

### Identitätsbedrohung und soziale Stigmatisierung: "nicht-intendierte Nebenfolgen" der hochtechnisierten Medizin

Beck-Gernsheim, Elisabeth

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Beck-Gernsheim, E. (1993). Identitätsbedrohung und soziale Stigmatisierung: "nicht-intendierte Nebenfolgen" der hochtechnisierten Medizin. *Journal für Psychologie*, 1(2), 39-46. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-22226>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC-ND Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell-Keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de>

#### Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC-ND Licence (Attribution-Non Commercial-NoDerivatives). For more information see:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0>

# **Identitätsbedrohung und soziale Stigmatisierung**

## **„Nicht-intendierte Nebenfolgen“ der hochtechnisierten Medizin**

*Elisabeth Beck-Gernsheim*

**Zusammenfassung:** Die neuen Biotechnologien beinhalten einen Eingriff in den gesamten Lebenszusammenhang der Patienten/Klienten, in deren physisches ebenso wie psychisches und soziales Befinden. Aber ins Blickfeld gerückt wird nur ein Teil dieses Eingriffs, nämlich derjenige, der das physische Funktionieren betrifft. Dagegen bleiben die weitergehenden Bezüge der Patienten im Dunkel, werden ignoriert und bagatellisiert, verdrängt und beiseite geschoben. Deshalb ist als Szenarium der Zukunft wahrscheinlich: Der Bedarf nach professioneller psychosozialer Unterstützung wird wachsen. Die immer schnellere Durchsetzung einer hochtechnisierten und eng naturwissenschaftlich orientierten Medizin produziert eine Konjunktur für Psychologie und Therapie, weil die Patienten/Klienten nach einem Ort suchen, wo sie in ihren Verunsicherungen, Ängsten, Bedrohungen aufgefangen werden.

### **Das naturwissenschaftliche Selbstverständnis der modernen Medizin**

„Die Beziehung der Medizin zum Heilgeschäft hat ihrer wissenschaftlichen Tendenz und Ausbildung wesentlich geschadet, und ist die vorzüglichste Ursache, warum dieselbe hinter den anderen Naturwissenschaften zurückgeblieben ist, denn man hat über die zahllosen Heilversuche am Krankenbette, die anatomischen und physiologischen Forschungen nur allzusehr versäumt und hintangesetzt. Die Medizin hat sich um die Erfolge der Therapie nicht zu bekümmern, sondern sich ihren Prinzipien gemäß zu entwickeln, und sich in dieser ihrer Entwicklung durch Nichts ... beirren zu lassen.“ Dies schrieb der Wiener Arzt Josef Dietl im Jahr 1846 (zit. n. Wiesemann 1992, 326). Seine Sätze riefen damals bei vielen Kollegen Empörung hervor. Aber die Vorstellung von der Medizin als Naturwissenschaft gewann dennoch immer mehr Anhänger, versprach sie doch größere Sicherheit der Aussagen, Vorhersagemöglichkeit, Einheitlichkeit der Phänomene, nicht zuletzt auch Anerkennung im Kanon der anderen wissenschaftlich-theoretischen Fächer (Wiesemann 1992).

Die weitere Entwicklung ist bekannt. Medizin, einst umfassend als ärztliche Heilkunst verstanden, als Sorge für den Menschen in seiner leib-seelischen Ganzheit, hat

sich zur Gegenwart hin immer mehr am Leitbild der Naturwissenschaften orientiert. Andere Richtungen können sich demgegenüber nur mit Mühe und meist nur in den Randzonen der Profession behaupten. Weitgehend durchgesetzt hat sich das „Paradigma der Durchschaubarkeit“ (Schücking 1992, 321), des restlosen und rastlosen Erfassens. Forschung und exakte Erkenntnis sind zu vorrangigen Zielen geworden. Damit sind im ärztlichen Handlungskontext neue Anforderungen, Erwartungen, Regeln entstanden, die sich dem Auftrag des Heilens keineswegs immer konfliktlos einordnen lassen (Wiesemann 1992; Daele/Müller-Salomon 1990; Wiesing 1989).

### **Der Vorrang der sogenannten „Grundlagen“fächer**

Mit dem Aufstieg der neuen Biotechnologien, die in den letzten Jahren enorme Dynamik entfalteten, hat diese Entwicklung weitere Schubkraft gewonnen. Je enger die Verbindung zwischen Medizin, Biologie und Genetik wurde, desto mehr schoben sich die naturwissenschaftlichen Disziplinen – jetzt bezeichnend „Grundlagen“fächer genannt – in den Vordergrund. Im vorherrschenden Selbstverständnis der medizinischen Profession setzte sich (nicht überall, aber weitgehend) ein naturwissenschaftlich verengtes Verständnis von Gesundheit und Krankheit durch. Die Komplexität endogener und exo-

gener, somatischer, psychischer und sozialer Verursachungsfaktoren von Krankheit wird verkürzt, ausgeblendet, nicht selten sogar negiert. Um nur einige exemplarische Beispiele aus dem Bereich der neuen Biotechnologien zu nennen:

In wissenschaftlichen Konzepten, Begründungen, Forschungsprogrammen werden psychische und soziale Wirkungszusammenhänge oft wie eine Art Zutat, ein dekorativer Schnörkel gehandhabt: In der Präambel tauchen sie auf, in den Schlußfolgerungen – also da, wo es um praktische Relevanz geht – sind sie verschwunden (Hohlfeld 1992, 18 ff.). Ähnliches zeigt sich in den meisten Lehrbüchern und Fachzeitschriften, auch da werden soziokulturelle Zusammenhänge fast immer vernachlässigt (Lippmann 1991). Ähnliches gilt für die Kommissionen, die seit Mitte der 80er Jahre zunehmend eingesetzt werden, um gesellschaftliche Willensbildungsprozesse zur Fortpflanzungs- und Gentechnologie in Gang zu setzen. Auch da gerät die Auswahl der geladenen Experten einseitig, wird die Zusammensetzung von Naturwissenschaftlern dominiert (Theisen 1991, 63; Daele 1987; Gill 1991; Greffrath 1988), ja selbst noch in Gremien, die explizit zur Diskussion ethischer und sozialer Folgen eingesetzt sind, bilden die Sozialwissenschaftler eine Minderheit (so z. B. bei der Arbeitsgruppe *Ethische und soziale Aspekte der Genomanalyse*, eingesetzt vom Bundesminister für Forschung und Technologie; s. ders. 1991, 16 ff.). Und in der öffentlichen Diskussion verhalten sich Grundlagenforscher oft so, als gäbe es nur ein wahres und gültiges Wissen, nämlich das ihre. Wenn Vertreter anderer Disziplinen, auf der Basis ihres eigenen fachlichen Wissens, auf gesellschaftliche, psychosoziale, ökonomische Folgeprobleme hinweisen, werden sie häufig als Laien und verständnislose Dilettanten behandelt, die als solche keine Berechtigung zur Wortmeldung haben, die nur aus emotionalen Motiven agieren, von irrationaler Angst und Panikmache getrieben (Bräutigam/Mettler 1985, 139 ff.; Dulbecco/Chiaberge 1991, pass.; Markl 1989, 41).

### Die Erzeugung von „Nebenfolgen“

Nun ist zweifellos richtig, daß die moderne hochtechnisierte Medizin spektakuläre Erfolge vorweisen kann. Sie kann in vielen

Fällen, die noch vor wenigen Jahrzehnten aussichtslos schienen, heute Krankheiten heilen und Leiden abwenden. Aber offensichtlich ist auch, daß sie, weil nicht auf den Menschen in seiner leib-seelischen Gesamtheit ausgerichtet, ein enormes Potential an „nicht-intendierten Nebenfolgen“ enthält. Als These formuliert: *Die neuen Biotechnologien beinhalten einen Eingriff in den gesamten Lebenszusammenhang der Patienten/Klienten, in deren physisches, psychisches und soziales Befinden. Aber ins Blickfeld gerückt wird nur ein Teil dieses Eingriffs, nämlich derjenige, der das physische Funktionieren betrifft. Dagegen bleiben die weitergehenden Bezüge der Patienten in der Dunkelzone, werden ignoriert und bagatellisiert, verdrängt und beiseite geschoben.*

Das ist, wohlgermerkt, eine Aussage über das *vorherrschende Paradigma* der modernen Medizin, insbesondere ihrer Grundlagenforschung, nicht dagegen eine Aussage über alle praktisch tätigen Mediziner, ihre Einstellungen und Tätigkeitsformen. Zweifellos gibt es Ärzte, die sich der Beschränkungen des technischen Paradigmas bewußt sind und die deshalb versuchen, ihm entgegenzuwirken, z. B. durch sensibles Eingehen auf den Patienten und ausführliche Beratungsgespräche. Aber da ein solches Verhalten zur vorherrschenden Orientierung im Gegensatz steht, muß es sich durchsetzen gegen Widerstände und widrige Bedingungen (auf die drängenden emotionalen Konflikte der Patienten ist der Arzt qua Ausbildung kaum vorbereitet), wird schlecht honoriert (im durchaus wörtlichen Sinn: Labortests lassen sich besser abrechnen als Beratungsgespräche), muß erkauf werden durch Verzicht auf persönliche Belohnungen (Einkommen, Freizeit, Status, Karriere). Der Blick über die bloß physischen Funktionen hinaus ist derart die gewissermaßen individuelle Zugabe und private Sonderleistung einzelner Ärzte, nicht aber der selbstverständliche Bezugsrahmen der Profession insgesamt, durch praktische Regelungen und normative Erwartungen institutionell unterstützt und gesichert.

Es ist diese Dominanz des naturwissenschaftlichen Paradigmas, die durchgängig und systematisch „nicht-indentierte Nebenfolgen“, sprich: psychosoziale Problemlagen und Belastungen erzeugt. Dies soll im folgenden am Beispiel der Prädiktiven Medizin dargestellt werden.

## **Prädiktive Medizin: Ist Wissen besser als Nichtwissen?**

Bis vor kurzem lagen die Ursachen der meisten erblichen Krankheiten im Dunkel. Die Genforschung bringt hier einen entscheidenden Einschnitt: Die genetische Landkarte des Menschen wird immer genauer entschlüsselt. Je mehr diese Techniken voranschreiten, desto präziser werden die genetischen Anteile von Gesundheit und Krankheit benennbar. Es werden die Grundmuster, aber auch die individuellen Abweichungen der genetischen Ausstattung erkennbar: Die „genetischen Defekte“ rücken ins Blickfeld.

Dabei ist einer der bedeutsamsten Punkte, an dem sich die molekulargenetische Diagnostik von herkömmlichen Arten der Diagnostik unterscheidet, ihre prädiktive Dimension (Institut für System- und Technologie-Analysen 1992, 43f.). Während die herkömmliche Diagnostik eine pathologische Veränderung erst feststellt, wenn diese (und sei es in einem sehr frühen Stadium) bereits eingetreten ist, zeichnet sich die genetische Diagnostik durch die Möglichkeit aus, eine Krankheit schon lange vor ihrem Ausbruch vorherzusagen (Beispiel: Chorea Huntington). Natürlich liegt genau in dieser prognostischen Dimension ein wesentlicher Grund für die Attraktivität dieser Technik: Frühzeitiges Erkennen schafft Handlungsmöglichkeiten, die nach dem Ausbruch einer Krankheit möglicherweise nicht mehr gegeben sind. Auf der anderen Seite schafft sie aber auch Probleme: Zukünftige Kranke sind ja aktuell Gesunde. Mit der Ausdifferenzierung genetischer Diagnose- und Prognoseverfahren wird derart eine neue Personengruppe geschaffen, die man „gesunde Kranke“ nennen könnte: Menschen, die sich völlig gesund fühlen, aber nun plötzlich mit der Nachricht konfrontiert sind, daß sie die Anlage zu einer schweren Krankheit in sich tragen – daß es also nur eine Frage der Zeit ist, bis die Krankheit offen ausbricht; und daß diese Krankheit (aufgrund der Kluft zwischen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, die die gegenwärtige Genforschung kennzeichnet) wahrscheinlich nicht heilbar sein wird.

Im Umgang mit diesen neuen Formen der diagnostischen Information haben Ärzte und Patienten bisher relativ wenig Erfahrung. Deshalb kann es im folgenden nicht

darum gehen, fertige Ergebnisse zusammenzufassen, sondern eher darum, den „Möglichkeitenrahmen“ zu entwerfen. Dies freilich geschieht nicht zufällig, in der Form beliebiger Spekulation. Vielmehr wird versucht, Parallelen zu anderen Feldern der Medizinischen Psychologie herzustellen, dort vorliegende Befunde aufzugreifen und auf die Prädiktive Medizin anzuwenden.

### **Identitätsbedrohung**

Nicht jede Mitteilung einer genetischen Disposition hat weitreichende psychosoziale Folgen. Wer in jungen Jahren erfährt, daß er im Alter vielleicht eine leichte Neigung zu Gicht hat, wird damit wohl leben können. Anders dagegen ist die Situation, wenn es sich um eine schwere und praktisch unausweichliche Krankheit handelt (d. h. wenn der Ausbruch der Krankheit sicher zu erwarten steht). Das bekannteste Beispiel ist wohl Chorea Huntington, eine degenerative Hirnerkrankung, die meist im vierten oder fünften Lebensjahrzehnt auftritt und – bislang nicht therapierbar – unweigerlich zum frühzeitigen Tod führt. Eine solche Diagnose rührt ans Innerste der Person, verändert nachhaltig ihren Lebensentwurf.

Unter diesen Bedingungen dürfte die bloße Diagnose der Krankheitsanlage eine persönliche Krise auslösen, in mancherlei Hinsicht ähnlich der, wie sie bei der unmittelbaren Konfrontation mit einer schweren Krankheit auftritt – z. B. dann, wenn den Eltern mitgeteilt wird, daß ihr soeben geborenes Kind eine schwere Mißbildung aufweist. Hier wird in der einschlägigen Literatur (z. B. Friedrich u. a. 1992; Nippert 1988; Uhlemann 1990) immer wieder eine Gemengelage der Gefühle berichtet, die zunächst einmal mit Schock, Verzweiflung, Entsetzen beginnt. Vielfach kommen dann bohrende Fragen, Schuld- und Versagensgefühle: Warum passiert das mir? Was habe ich bloß getan? Womit habe ich das verdient? Und durchgängig brechen Gefühle der Verletzung und narzißtischen Kränkung hervor: Die Nachricht, mit einer schweren Krankheit „behaftet“ zu sein, wird nicht als Äußeres erlebt, als neutrale Tatsachenmitteilung, sondern wird oft direkt auf die eigene Person bezogen, als Minderwertigkeit und Makel erlebt. In manchmal milder, manchmal krasserer Form zeigt sich das Erscheinungs-

bild einer „beschädigten Identität“ (Goffman 1967). Soweit bisher Erfahrungen aus der Gendiagnostik vorliegen, weisen sie in ähnliche Richtung:

„Das Genom gilt weithin – sowohl unter Wissenschaftlern wie unter Laien – als die ‚Substanz‘ des Individuums. Der Fehler im Genom ist dann ein Fehler in der Person selbst. Die Krankheit ist nicht einfach von außen zugeflogen, sondern ein Teil der Persönlichkeit ... Es gibt Berichte über massive Schwierigkeiten im Umgang mit solcher Information. Bereits die Bezeichnung einer Krankheit als ‚genetisch‘ kann weitreichende, bisweilen zerstörerische Implikationen haben. Die Betroffenen fühlen sich in ihrer Persönlichkeit verunsichert“ (Institut für System- und Technologieanalysen 1992, 45).

Nun gibt es aber auch andere Fälle, wo der Befund der Gendiagnostik nicht eine bestimmte Krankheitsanlage aufzeigt, sondern genau umgekehrt diese Krankheitsanlage ausschließt. Dies gilt insbesondere für Menschen, in deren Familie schwere Erkrankungen aufgetreten sind und die deshalb für sich selbst ein ähnliches Schicksal befürchten. Ihnen kann mithilfe der Gendiagnostik nicht selten mitgeteilt werden, daß ihre Angst unbegründet ist. Offensichtlich, so werden Vertreter einer naturwissenschaftlich orientierten Medizin argumentieren, bringt die Gendiagnostik also nicht nur psychosoziale Belastungen, sondern vielfach auch Entlastungen. Dies ist in bestimmtem Sinn sicherlich richtig – und vielleicht doch nur ein Teil der Wahrheit. Ignoriert wird hier nämlich, daß für den, der mit einer bestimmten Krankheitserwartung aufwächst, auch die Krankheitserwartung zum Teil der Identität werden kann. Er richtet sich gewissermaßen in ihr ein, sie wird (wenn auch unter Schmerzen) integriert in die Person und den Lebensentwurf. Kommt nun mit einem Mal die Nachricht, die Krankheits-erwartung sei unbegründet, so mag die Wirkung vielschichtiger sein, als das bloß naturwissenschaftlichorientierte Paradigma annehmen läßt. Auf der einen Seite mag ein solcher Befund zweifellos Erleichterung bringen, von Ängsten und Alpträumen befreien. Aber auf der anderen Seite wird nun die über Jahre erworbene „Identitätsbalance“ umgeworfen. Man ist ein anderer, als man dachte, man ist „normal“. Selbstbild und Lebensentwurf, bisher tiefgreifend von der Krankheitserwartung geprägt, passen nicht mehr. Ein Betroffener, selbst qua Fa-

miliengeschichte mit der Möglichkeit von Chorea Huntington konfrontiert, stellt fest:

Es wird das Ergebnis einer Gentest-Teilnahme „radikale Auswirkungen auf die psychische und psychosoziale Konstitution der ratsuchenden Person haben ... In Wirklichkeit ändert sich ... nicht ein abstraktes statistisches Datum, sondern die eigene Person erfährt eine Veränderung, betrachtet sich selbst anders und wird von anderen einer veränderten Betrachtung unterzogen ... Bei Risikopersonen ... wird die komplizierte psychische Balance, mit welcher der Seiltanz zwischen Hoffnung und Angst zu bewältigen versucht wird, erschüttert, weil ein Testergebnis nun wieder die bisherigen Grundlagen des eigenen Lebensentwurfes – nämlich sich selbst als Träger zweier potentieller Schicksale zu begreifen – umwirft und eine eindeutige Zuweisung ... ermöglicht bzw. erzwingt“ (Kranen 1989, 69, 71).

### Soziale Stigmatisierung

Wo aber tatsächlich eine schwerwiegende Krankheitsanlage mitgeteilt wird, wird sich nicht nur die Selbstwahrnehmung, sondern vielfach auch die Fremdwahrnehmung verändern. Der genetische „Defekt“ kann – so er bekannt wird – im sozialen Umfeld zum Etikett werden, ja zum Stigma, wird damit (siehe Goffmanns klassische Arbeit von 1967) zum Auslöser für typische Reaktions- und Interaktionsformen: von Unbehagen und Peinlichkeit bis zu diffusen Vorurteilen und Ängsten, von Vermeidung und Ablehnung bis zu subtilen oder direkten Formen der Ausgrenzung und Diskriminierung. Wo dies geschieht, wird das betroffene Individuum versuchen, sich über diverse Spielarten des Stigma-Managements zu schützen, z. B. über Tarnung und Abwehr oder über Informationssteuerung und -kontrolle: wem mitteilen, wem nicht, wann und wieviel, in welcher Dosierung zu welchem Zeitpunkt?

Man nehme als Beispiel die Situation werdender Eltern, die durch die Pränataldiagnostik erfahren, daß das im Mutterleib heranwachsende Kind eine schwere Krankheit aufweisen wird. Wenn sie die Schwangerschaft dennoch fortsetzen wollen, dann müssen sie überlegen, ob und wie sie diese Nachricht der Umwelt (z. B. den werdenden Großeltern und sonstigen Familienmitgliedern) mitteilen wollen. Eventuell (sofern es sich um eine Krankheit handelt, die erst in mittleren Jahren zum Ausbruch kommt) werden die Eltern dann auch entscheiden müssen, ob sie dem heranwachsenden Kind

seine Veranlagung frühzeitig mitteilen wollen, oder ob sie dies besser verschweigen. Und gerade im Idealfall besonnenen Abwägens wird offensichtlich, daß jede Entscheidung ihre eigenen Dilemmata und Konflikte enthält: Welcher Weg ist belastender, und für wen? Was sind die jeweiligen Chancen, was die Kosten? Wer kann wieviel Wahrheit ertragen? Stigma oder Spiralen des Schweigens, Schock oder Familiengeheimnis, was sollen wir tun?

Schon diese knappe Skizze läßt ahnen: Besonders explosiv wirkt die genetische Information da, wo die Krankheitsanlage bereits sehr früh erkennbar wird, der tatsächliche Krankheitsausbruch aber weit später erfolgt. Bis dahin können diese Menschen ein völlig normales Leben führen. Oder genauer: sie *könnten* dies - sofern sie nichts über ihre genetische Veranlagung erfahren. Wo dies aber geschieht, wird die Chance zu einem normalen Leben empfindlich gestört oder gar zerstört. Berufswahl, Partnerschaft, Elternschaft - alle Lebensentscheidungen stehen dann unter der Hypothek des erwarteten Schicksalsschlags. Für diese Menschen ist es zunächst einmal nicht die Krankheit, sondern die gendiagnostisch bereitgestellte *Information* über eine mögliche Krankheit, das damit einhergehende „Etikett“, was die Normalität der Lebensgestaltung nachhaltig außer Kraft setzen kann.

### Rationalistisches Handlungsparadigma

„Durch Vermittlung von genetischen Fakten wird eine entscheidende Veränderung erfahren: Das Stadium des Nichtwissens ist endgültig vorbei, und Wissen fordert ein verantwortliches Handeln heraus“ (Schroeder-Kurth 1989, 202). So steht es in einem Artikel über genetische Beratung zu lesen. Hier wird eine wichtige Voraussetzung sichtbar: Die Gendiagnostik setzt den Menschen voraus, der rational abzuwägen versteht, der umgehen kann mit hochkomplizierten medizinischen Aussagen und den ethischen Problemen, in die sie hineinführen.

Unsicher ist aber, ob die Fragen, die sich hier auftun, überhaupt einer rationalen Bearbeitung zugänglich sind (gibt es rationale Kriterien des Schwangerschaftsabbruchs bei welchem genetischen Befund, welchem Schweregrad, ab welchem Wahrscheinlichkeitsgrad?). Unsicher ist erst recht, wie die

Normalbürger - die medizinischen Laien, die im öffentlichen Expertenstreit um die Gentechnologie sich jetzt schon überfordert und hilflos fühlen - mit der auf sie einströmenden Information umgehen sollen; und dies umso mehr, wenn sie keine qualifizierte Ausbildung haben, vielleicht gar Ausländer sind und die deutsche Sprache nur teilweise beherrschen (kurz: zu einer Gruppe gehören, die im Zeitalter weltweiter Wanderungsbewegungen spürbar am Anwachsen ist).

„Genetische Beratung geht davon aus, daß der Ratsuchende eine bessere Orientierung, eine geeignete Einstellung und Verhaltensweise in seiner spezifischen Situation finden kann“ (ebd.). Wie oft wird diese bessere Orientierung tatsächlich erreicht? Wie oft werden statt dessen neue Konfliktlagen erzeugt, die den Lebensentwurf der Betroffenen aus dem Gleichgewicht bringen? Anders gefragt: Ist die Voraussetzung richtig, die zum Handlungsparadigma der Gendiagnostik gehört - ist Wissen immer besser als Nichtwissen?

Nicht mehr alle Humangenetiker sind bereit, hier ein selbstverständliches Ja zur Antwort zu geben. Vorsicht und Skepsis klingen an, wenn z. B. Fuhrmann schreibt: „Wir haben vor 20 und 30 Jahren die genetische Beratung unter der vielleicht etwas naiven Annahme entwickelt, daß mehr Wissen und besseres Wissen immer gut sei und daß wir nur möglichst genaue Diagnosen machen, möglichst genaue Prognosen errechnen und unseren Ratsuchenden verständlich machen müßten, um ihnen zu einer für sie richtigen Entscheidung zu verhelfen. Wir wissen heute viel besser, daß dies keineswegs immer der Fall ist“ (1989, 14).

Noch schärfer wird das Dilemma formuliert bei Schmidtke (1990), in einem Artikel mit dem bezeichnenden Titel *Die Einsamkeit angesichts der Wahrheit*. Schmidtke beginnt mit dem Hinweis auf die Lasten, die im Wissen angelegt sind: die Freiheit des Nichtwissens - „das Gefühl für die Bedeutung dieser Freiheit kommt dem Wissenschaftler leicht abhanden. Schließlich ist es sein Job, Wissen zu schaffen. Für den Wissens-Konsumenten hingegen kann sich dieses, vor allem dann, wenn es ihn persönlich betrifft, schnell als Last erweisen. Denn anders als mit Gegenständen, die man verschenken oder wegschmeißen kann, hat

man mit einem einmal erworbenen, unangenehmen Wissen seine Not – man kann es bestenfalls verdrängen.“ Schmidtke nennt die vielen Fragen, die mit der Sicherheit der Voraussage kommen: „Ist es immer sinnvoll, persönliche Risiken zu kennen? Lassen sich derartige Kenntnisse in eine bewußtere Lebensführung umsetzen? Ist man wissend glücklicher als vermutend oder hoffend? Wir müssen davon ausgehen, daß wir in den nächsten Jahren immer mehr über unsere individuelle Zukunft erfahren können. Wie aber läßt sich mit den in solchem Wissen enthaltenen Chancen und Ängsten leben?“ Schließlich zitiert er Friedrich Schiller, aus dessen Gedicht *Kassandra*. Da heißt es: „Frommt's den Schleier aufzuheben,/Wo das nahe Schicksal droht?/ Nur der Irrtum ist das Leben,/und das Wissen ist der Tod.“

### Enorme Psychodynamik

Schon an diesen hier nur stichwortartig umrissenen Problemfeldern deutet sich an, wo die bislang noch wenig erforschten Kehrseiten der Prädiktiven Medizin liegen. Zur These zusammengefaßt: Die psychosozialen Probleme und Kosten, die das Wissen um die genetische Veranlagung bringt, werden vom vorherrschenden naturwissenschaftlichen Paradigma der Medizin nicht erfaßt, und sie werden vor allem auch unterschätzt in der explosiven Bedeutung und Brisanz, die ein solches Wissen für den einzelnen (und eventuell unfreiwillig auch für andere Familienmitglieder) bringen kann. Denn das Wissen um die genetische Veranlagung betrifft fundamental das Selbstbild, greift ein in die Lebenszusammenhänge, Lebensplanungen, Alltagsabläufe der Menschen, unterwirft sie medizinischen Betreuungsvorhaben, Präventionskonzepten, Kontrollen.

Nun ist sicherlich richtig, daß in der scientific community der bundesdeutschen Humangenetik solche Probleme zumindest von einigen gesehen und diskutiert werden. Ob sie, wie intendiert, über die genetische Beratung aufgefangen werden können, ist eine andere Frage (auch sie ist einigen Humangenetikern durchaus bewußt). Die Entscheidungs- und Gewissenskonflikte, die Zweifel und die Verzweiflung hat am Ende immer noch der Patient/die Patientin zu tragen. Keiner kann sie ihm/ihr abnehmen,

auch nicht der einfühlsamste aller genetischen Berater.

### Wachsender Bedarf an psychosozialer Unterstützung

Was hier am Beispiel der Prädiktiven Medizin dargestellt wurde, gilt in ähnlicher Form oft auch für andere Bereiche der hochtechnisierten Medizin. Vielfach ist feststellbar, daß all diejenigen Resultate des medizinisch-technischen Eingriffs, die sich in objektiv-naturwissenschaftlichen Kriterien nicht messen lassen, aus dem Blickfeld der Medizin verdrängt werden, als emotional, gar irrational abgetan werden.

Aber das Verdrängte ist bekanntlich nicht aus der Welt geschafft, es existiert weiter. Die psychosozialen Probleme und Entscheidungskonflikte, die Ängste und Verzweiflungsanfälle, die die Patienten durchmachen, bleiben auch dann gegenwärtig, wenn die naturwissenschaftlich orientierte Medizin sie nicht wahrnehmen und wahrhaben will. Die Patienten sind damit konfrontiert und müssen damit leben, so oder so. Wie der Psychotherapeut Lorenz Wachinger aufgrund seiner Praxiserfahrungen schreibt: „Für die Ärzte ist nach der Operation der Kampf ausgefochten, auch die Klinik ist aus ihrer Pflicht entlassen ... Der Arzt als moderner Heros fordert dem Tod sein Opfer ab und hat seine Arbeit getan; er geht nicht mehr mit, wo das Leben neu gelernt werden muß. Nachdem die Medizin das Objekt [z. B.] ‚Tumor‘ isoliert und unschädlich gemacht hat, läßt sie den Kranken allein; er ist selbst weithin als Objekt behandelt worden ... Die Medizin kümmert sich nicht viel darum, wie ein Mensch wieder zum Subjekt seines eigenen Lebens wird“ (Wachinger 1992).

So suchen die Patienten, mehr oder minder erfolgreich, ihre eigenen Verarbeitungsformen, um mit dem fertig zu werden, was die hochtechnisierte Medizin in ihnen ausgelöst hat. Manche werden durch Religion, durch Familie, durch Freunde Unterstützung erfahren (Badura 1981; Taylor/Aspinwall 1990). Aber in der säkularisierten und individualisierten Gesellschaft werden diese klassischen Unterstützungsformen zunehmend zerrieben (Beck/Beck-Gernsheim 1993). Was also bleibt?

Manche werden Schutz suchen bei den neuen Deutungsmustern und Gruppierungen, die den verunsicherten Zeitgenossen der Moderne Zuflucht verheißen, bei den Sinnangeboten von Sekten, Esoterik, New Age (Keupp 1988). Andere gehen den Weg, den Wachinger darstellt, in Therapie und psychosoziale Beratung. Mit guten Gründen kann man als Szenarium der Zukunft annehmen: *Die Suche nach professioneller psychosozialer Unterstützung wird wachsen. Die immer schnellere Durchsetzung einer hochtechnisierten und eng naturwissenschaftlich orientierten Medizin produziert eine Konjunktur für Psychologie und Therapie, weil die Pa-*

*tienten/Klienten nach einem Ort suchen, wo sie in ihren Verunsicherungen, Ängsten, Bedrohungen aufgefangen werden.* Je mehr die hochtechnisierte Medizin ein weites Feld „ungesehener Nebenfolgen“ erzeugt, desto mehr erzeugt sie auch einen Bedarf für psychosoziale Betreuung, Begleitung, Unterstützung. Dies kann freilich hineinführen in eine neue Stufe der Expertenabhängigkeit. Schon jetzt beginnt man, um die Mängel des naturwissenschaftlichen Paradigmas auszugleichen, an den Kliniken spezifische Präventionsmodelle zu entwerfen: Die „Patienten-Erziehungsprogramme“ (Taylor/Aspinwall 1990, 29 f.) sind im Kommen.

## Literatur

- Badura, B. (Hg.) (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozial-epidemiologischer Forschung. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Beck, U. & Beck-Gernsheim, E. (Hg.) (1993): Riskante Freiheiten – Zur Individualisierung von Lebensformen in der Moderne. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Bräutigam, H. H. & Mettler, L. (1985): Die programmierte Vererbung. Möglichkeiten und Gefahren der Gentechnologie. Hamburg: Hoffmann und Campe
- Bundesminister für Forschung und Technologie (Hg.) (1991): Die Erforschung des menschlichen Genoms. Ethische und soziale Aspekte. Frankfurt/M.: Campus
- van den Daele, W. (1987): Politische Steuerung, faule Kompromisse, Zivilisationskritik. Zu den Funktionen der Enquete-Kommission „Gentechnologie“ des Deutschen Bundestages. Wissenschaft, Heft 1, 40-45
- ders. & Müller-Salomon, H. (1990): Die Kontrolle der Forschung am Menschen durch Ethikkommissionen. Stuttgart: Enke
- Dietl, J. (1846): Anatomische Klinik der Gehirnkrankheiten. Wien
- Dulbecco, R. & Chiaberge, R. (1991): Konstrukteure des Lebens. Medizin und Ethik im Zeitalter der Gentechnologie. München: Piper
- Friedrich, H. et al. (1992): Mißbildung und Familiendynamik. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Fuhrmann, W. (1989): Genetische Beratung aus der Sicht eines Humangenetikers. In: Schroeder-Kurth, T. (Hg.), Medizinische Genetik in der Bundesrepublik Deutschland, 10-16. Frankfurt/M.: Schweitzer
- Gill, B. (1991): Die Bundestags-Enquete zur Gentechnik – Lehrstück einer politischen Nicht-Entscheidung. Leviathan, Heft 3, 411-434
- Goffman, E. (1967): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Greffrath, M. (1988): Die Evolution ist zu gewährleisten! Wie Regierungen, Parlamente und Bürokratien mit der Gentechnik umgehen. In: Klingholz, R. (Hg.), Die Welt nach Maß. Gentechnik – Geschichte und Risiken, 140-156. Braunschweig: Westermann
- Hohlfeld, R. (1992): Der medizinisch-prognostische Wert von Genomanalysen auf dem Hintergrund von Menschenbild und Wissenschaftsverständnis. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung des Deutschen Bundestages. Bad Oeynhausen (hekt. Ms.)
- Institut für System- und Technologieanalysen (1992): Perspektiven der Anwendung und Regelungsmöglichkeiten der Genomanalyse in den Bereichen Humangenetik, Versicherungen, Straf- und Zivilprozeß. Bericht im Auftrag des Büros für Technikfolgenabschätzung des Deutschen Bundestages. Bad Oeynhausen (hekt. Ms.)
- Keupp, H. (1988): Riskante Chancen. Das Subjekt zwischen Psychokultur und Selbstorganisation. Heidelberg: Asanger
- Kranen, K. (1989): Das Recht auf Wissen versus das Recht auf Nichtwissen. In: Schroeder-Kurth, T. (Hg.), Medizinische Genetik in der Bundesrepublik Deutschland, 66-103. Frankfurt/M.: Schweitzer
- Lippmann, A. (1991): Research Studies in Applied Human Genetics: A Quantitative Analysis and Critical Review of Recent Literature. American Journal of Medical Genetics 41, 105-111
- Marl, H. (1989): Genetik und Ethik. Rede anlässlich der Verleihung des Arthur-Burkhardt-Preises. Stuttgart (hekt. Ms.)
- Nippert, I. (1988): Die Geburt eines behinderten Kindes. Belastung und Bewältigung aus der Sicht betroffener Mütter und ihrer Familien. Stuttgart: Enke
- Schmidtke, J. (1990): Die Einsamkeit angesichts der Wahrheit. Süddeutsche Zeitung vom 9. 8.



- Schroeder-Kurth, T. (1989): Indikationen für die genetische Familienberatung. Ethik in der Medizin, Heft 1
- Schücking, B. (1992): Mit welchem Paradigma in die Technik der Zukunft? Ethik und Sozialwissenschaften, Heft 3, 320-322
- Spielmann, H. & Vogel, R. (1989): Gegenwärtiger Stand und wissenschaftliche Probleme bei der In-vitro-Fertilisierung des Menschen. In: Schuller, A. & Heim, N. (Hg.), Der codierte Leib. Zur Zukunft der genetischen Vergangenheit, 32-54. Zürich: Artemis
- Taylor, S. & Aspinwall, L. (1990): Psychological Aspects of Chronic Illness. In: Costa, P. & VandenBos, G. (eds.), Psychological Aspects of Serious Illness: Chronic Conditions, Fatal Diseases, and Clinical Care, 3-60. Washington, D. C.: American Psychological Association
- Theisen, H. (1991): Bio- und Gentechnologie – Eine politische Herausforderung. Stuttgart: Kohlhammer
- Uhlemann, Th. (1990): Stigma und Normalität. Kinder und Jugendliche mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Wachinger, L. (1992): Angetastet- und Gerettetwerden. Über Erfahrungen mit Kranken und ihren Geschichten. Süddeutsche Zeitung vom 28./29. 3.
- Wiesemann, C. (1992): Der therapeutische Nihilismus und die moderne Medizin. Ethik und Sozialwissenschaften, Heft 3, 326-328
- Wiesing, U. (1989): Ethik, Erfolg und Ehrlichkeit. Zur Problematik der In-vitro-Fertilisation. Ethik in der Medizin, Heft 1, 66-82

Neuerscheinung

Asanger

Ulrich Stuhr, Friedrich-Wilhelm Deneke (Hrsg.)

## Die Fallgeschichte

Beiträge zu ihrer Bedeutung als Forschungsinstrument.

1993, 228 S., kt., DM 44.- (228-1)

Der Gegenstand psychoanalytischer, psychosomatischer und psychotherapeutischer Forschung ist komplex. Forschungsbemühungen dienen dem Zweck, diese Komplexität zu reduzieren. Wie kann dies aber geleistet werden, ohne dabei das Forschungsobjekt – den Menschen in seiner jeweils einzigartigen Geschichte – aus dem Blick zu verlieren? Sozialwissenschaftler sehen sich vielfach unter Druck, sich der heute vorherrschenden empirisch-quantifizierenden Methoden zu bedienen. Angesichts der dabei produzierten Ergebnisse sind aber Zweifel angebracht, ob diese Forschungsstrategie dem komplexen Gegenstand angemessen ist. Der quantifizierende Reduktionismus führt nämlich zu einer Abstraktion, die zu praktisch-klinisch oft genug nicht verwertbaren Ergebnissen führt.

Angesichts dieser Lage tut kritische Besinnung not – und gleichzeitig Rückbesinnung auf das vergangene methodische Erbe des Faches. In diesem Buch werden Entstehung und sich wandelnde Funktion der Fallgeschichte, der Stellenwert der Novelle als wissenschaftlicher Darstellungs- und Verständigungsform und ihre Überprüfbarkeit behandelt und konkrete empirische Forschungsansätze aus der komparativen Kasuistik, der soziologischen Rekonstruktion von Krankengeschichten und einer metrisch unterstützten Einzelfall-Analyse beschrieben.

Roland Asanger Verlag, Rohrbacher Str. 18, D-6900 Heidelberg  
Tel. 06221/18 31 04, Fax 06221/16 04 15