht um eine solche Kritik der Beratungsrealität. Im Zentrum des Interesses stehen vielmehr die Implikationen des modernen Beratungsideals für das Verhältnis von Experten und Laien.

In der einschlägigen Fachliteratur wird das moderne Beratungsideal unter dem Schlagwort der »Non-Direktivität« verhandelt. Gefordert bzw. konstatiert wird die Abkehr von einem zunächst direktiven, später dann paternalistischen Beratungsmodell hin zum modernen Modell einer klientenorientierten, non-direktiven Beratung, die nicht mehr biopolitische Ziele wie die Verbesserung des Genpools verfolgt, sondern nur mehr auf individuelle Entscheidungshilfe abzielt (Zerres 2003, Wolff 1997). Mit der Aufwertung von Kommunikation und partizipativer Entscheidungsfindung ergibt sich ein (zumindest programmatischer) Wandel des Arzt-Patient-Verhältnisses. Den Beschreibungen einer idealen Beratungssituation zufolge kann und will der beratende Arzt nicht mehr »Weisungsgeber« sein, er wird vielmehr zum Berater oder »Informator«.

Die neue Programmatik wird nicht zuletzt vor dem Hintergrund des zeitweiligen ideologischen Nahverhältnisses zwischen Humangenetik und Eugenik verständlich. Die Eugenik der 1920er und 30er Jahre – damals Wissenschaft und politisches Programm zugleich – war eine bürokratisch organisierte und staatlich gesteuerte Strategie zur Verbesserung der »Volksgesundheit« nach Maßgabe wissenschaftlicher Expertenvernunft. Im Rahmen dieser totalitären Biopolitik war die Schwangerenversorgung auf die Verhinderung »erbkranken« Nachwuchses ausgerichtet; Objekt der ärztlichen Sorge und des medizinischen Urteils war nicht in erster Linie das Wohlergehen der Frau sondern die genetische Qualität des Embryos. In Abgrenzung zu dieser fatalen historischen Praxis, die die Humangenetik dem Dienst an einer höheren Entität überantwortete, wird heute der strikt unpolitische Charakter der humangenetischen Aufklärung, die kollektive Abkehr von biologistischen Weltdeutungen und soziobiologisch unterlegten Heilslehren betont. In diesem Zusammenhang kommt dem Konzept non-direktiver Beratung eine tragende Bedeutung zu. Dieses Konzept formuliert an den Arzt den Anspruch, mit der Klientin in einen Entscheidungsprozess einzutreten, in dem der Experte nur mehr unterstützend, nicht aber gestaltend aktiv wird. Diesem Selbstverständnis zufolge ist der Experte jemand, der lediglich ein Informationsangebot zur Verfügung stellt und auf diese Weise zur Erarbeitung letztlich individueller, selbstbestimmter Entscheidungen beiträgt (Wolff 1997, 74f.). Genetische Beratung wird demnach als Hilfe für eine selbstverantwortliche Entscheidung verstanden, die eine Aktivierung der Klienten bedeutet.

Nun hat gerade dieser Aspekt der Aktivierung und Beteiligung die soziologische Kritik herausgefordert. Verschiedene soziologische Analysen des humangenetischen Expertendiskurses haben die Klientenorientierung in der genetischen Beratung als einen Formwandel von Machtverhältnissen analysiert (Waldschmidt 1996, Lösch 2001). In dieser an Foucault orientierten Sichtweise wird die Ablösung eines expertendominierten, direktiven Beratungsstils durch ein patientenzentriertes, nicht-direktives Beratungsideal als eine Öffnung neuer und ambivalenter Autonomiespielräume interpretiert. Denn die Individuen sind heute durch die Vermittlung von genetischem Wissen aufgefordert und gezwungen, Verantwortung zu übernehmen, und es gibt zunehmend weniger Möglichkeiten, sich dieser Verantwortungsübernahme unter Bedingungen, die nicht frei gewählt sind, zu entziehen (das »Recht auf Nichtwissen«, ein Recht auf ziemlich schwachen Beinen, stellt prinzipiell so eine Möglichkeit dar). Dieser subtile Zwang zu einem eigenverantwortlichen, vorausschauenden Umgang mit medizinischen Informationen zum Zweck einer expertenwissensbasierten »Optimierung« der eigenen Lebensweise wird als Ausdruck eines neoliberalen Imperativs zu einem gesellschaftlich funktionalen Selbstmanagement gelesen. Das moderne Individuum wird vom Befehlsempfänger zum Verwalter seiner Chancen und Risiken und damit zu einem vorsorglich handelnden Subjekt. D. h., die klassisch eugenische Biopolitik wird von einer humangenetisch aufgeklärten und angeleiteten »Selbstsorge« abgelöst, die im Endeffekt eine gesellschaftlich funktionale »Selbstzurichtung« meint – die Individuen arbeiten unter dem Leitwert der Selbstbestimmung an der Optimierung des Lebens (ihres eigenen und, im Fall der Pränataldiagnostik, dem der Nachkommen). An die Stelle einer auf Disziplinierung gerichteten staatlichen Bevölkerungspolitik tritt unter den Schlagworten von Autonomie und Lebensqualität eine Form individuellen Risiko-Managements, das sich als Bestandteil einer weiter reichenden »neoliberalen Gouvernamentalität« (Lemke et al. 2000, 26) lesen lässt.

Diese Lesart ist insofern kritisch, als sie das weithin positiv besetzte Ideal der Mündigkeit problematisiert. Es würde jedoch zu kurz greifen, den Paradigmenwechsel in der genetischen Beratung lediglich als Machtstrategie zu begreifen. Aus einer wissenssoziologischen Perspektive lässt sich dieser Paradigmenwechsel – und die damit verbundene Relativierung der Experten-Laien-Hierarchie – auf neu entstandene Unsicherheiten und Uneindeutigkeiten beziehen. Damit wird sichtbar, wie ein potenzieller Bedeutungsverlust des Expertenwissens – bei irreversiblen und gleichzeitigen Autoritätsverlusten der Experten – »abgefangen« wird: nämlich durch Patientenbeteiligung.

Insofern ist das kommunikative Beratungsideal weder nur idealistische Pädagogik (Ermutigung zur Mündigkeit) noch Ideologie oder lediglich ein Tribut an den Zeitgeist. Es löst reale Probleme in der humangenetischen Praxis, die in einer Zeit, als Behinderung als eliminierbare Krankheit begriffen wurde, nicht existierten; es löst Probleme, und zwar ohne dass dies von den Experten in dieser Weise intendiert oder reflektiert sein muss. In der Beratungssituation geht es ein Stück weit darum, medizinisch uneindeutigen Phänomenen interaktiv – unter Einbeziehung von Expertenwissen und individuellen Wertvorstellungen – eine Bedeutung zu verleihen. Diese Prozeduralisierung der Entscheidungsfindung stellt das Expertenwissen in seiner maßgeblichen Bedeutung für das »Problem-Framing« nicht in Frage. Es scheint vielmehr so, als ob dessen Relativierung durch die Aufwertung außerwissenschaftlicher Relevanzen eine zentrale Voraussetzung dafür wäre, das Expertenwissen als problemrelevantes Wissen im Entscheidungsprozess zu bestätigen.

Experten und Laien im Dialog: Der funktionale Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit

Humangenetik und pränatale Diagnostik transzendieren aufgrund ihrer Diagnose-techniken das traditionelle Kategoriensystem der Medizin. Hier geraten Phänomene in den Fokus, die in den traditionellen Kategorien von gesund/krank (bzw. normal/unnormal) nicht oder nicht mehr eindeutig zu fassen sind.

Dass nun das Expertenwissen im Fall der Pränataldiagnostik überhaupt als problem- und beratungsrelevant gilt, resultiert nicht aus dessen spezifischer Qualität. Denn selbst wenn es der Medizin möglich sein sollte, bestimmte Phänomene medizinisch zu deuten, so ist damit noch keineswegs ausgemacht, dass diese Deutungen auch als legitim gelten. So geht beispielsweise heute verstärkt der Streit darum, inwiefern die Genetik für die Erklärung bestimmter Verhaltensauffälligkeiten von Nutzen ist (z. B. Alkoholismus, Schizophrenie). Damit verbunden ist natürlich im Weiteren auch die Frage, inwiefern genetische Erklärungen oder biomedizinisch fundierte Problemlösungsstrategien als zulässig gelten, inwiefern ein biomedizinischer Deutungsrahmen als problemadäquat angesehen wird. Diese Option auf alternative Zurechnungen, auf konkurrierende Expertisen aus anderen Feldern zeichnet die Humangenetik in besonderer Weise aus.

Eine Medizin, die die Macht hat, sozial verbindliche Problemlösungen vorgeben zu können, wird in der Regel darauf verpflichtet, zu tun, was sie kann. Bei Pränataldiagnostik und Humangenetik ist dies anders. Denn was zu tun oder zu unterlassen ist, ist nicht mehr nur Verhandlungssache im Rahmen eines medizinisch-genetischen Relevanzsystems, sondern unterliegt auch individuell-ethischen Erwägungen. Diese

Anerkennung alternativer Expertise lässt sich als Hinweis darauf werten, dass die medizinische »Aneignung« von Behinderung im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge (d. h. die Suche nach Auffälligkeiten, die Diagnose von Fehlbildungen bzw. Behinderungen) nicht (mehr) völlig normalisiert bzw. noch nicht (oder nicht mehr) ganz selbstverständlich ist. Im Gegensatz zur Bekämpfung von Krankheiten sehen sich die Berater und Experten mit Phänomenen konfrontiert, die aus unterschiedlichen Gründen keine ähnlichen Routinen ermöglichen. Die Experten bekommen es hier mit Phänomenen zu tun, denen sie manchmal gar keinen spezifischen medizinischen »Wert« zuschreiben, für die sie kraft ihres Wissens keine verbindlichen »Behandlungsregeln« formulieren können. Die neue Kooperativität der Experten kann dementsprechend als Ausdruck einer Suche nach Bedeutung gelesen werden, die die Medizin allein nicht lösen kann.

Überspitzt gesagt: Beratung ist nicht nur eine Hilfe für die Klientinnen, sie ist eine Selbsthilfemaßnahme der Mediziner. Sie ist ein Mittel, um mit Diagnose- und Prognoseungewissheiten und Entscheidungsunsicherheit in einer Weise umzugehen, die die Relevanz des Expertenwissens bestätigt oder zumindest nicht untergräbt. Die Beratung ist der Ort, an dem die Legitimität geschaffen wird, die zu verhandelnden Probleme und Phänomene in einen bestimmten professionellen Relevanzrahmen zu stellen. Die Aufklärung über genetische Risiken, Vererbungsregeln, statistische Verteilungskurven, Eintrittswahrscheinlichkeiten von bestimmten Anomalien, kurz: die Vermittlung von biologischem und genetischem Grundwissen in der Schwangerschaftsvorsorge markiert den Objektbereich als einen medizinischen. In der Beratung legitimiert sich das medizinisch-genetische Expertenwissen als das für den vorgeburtlichen Umgang mit Behinderungen relevante. Das Expertenwissen bildet gewissermaßen den (Deutungs-)Rahmen, innerhalb dessen die individuelle Entscheidung verhandelt wird – trotz oder gerade weil dieses Expertenwissen als unsicher und uneindeutig anerkannt wird.

Um es am Beispiel eines fiktiven Beratungsgesprächs auf den Punkt zu bringen: Wie könnte ein Experte, der schon im Studium das Nebenfach Soziologie geliebt hat, diese Zusammenhänge im Gespräch mit einer Patientin bündig auf den Punkt bringen? Vielleicht folgendermaßen: »Verehrte Patientin, wir geben Ihnen hier in der Klinik nur solche Informationen, die ein System wie unseres, dessen Referenzen die magischen Aprioris von Normalität und Gesundheit darstellen, geben kann. Da die Welt aus einem Kontinuum an größeren und kleineren Abweichungen besteht, bringen Ihnen diese Informationen erst einmal gar nichts. Unser Glück und unser Problem sind, dass wir nun einfach einmal die technischen Möglichkeiten haben, Chromosomenaberrationen (die uns die Genetik bekannt gemacht hat) und die entsprechenden Hinweiszeichen darauf zu diagnostizieren. Wir wissen, welche Chromosomenaberrationen es gibt, wir wissen, mit welcher Wahrscheinlichkeit sie bei einer bestimmten Altersstufe auftreten. Wir können Ihnen nun aber ohne die Mobilisierung wissenschaftsexterner Begründungen gar nicht erklären, warum wir Ihnen davon berichten. Das sind Informationen, deren Bedeutung aus den Möglichkeiten unserer technischen Apparatur und dem Schein der Normalität geboren sind. Die Medizin kann die Phänomene nicht in ihrem Wesen erkennen, sie kann ihnen nur eine Bedeutung verleihen durch ihre Aneignung, Behandlungsweise, Institutionalisierung. Damit tut sich aber die konventionelle Medizin, etwa die Chirurgie oder die Kardiologie, leichter als die Biomedizin, die in ihren Erklärungsmodellen auf die

Molekularbiologie setzt. Ein desolates Herz müssen Sie ersetzen, aber was hat die Aussage ›Ihr Kind hat ein Chromosom zu viel‹ zu bedeuten? Insofern ist die konkrete Behandlungsweise letztlich auch ein Indiz für den ›Medikalisierungsgrad‹ des Phänomens. In der Pränataldiagnostik tun wir uns deswegen schwerer als z. B. die Chirurgen, die einen Blinddarmdurchbruch behandeln. In so einem Fall haben Sie kaum Alternativen. Aber in unserem Bereich, da gibt es nicht den einen Weg und die eine Wahrheit. Oder ganz selten Und wenn das ein Kollege behauptet, macht er sich eher verdächtig. Der Medikalisierungsgrad der von uns verhandelten Phänomene ist vergleichsweise geringer als in vielen anderen Bereichen. Daher kann ich Ihnen nur raten: Machen Sie sich über die von uns diagnostizierten Phänomene doch selbst ein Bild, z. B. anhand einschlägiger Erfahrungsberichte und des Praxiswissens, das in den Behindertenorganisationen und Selbsthilfegruppen kursiert. Oder indem Sie Ihre Wertpräferenzen sortieren oder einfach Ihre Gefühle befragen. Über die medizinische Relevanz der Phänomene können, ja müssen Sie sich selbst aufklären. Das ist der Preis des Fortschritts, den Sie, die Patientinnen, entrichten müssen.«

Man kann diese Befunde auch auf einer politischen Ebene diskutieren. Dann wäre festzuhalten, dass die Überwindung einer staatlich-expertokratischen durch eine individualistische Biopolitik, für die die liberalen Leitwerte von Autonomie und Entscheidungsfreiheit maßgeblich sind, zweifellos einen Fortschritt darstellt. Gleichzeitig wären die Nebenfolgen dieses Wandels zu problematisieren. Mit Rekurs auf Foucault wird, wie erwähnt, ein sich neu etablierender Zwang zum Selbst-Management auf Basis genetischen Wissens kritisiert. Weiters ließe sich anführen, dass unter den Vorzeichen von individueller Wahlfreiheit und Autonomie unreflektiert und unbemerkt Gesellschaftsgestaltung betrieben wird (Bogner 2004). Schließlich droht sich vermittels der unkoordinierten Einzelentscheidungen das zu konstituieren, was Duster (1990) »eugenics by the back door« genannt hat. Das Beispiel der Humangenetik zeigt eindrucksvoll, dass der Rekurs auf individuelle Freiheiten und die lebensweltliche Vernunft neue Gefahren provoziert. Schließlich realisiert sich individuelle Entscheidungsautonomie in einem sozialen Raum, der durch institutionelle Regeln und Zwänge und die Deutungs- und Relevanzsysteme der Experten strukturiert und begrenzt ist. Vor diesem Hintergrund bliebe kritisch festzuhalten, dass der Modus der Entscheidung und die der Entscheidung zugrunde liegende Rationalität ein Spannungsgefüge bilden.

Literatur

- Bogner, Alexander (2004) Kritik der Life-Politics – zum Grenzziehungsdiskurs der Humangenetik; in: Österreichische Zeitschrift für Soziologie 29, 49-71
- Bogner, Alexander (2005a) Grenzpolitik der Experten. Vom Umgang mit Ungewissheit und Nichtwissen in pränataler Diagnostik und Beratung. Weilerswist
- Bogner, Alexander (2005b) Die Ethisierung von Technikkonflikten. Politikberatung durch Ethikkommissionen; in: Nentwich, Michael/ Peissl, Walter (Hg.) Technikfolgenabschätzung in der österreichischen Praxis, Wien, 33-52
- Duster, Troy (1990) Backdoor to Eugenics. New York/ London
- Hartog, Jennifer (1996) Das genetische Beratungsgespräch. Institutionalisierte Kommunikation zwischen Experten und Nicht-Experten. Tübingen
- Hennen, Leonhard/ Thomas Petermann/ Joachim J Schmitt (1996) Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken – Der Bericht des Büros für Technikfolgen-Abschätzung zur Genomanalyse. Berlin

- Katz-Rothman, Barbara (1993) *Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood*. New York
- Knörr, Karl (1987) *Die pränatale Diagnostik: Rückblick – Standortbestimmung – Konsequenzen – Ausblick*; in: Jan Murken (Hg.) *Pränatale Diagnostik und Therapie*, Stuttgart, 2-6
- Lemke, Thomas/Susanne Krasmann/ Ulrich Bröckling (2000) *Gouvernementalität, Neoliberalismus und Selbsttechnologien – Eine Einleitung*; in: Ulrich Bröckling/ Susanne Krasmann/ Thomas Lemke (Hg.) *Gouvernementalität der Gegenwart – Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt/M., 7-40
- Lösch, Andreas (2001) *Genomprojekt und Moderne – Soziologische Analysen des bioethischen Diskurses*. Frankfurt/ New York
- Manzei, Alexandra (1997) *Hirntod, Herztod, ganz tot?* Frankfurt/M.
- Nationaler Ethikrat (2003) *Stellungnahme: Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft* <www.ethikrat.org/stellungnahmen/stellungnahmen.html>
- Neuer-Miebach, Therese/Rudi Tarneden (Hg.) (1994) *Vom Recht auf Anderssein – Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung*. Düsseldorf
- Nippert, Irmgard (1999) *Entwicklung der pränatalen Diagnostik*; in: Gen-Ethisches Netzwerk/ Gabriele Pichlhofer (Hg.) *Grenzverschiebungen – Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin*, Frankfurt/M., 63-80
- Schneider, Werner (1999) *So tot wie nötig, so lebendig wie möglich – Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne*. Münster
- Waldschmidt, Anne (1996) *Das Subjekt in der Humangenetik – Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945 – 1990*. Münster
- Wieser, Bernhard (2006) *Inescapable Decisions. Implications of New Developments in Prenatal Testing*; in: *Science, Technology & Innovation Studies* 2, 41-56 <www.sti-studies.de>
- Wolff, Gerhard (1997) *Ethische Aspekte genetischer Diagnostik und Beratung*; in: Marcus Elstner (Hg.) *Gentechnik, Ethik und Gesellschaft*. Berlin, 57-80
- Zerres, Klaus (2003) *Humangenetische Beratung*; in: *Deutsches Ärzteblatt* 100, A2720-2727