

Individuelle Entscheidung im gesellschaftlichen Kontext - ein Kommentar zu Gerhard Wolff: Themenschwerpunkt: Beratung - wissenschaftlich und professionell eigenständig? Beratungsdialog I: Genetische Beratung

Kollek, Regine

Veröffentlichungsversion / Published Version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Kollek, R. (1998). Individuelle Entscheidung im gesellschaftlichen Kontext - ein Kommentar zu Gerhard Wolff: Themenschwerpunkt: Beratung - wissenschaftlich und professionell eigenständig? Beratungsdialog I: Genetische Beratung. *Journal für Psychologie*, 6(3), 17-20. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-40003>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

kammer (Hg.): Fortschritt und Fortbildung in der Medizin 16:199-206
 WOLFF, G., JUNG, C. (1994): Nichtdirektivität und

genetische Beratung. Med Genetik 6:195-204
 YALE, R. (1981), Huntington's chorea: A family problem. Br Med J 282:1460-1461

Individuelle Entscheidung im gesellschaftlichen Kontext – ein Kommentar zu Gerhard Wolff

Regine Kollek

In seinem Artikel zu den psychologischen Aspekten genetischer Beratung geht der Freiburger Arzt und Humangenetiker Gerhard Wolff von einem personen- bzw. erfahrungsorientierten Ansatz aus, der auf dem von Rogers entwickelten Konzept nichtdirektiver Gesprächsführung basiert und für die speziellen Bedürfnisse der humangenetischen Beratung weiterentwickelt wurde. Dieses Konzept hat gegenüber autoritativ-direktiven oder paternalistischen Konzepten den entscheidenden Vorteil, daß die subjektiven Bedürfnisse der Klienten, so wie sie im Kontext einer spezifischen Lebenssituation auftreten, in den Mittelpunkt gestellt werden und das Erleben der Ratsuchenden zum zentralen Ansatzpunkt für alle beratenden oder therapeutischen Aktivitäten wird. Das von Wolff geschilderte psycho(soziobio)logische Paradigma humangenetischer Beratung wird den heutigen Erwartungen an die Rolle eines Beraters sicher sehr viel eher gerecht als frühere Konzepte. Trotz oder vielleicht gerade wegen der starken Betonung der Orientierung am psychischen Wohl des Individuums sind einige Anmerkungen vonnöten, die Wolffs Ausführungen in einen erweiterten sozialen und politischen Kontext stellen.

Ein grundsätzliches Problem besteht darin, daß die von Wolff und auch von der Deut-

schen Gesellschaft für Humangenetik (DGH) vertretene Forderung, daß keine genetische Untersuchung ohne vorherige qualifizierte, humangenetische Beratung erfolgen soll, in der Praxis nur bedingt realisiert ist. Beispielsweise wurden 1995 in Deutschland 61.794 Fruchtwasseruntersuchungen zur Feststellung des (zyto-)genetischen Status des Embryo vorgenommen. Im gleichen Zeitraum wurden allerdings nur 32.777 humangenetische Beratungen (GO Ziffer 115) abgerechnet (Nippert et al. 1997). Nahezu jede zweite Fruchtwasseruntersuchung erfolgte also ohne qualifizierte humangenetische Beratung. Noch ungünstiger ist die Bilanz bei dem weniger invasiven Triple-Test, der Auskunft über ein erhöhtes Risiko für die Spina bifida oder das Down-Syndrom gibt.

Vielfach sind die Schwangeren nicht hinreichend darüber aufgeklärt, daß dieser Test weitergehende Untersuchungen und im schlimmsten Fall auch eine Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch nach sich ziehen kann. Vor allem der Abbruch einer gewünschten Schwangerschaft kann eine traumatische Erfahrung sein. Angesichts oben genannter Zahlen bleibt die geforderte Bindung der Durchführung von Tests, die Auskunft über die genetische Konstitution des Ungeborenen geben, an

eine qualifizierte Beratung ein bislang unerfülltes Desiderat.

Zunehmend werden prädiktive Tests für genetische Veränderungen verfügbar, die mit Krankheitsdispositionen in Verbindung gebracht werden. Der in diesem Zusammenhang bekannteste ist der sogenannte Brustkrebs-Test, mit dem Varianten des BRCA-1 Gens entdeckt werden können. Liegen im Kontext einer familiären Häufung von Krebserkrankungen bestimmte Varianten dieses Gens vor, kann sich die Erkrankungs Wahrscheinlichkeit für die Gen-trägerinnen auf bis zu 60 oder 80% erhöhen. Aufgrund der probabilistischen Natur solcher Aussagen besteht jedoch auch nach einem positiven Testergebnis keine Gewißheit darüber, ob und wann die Krankheit auftreten wird oder ob empfohlene Vorsorgemaßnahmen wirksam sein werden. Derart komplexe Sachverhalte stellen große Ansprüche an Information und Verständnissicherung, die beide eine zentrale Voraussetzung für die Fähigkeit zur Entscheidungsautonomie und für ein informiertes Einverständnis zu solchen Untersuchungen darstellen (vgl. Andrews et al. 1994, 259). Solche Untersuchungen werden nicht nur in der humangenetischen Praxis durchgeführt, sondern sie finden zunehmend in andere medizinische Disziplinen Eingang. Auch hier ist die Bindung solcher Tests an eine professionelle genetische Beratung und psychologische Hilfe bei der Verarbeitung der Informationen, die für andere Familienmitglieder relevant sein und Fortpflanzungsentscheidungen beeinflussen können, noch nicht gesichert.

In dem von Wolff dargestellten Konzept wird das ratsuchende Subjekt als ein autonom handelndes angesehen, das die humangenetische Beratung freiwillig in An-

spruch nimmt und informiert werden möchte, um selbstbestimmt über das eigene reproduktive Verhalten entscheiden zu können. Es ist jedoch fraglich, ob dadurch die Situation der Ratsuchenden adäquat charakterisiert ist. Beispielsweise schreibt Wolff selber unter Bezugnahme auf einschlägige Untersuchungen, daß »ein Großteil der von genetischen Beratern für wichtig gehaltenen genetischen Information für die Patienten/Klienten irrelevant« zu sein scheint bzw. »von ihnen vor dem Hintergrund der persönlichen Lebenserfahrung neu oder uminterpretiert« wird. »Als Wirkfaktoren sind dabei neben der reinen Information, der offensichtlich nur selten eine entscheidende Funktion zukommt, vor allem vorbestehende Einstellungen oder Entscheidungen anzusehen« (Sorensen et al. 1981, zit. nach Wolff). Auch die Art der Informationsvermittlung (Gespräch oder Schriftform) scheint keinen allzu großen Einfluß auf die Entscheidungsfindung zu haben, denn weder das Grundverständnis der genetischen Fakten noch die Entscheidung für oder gegen den Test werden dadurch wesentlich beeinflusst (Lerman et al. 1997).

Diese und andere Befunde verweisen darauf, daß die entscheidungsrelevanten Einstellungen außerhalb des humangenetischen Settings entstehen. Offensichtlich hat die Beratung in den meisten Fällen die Funktion, bereits vorher getroffene Entscheidungen zu bestätigen und abzusichern. Bei einer ausschließlichen Konzentration auf die individuelle Lebenssituation der Klient(inn)en besteht die Gefahr, daß der Blick für den medizinischen, sozialen und juristischen Kontext, in dem humangenetische Beratung und Untersuchung lokalisiert sind, verstellt wird. Wichtige Faktoren, die nicht nur die Vorentscheidungen der Ratsuchenden, sondern auch Form

und Inhalt der Beratung beeinflussen, bleiben dabei unbenannt. Dazu gehört der wachsende ökonomische Druck, denen Familien mit behinderten Kindern in der Gesellschaft ausgesetzt sind, sowie die allgemeine gesellschaftliche Stimmungslage, die angesichts knapper Ressourcen im Gesundheitswesen dazu tendiert, Gesundheitsrisiken zu individualisieren und den einzelnen mehr Verantwortung für ihre Erhaltung und Förderung zuzuschreiben. Dazu gehört auch die wachsende Tendenz, denjenigen Frauen, die sich trotz vorhandener Testangebote gegen vorgeburtliche Untersuchungen oder für ein behindertes Kind entscheiden, mehr Verantwortung dafür zuzuschreiben als denjenigen, die keine Kenntnis von solchen Angeboten hatten (Marteau, Drake 1995). Auch im Kontext prädiktiver Tests stellt sich die Frage, ob die Freiwilligkeit der Teilnahme durch Konformitätsdruck, subtile Zwänge (Kenen 1996) oder unzureichende bzw. subjektiv geprägte Auslegung der Informationen (Marteau et al. 1993) beeinträchtigt sein könnte. Letztlich trägt auch die Rechtsprechung dazu bei, daß Ärzte bestehende Risiken selbst dann, wenn ihre Realisierungswahrscheinlichkeit gering ist, benennen und über die Konsequenzen nicht durchgeführter Untersuchungen aufklären müssen. So hat beispielsweise das OLG Düsseldorf (1989, 1548) im Kontext von genetisch bedingten Schwangerschaftsrisiken geradezu eine Pflicht zur desillusionierenden Beratung etabliert.

Auch wenn die Humangenetik sich heute von den eugenisch präventiven Zielvorstellungen alten Stils abgewandt hat, werden sie durch die genannten sozialen und juristischen Rahmenbedingungen de facto aktualisiert. Neu ist, daß der Wunsch oder subtile Zwang zur Vermeidung von Kindern mit erblichen Erkrankungen nicht ideolo-

gisch befördert wird, sondern daß er sich (beinahe) nahtlos in ein Konzept der umfassenden Gesundheitsvorsorge und Krankheitsprävention einfügt. Er wird nicht direktiv durchgesetzt, sondern macht sich als Sachzwang bemerkbar. Dabei richtet er sich nicht allein auf die Klient(inn)en, sondern auch auf die Berater(inn)en und zwingt diese zu einer bestimmten Ausrichtung des eigenen Beratungsverhaltens (Waldschmidt 1996, 275).

Es bleiben die traumatischen Erfahrungen, die Frauen nach dem Abbruch einer an sich gewünschten Schwangerschaft machen. Sie irritieren das Konzept der psycho(soziobio)logischen Beratung, das nicht zuletzt auch auf eine reibungslose Integration der Humangenetik in das System medizinischer Dienstleistungen abzielt. Dies ist dann auch der einzige Punkt, an dem Wolff den Einfluß externer Faktoren auf das Arrangement von humangenetischer Beratung und individueller Entscheidung konstatiert und darauf verweist, daß eine öffentliche Diskussion, die Schwangerschaftsabbrüche und genetische Selektion kritisch thematisiert, Frauen unter Rechtfertigungsdruck setzt. Die Mißbilligung dieser Tatsache ist aus der Sicht betroffener Frauen verständlich und nachvollziehbar.

Dennoch wird hier ersichtlich, daß sich das psychische und moralische Spannungsverhältnis, das zwischen dem durch die gesellschaftlichen Erwartungshaltungen geförderten Wunsch nach einem gesunden Kind einerseits und der vorgeburtlichen Kindstötung aufgrund einer Fehlbildungsdiagnose andererseits besteht, durch eine Normalisierung der Humangenetik im Rahmen medizinischer Dienstleistungen und ihre Psychologisierung nicht so einfach auflösen läßt. Die Ursachen für dieses Spannungsverhältnis sind

auch weniger in aktuellen Debatten zu vermuten, als in anthropologisch und kulturell verfestigten Werthaltungen, die dadurch aktualisiert werden.

Angesichts der in hohem Maße auch durch ökonomische Interessen beförderten Entwicklungsdynamik moderner genetischer Techniken ist eine kritische öffentliche Diskussion vielleicht auch das einzige und deshalb um so wichtigere Korrektiv gegen die ansonsten reibungslos vorstatten gehende genetische Durchleuchtung immer breiterer Bevölkerungsschichten.

Literatur

ANDREWS, L.B., FULLARTON, J.E., HOLTZMAN, N.A., MOTULSKY, A.G (1994): Assessing genetic risks: implications for health and social policy. Washington, D.C.: National Academy Press
KENEN, R.H. (1996): The at-risk health status and technology: A diagnostic invitation and the 'gift' of

knowing. *Social Science and Medicine* 42(11): 1545-1553

LERMAN, C., BIESECKER, B., BENKENDORF, J.L. ET AL. (1997): Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing. *Journal of the National Cancer Institute* 89:2, 148-157

MARTEAU, T.M., PLENICAR, M, KIDD, J. (1993): Obstetricians presenting amniocentesis to pregnant women: practice observed. *Journal of Reproductive Medicine and Infant Psychology* 11:3-10

MARTEAU, T.M., DRAKE, H. (1995): Attributions für disability: The influence of genetic screening. *Social Science and Medicine* 40:8, 1127-1132

NIPPERT, I., NIPPERT, R. P., HORST, J. & SCHMIDTKE, J. (1997): Die medizinisch-genetische Versorgung in Deutschland. *Med Genetik*, 2, 188-205

OLG DÜSSELDORF, Urteil vom 28.07.1988 - 8 U 34/87. Beratungspflicht des Arztes bei altersbedingter Risikoschwangerschaft. *NJW* 24, 1989: 1548-1551

WALDSCHMIDT, A. (1996): Das Subjekt in der Humangenetik. Münster