

Alexander Bogner

Das individualisierte Risiko und die Grenzen des Wissens

Ungewissheit und Gewissheitsäquivalente im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik

Erscheint 2013 in:

Claudia Peter und Dorett Funke (Hg.): Unabsehbare Folgen neuer medizintechnischer Möglichkeiten. Soziologische Analysen im Umgang mit Ungewissheit und Nicht-Wissen. Frankfurt/New York: Campus

Der folgende Beitrag geht von soziologischen Beschreibungen aus, wonach mit der Zunahme von Wissen und Entscheidungsoptionen im Zuge fortschreitender Verwissenschaftlichung und Technisierung etablierte Grenzziehungen und darauf abgestimmte Handlungsmuster unter Druck geraten (Bauman 2000, Latour 1998). Daran anschließend geht es um die Frage, auf welche Weise im Alltag Entlastungen gefunden werden, etwa in Form der Konstruktion temporär stabiler »Gewissheitsäquivalente« (Willke 2002: 70). Folgt man der Argumentation Latours, so sind Grenzziehungen wie zum Beispiel jene zwischen gesund und krank immer schon Fiktionen gewesen, die lediglich aufgrund der Stabilität der kognitiven Grundlagen nicht als solche erkennbar wurden (Latour 2003). Jedoch waren und sind derartige Unterscheidungen zur Aufrechterhaltung von Routinen, aber auch zu Legitimationszwecken bedeutsam, da sie Wahrheitsansprüche immunisieren und Hierarchien stabil halten, etwa jene zwischen Experten und Laien. Daher wäre es soziologisch naiv, in differenzierten Gesellschaften von einer Auflösung der Unterscheidungen in Beliebigkeit auszugehen (Beck et al. 2004). Es wird immer Arbeitskonstrukte für derartige Leitorientierungen bzw. Entlastungskonstruktionen für den Umgang mit überfordernder Uneindeutigkeit und Ungewissheit geben.

In diesem Sinne geht es im Folgenden um die empirische Rekonstruktion funktionaler Äquivalente für das, was aufgrund von Ontologisierungen und Routinen im Medizinalltag bisher nicht als fragil, unsicher und uneindeutig erlebt werden musste. Wenn jedoch Schicksal, Planung oder das Expertenwissen keine hinreichenden oder gültigen Stabilisierungsoptionen mehr sind, dann wird die Frage interessant, auf welche Weise drohende Destabilisierungen in professionellen Handlungskontexten abgefangen werden. Thematisch steht die Pränataldiagnostik im Zentrum dieser Analyse. Dies ist kein Zufall, stellt doch die Pränataldiagnostik ein weithin beachtetes Technisierungsprojekt dar, in dem ganz offenkundig Zuwächse an Wissen und Entscheidungsoptionen mit neuen Ungewissheiten sowie neuen Rationalitätserwartungen und Entscheidungszwängen kombiniert werden (Bogner 2005, Wieser 2006). Die Pränataldiagnostik lässt sich, wie gleich ausführlicher gezeigt werden wird, als moderne Variante eines wissenschaftlich-technischen

Risikoregimes beschreiben, partizipiert sie doch am individualisierten Risikodiskurs der Humangenetik. Darum lautet eine der entscheidenden Fragen in unserem Zusammenhang: Lassen sich Entlastungskonstruktionen für Entgrenzungen innerhalb des wissenschaftlich-technischen Risikoregimes finden oder führen sie darüber hinaus?

Die zentrale These dieses Beitrags lautet, dass der im Zuge fortschreitender Verwissenschaftlichung zunehmend individualisierte Risikodiskurs Ungewissheiten induziert, deren Entlastungsformen das etablierte, wissensdominierte Risikoregime transzendieren. Im Umgang mit Ungewissheit dominiert, kurz gesagt, nicht mehr der Modus »Wissen«, sondern es wird vielmehr auf den Modus »Werte« umgestellt. Das heißt, man setzt im Entscheidungsprozess nicht vorrangig auf mehr Expertenwissen und exaktere Risikoberechnungen, sondern – zumindest vom Anspruch her – auf Deliberation und verstärkte Laienbeteiligung. Das moderne Beratungsideal der Humangenetik lässt sich auf diese Weise als Repräsentation eines grundlegenden Wandels verstehen. In sozialer Hinsicht kommt es zu einer Aufwertung alternativer Wissensformen und Wertstandpunkte, das heißt zur Emanzipation der Patientin (die nun Klientin heißt). Auf der Sachebene kommt es zur Etablierung eines Problemrahmens, in dem Werte, Abweichung und Dissens ihren legitimen Platz erhalten.

Diese Argumentation wird in fünf Schritten entwickelt. Im ersten Abschnitt wird im Rückgriff auf die aktuelle Biopolitikdebatte der Begriff des individualisierten Risikos konkretisiert (1.). Im zweiten Abschnitt wird gezeigt, dass mit dem individualisierten Risikodiskurs in der Pränataldiagnostik neue Entscheidungsoptionen bzw. Gestaltungszwänge einhergehen, die aus der Auflösung traditioneller Grenzziehungen resultieren (2.). Im dritten Abschnitt wird empirisch rekonstruiert, welche Entlastungskonstruktionen im Beratungskontext für solche Entgrenzungen gefunden werden (3.). Im vierten Abschnitt wird die zentrale These begründet, dass die gegenwärtige Reaktion auf Ungewissheiten, die auf Entgrenzung basieren, eine Aufwertung von Wertaspekten bedeutet. Seinen Ausdruck findet dies in der Durchsetzung eines deliberativen Beratungsideals (4.). Nach einer pointierten Darstellung dieser Argumentation im letzten Abschnitt wird in einem Ausblick diskutiert, inwiefern der hier am Beispiel der Pränataldiagnostik beschriebene *deliberative turn* sich heute im größeren Maßstab der Technologiepolitik abbildet.

/Ü1/ 1. Biopolitik und Risikodiskurs

Pränatale Diagnostik und genetische Beratung sind auf vielfältige Weise zum Gegenstand sozialwissenschaftlicher Beobachtung geworden. Das Spektrum reicht von rein empirischen Studien,

die meist im Kontext der klinischen Praxis entstehen und das »Konsumentenverhalten« zum Thema haben (z.B. Santalahti et al. 1998, Markens et al. 1999) und Sachstandsberichten aus der Technikfolgenabschätzung (Hennen et al. 2000) bis hin zu einschlägig theoretisch informierten Analysen. Aus professionssoziologischer Perspektive ist thematisiert worden, inwiefern mit der Infragestellung des medizinischen Codes von gesund/krank durch die Fortschritte der Humangenetik ein reflexiver Expertentyp im Entstehen begriffen ist (Pfadenhauer 2003, May/Holzinger 2003). Aus risikosoziologischer Perspektive wurde die Etablierung und weitgehend konfliktfreie Durchsetzung der Pränataldiagnostik in der klinischen Praxis mit dem reduktionistischen Risikodiskurs der Experten in Verbindung gebracht (Beck-Gernsheim 1996). Mit Bezug auf die Wissenschaftssoziologie und das Konzept des *boundary work* (Gieryn 1983) wurde gezeigt, wie die Autonomiespielräume einer lange Zeit umstrittenen Disziplin wie der Humangenetik durch bestimmte Grenzziehungsdiskurse gesichert werden (Bogner 2004, Cunningham-Burley/Kerr 1999). Traditionsbildend sind insbesondere jene Analysen geworden, die den Bezug auf die Arbeiten Foucaults und damit die Anbindung an Debatten um die Biopolitik gesucht haben (Lemke 2000, Lösch 2001). Weil in diesen Debatten die oben bereits erwähnte Individualisierung des Risikodiskurses zu einem zentralen Thema geworden ist, soll dieser Diskursstrang etwas ausführlicher dargestellt werden.

Biopolitik ist heute ein breit etablierter Begriff in Politik, Medien und dem öffentlichen Diskurs. Die »Frankfurter Allgemeine Zeitung« unterhält seit einiger Zeit einen Biopolitik-Blog auf ihrer Homepage, und spätestens mit der Kontroverse um die Stammzellforschung ab dem Jahr 2000 haben es biopolitische Themen hierzulande auf die Titelseiten der großen Tageszeitungen geschafft. Biopolitik wird in diesem Bereich meist als Kategorie gebraucht, um Formen und Folgen biowissenschaftlicher Forschung und Anwendungen zu thematisieren. Biopolitik erscheint auf diese Weise als ein relevantes – wenngleich auf staatlich-administrativer Ebene noch nicht als eigenständig gekennzeichnetes – Politikfeld, das sich in Folge des biologischen und technischen Fortschritts herausgebildet hat (van den Daele 2005).

In der Soziologie ist der Begriff der Biopolitik keineswegs eindeutig oder unumstritten. Mittlerweile hat sich sogar eine kleine Kontroverse über die Frage entwickelt, ob der Rekurs auf Foucaults Begriff der Biopolitik für soziologische Analysen in kritischer Absicht tatsächlich notwendig ist. Braucht man Foucault, um biologisch-genetische Optimierungsvisionen grundsätzlich hinterfragen zu können (Wehling 2008) – oder ist dies lediglich theoretisches Geklingel, das die Konventionalität der empirischen Forschungsperspektiven nur schlecht verbirgt (van den Daele 2009)?

Foucault hat sein Konzept der Biopolitik erstmals systematischer in »Der Wille zum Wissen« vorgestellt (Foucault 1983). Darin zeichnet er die Biopolitik (oder – als Synonym – die Biomacht) als einen Machtmechanismus, der die zuvor dominante repressive, als Zugriffsrecht und Todesdrohung

funktionierende Souveränitätsmacht abzulösen oder zu überlagern beginnt. Diese Biomacht zielt nicht auf Unterdrückung, Hemmung oder Vernichtung des Lebens, sondern auf dessen Verwaltung, Entwicklung und Steigerung. In Foucaults griffiger Formulierung: Während die Souveränitätsmacht sterben macht und leben lässt, ist die Biopolitik eine Macht, die leben macht und sterben lässt (Foucault 1999: 278).

Foucault unterscheidet in seinen Schriften zwei Aspekte oder Technologien der Biomacht: die sich in Schule, Gefängnis und Fabrik vollziehende Disziplinierung des Individualkörpers, deren Beginn er auf das 17. Jahrhundert datiert, sowie die ab Mitte des 18. Jahrhunderts einsetzende (staatliche) Regulierung der Bevölkerung. Mit der Herausbildung biopolitischer Regulierung werden Fortpflanzung, Geburten- und Sterblichkeitsraten, das Gesundheitsniveau und die Lebensdauer zum Gegenstand eingreifender, regulierender Technologien. Damit richtet sich der Fokus auf Methoden der »Akkumulation von Menschen« (Foucault 1983: 168). Die Biopolitik erscheint auf diese Weise – neben der Akkumulation des Kapitals – als eine wesentliche Voraussetzung für die Durchsetzung des Kapitalismus und der modernen Nationalstaaten. Dass Foucault seine Ausführungen zur Biomacht dabei in den Kontext einer Geschichte der Sexualität stellt, ist kein Zufall: Die Sexualität bildet so etwas wie ein »Scharnier«, das die beiden Pole der Biomacht – Disziplinierung und Bevölkerungsregulierung – in einem Feld der Machtbeziehungen und Praxen miteinander verbindet.

Foucaults Analysen sind inzwischen für die deutschsprachige Soziologie der Biopolitik zum Dreh- und Angelpunkt geworden, was keineswegs selbstverständlich ist. Foucault hinterließ auf diesem Gebiet eher Ideen und Arbeitsempfehlungen denn konsistente theoretische Konzepte und präzise Begrifflichkeiten. Außerdem galt er manchen als politisch unzuverlässig. Wenn Foucault heute als maßgeblicher Bezugspunkt für empirische Analysen zu genetischer Diagnostik, Schönheitschirurgie (Maasen 2008) oder pharmakologischem Doping (Wehling et al. 2007) dient, dann ist dies nicht zuletzt ein Ausdruck dafür, dass seither bedeutende »Übersetzungsarbeiten« geleistet worden sind, die Foucaults Ideen für soziologische Analysen zu Biomedizin und Medizintechnologie nutzbar gemacht haben (etwa Lemke 1997).

Die heute maßgeblichen soziologischen Thematisierungen der Biopolitik nun gehen gemeinsam von einem biopolitischen Epochenwandel aus (vgl. im Überblick Lemke 2007). Im Zentrum steht dabei die Beobachtung, dass biologische Optimierung sich heute nicht länger durch staatliches Kommando und Expertenkontrolle verwirklicht; es kommt vielmehr vermittels verschiedener, teils expertenwissenbasierter Praktiken zu einer Art individueller Selbstoptimierung. An die Stelle staatlicher (Zwangs-)Maßnahmen zur Verbesserung der biologischen Qualität der Bevölkerung treten die rastlosen Bemühungen des Individuums, vermittels Selbstkontrolle und Vorsorge sein genetisches »Schicksal« zu gestalten.

Nikolas Rose hat diesen biopolitischen Wandel in seinem Konzept der Ethopolitik deutlich akzentuiert (Rose 2001). Ethopolitik definiert Rose als Variante moderner Biopolitik, in der das »Ethos« der menschlichen Existenz (das heißt seine Moral, seine Gefühle) zum Gelenk wird, mit dem sich individuelle Selbststeuerung und die Imperative eines guten politischen Regierens miteinander verbinden lassen (ebd.: 18). Anders als die historischen Formen der Biopolitik, so Rose weiter, konzentriert sich Ethopolitik auf die Selbsttechniken, die die Individuen zwecks Selbstoptimierung praktizieren. Ethopolitik ist demnach eine modernisierte oder demokratisierte Form der Biopolitik, in der sich biologische Optimierung nicht durch staatliches Kommando und Expertenkontrolle aufgrund vorgegebener Normen verwirklicht; diese Optimierung vollzieht sich vielmehr durch Partizipation an Untersuchungs- und Beratungsprogrammen, die die Verwirklichung von »Gesundheit« im Sinne einer positiven und umfassenden Glücksutopie versprechen. Dieser biopolitische Wandel vollzieht sich vor dem Hintergrund tiefgreifender Veränderungen in den politischen und wissenschaftlichen Diskursen und Praktiken, wobei hier Rose die neoliberale Kritik am Wohlfahrtsstaat (der Staat als »Bevormundung«), den spezifischen Lebensbegriff der modernen Biomedizin sowie modernisierte Gesundheits- und Hygieneskizzen hervorhebt.

Eine besondere Bedeutung erhält in diesem Zusammenhang der Wandel des Risikodiskurses. Während die Ideologien von Eugenik und Rassenhygiene durch die Konstruktion eines populationsbezogenen Risikos bestimmte Gruppen als Gefahr für die »Volks Gesundheit« stigmatisierten (vgl. Kevles 1995, Weingart et al. 1992), entwirft die moderne Genetik das Individuum und nicht irgendwelche Kollektive als potenziellen Risikoträger. Im Zuge der Molekularisierung der Biologie, die nunmehr Lebensphänomene nahe des Nanobereichs in den Blick nimmt, wird das Leben von einer schicksalhaften Ausstattung zu einem plastischen Gegenstand. Greifbar wird dies beispielsweise in der genetischen Beratung, die über genetische Prädispositionen aufklärt und damit zu verantwortungsvollem Handeln beitragen will. Der moderne Risikodiskurs produziert also Individuen, die sich genetische Aufklärung verschaffen können, in Kenntnis ihrer genetischen Risikofaktoren dann aber auch gehalten sind, ihr Leben vorsorglich zu managen. Auf diese Weise etablieren sich biopolitische Praktiken, die darauf abzielen, den Körper optimal, das heißt entsprechend der individuellen Risikoparameter, einzustellen. Im Ergebnis muss dies nicht Leistungssport heißen, im Gegenteil, aber zumindest kontrollierter Genuss mit Rücksicht auf die jeweils spezifischen Risikofaktoren.

In diesem post-eugenischen Zeitalter herrschen also nicht mehr die durch Expertendiskurse vorgegebenen Kriterien von Normalität und Pathologie. Normalisierungswirkungen ergeben sich vielmehr vermittle der individuellen Praktiken, etwa durch Diät, Sport oder Vorsorgeroutinen. Diese auch von anderen Autoren vertretene These einer Subjektivierung der Biopolitik wird in Roses

Konzept der Ethopolitik besonders anschaulich. Konstatiert wird im Kern ein biopolitischer Wandel, in dessen Folge das Geschäft des Überwachens und Vorsorgens nicht mehr dem Souverän überlassen bleibt. Mit der wissenschaftlichen Thematisierung des individuellen Risikos wird der/die Einzelne zum Gestalter eines genetischen Schicksals, das kein Schicksal mehr sein soll. Im Zentrum der modernisierten Biopolitik steht demnach eine an medizinisch-genetischen Risikodiskursen ausgerichtete Körperethik eigenverantwortlicher Unternehmer-Individuen.

/Ü1/ 2. Individualisiertes Risiko und generalisierte Ungewissheit

Die Pränataldiagnostik lässt sich als ein Aufklärungsprojekt verstehen, das auf Sicherheits- und Kontrollzuwächse durch (mehr) Wissen setzt. Im Sinne dieses Projekts sollen Schwangerschaft und Geburt nicht mehr als Schicksal erlitten werden müssen, sondern – vermittelt verschiedener Untersuchungen und Tests – kontrolliert, geplant und gesteuert werden können. Der wissenschaftlich-technische Fortschritt soll Schwangerschaft sicher machen. Mittlerweile zeichnet sich jedoch ab, dass dieses Aufklärungsprojekt in gleicher Weise neue Ungewissheiten und Unsicherheiten provoziert, mit denen sowohl Klientinnen wie Experten erst umzugehen lernen müssen.

So bekommt die Pränataldiagnostik im Zuge fortschreitender Verwissenschaftlichung in vielen Fällen die Form einer Wahrscheinlichkeitsprognose, die klarerweise die einfache ja/nein oder gesund/krank-Logik medizinischer Diagnosen überfordert. Dementsprechend öffnen sich Interpretationsspielräume, in denen sich neue Rationalitätserwartungen einnisten. Dies resultiert aus dem Versuch, eine individuelle Risikobestimmung anstelle einer populationsbezogenen Risikoabschätzung vorzunehmen. Dieser fundamentale Wandel des Risikodiskurses lässt sich im Zusammenhang mit der Indikationsstellung im Rahmen der Pränataldiagnostik exemplarisch verdeutlichen.

Noch bis vor kurzem war das Alter der Frau für die Experten die maßgebliche Indikation für eine Pränataldiagnostik. Diese Konvention hat eine nachhaltige Wirkung. Viele Frauen gehen davon aus, dass aufgrund eines extrem ansteigenden Risikos für ein behindertes Kind eine Amniozentese ab 35 Jahren medizinisch indiziert sei (Schindele 1995). Heute gilt die Altersindikation in Expertenkreisen zuweilen noch als eine – aufgrund der beschränkten Ressourcen und medizinischen Risiken – akzeptable, jedoch keinesfalls wissenschaftlich begründete Grenze. In diesem Sinne wird die Altersindikation als eine pragmatische, nicht jedoch den medizinischen Kriterien und Zielsetzungen entsprechende Grenzziehung charakterisiert. Das folgende Exzerpt aus einem Interview, das ich mit

einem Gynäkologen und Humangenetiker in leitender Stellung an einer österreichischen Universitätsklinik geführt habe, bringt diese Lesart auf den Punkt:

/Zitat/»Das ist bis vor etlichen Jahren sehr banal gemacht worden, dass man gesagt hat: Frauen über 35 haben ein erhöhtes Risiko einer Chromosomenaberration. Es geht hier nicht ausschließlich, aber vorwiegend um die Trisomie 21. (...) Da hat man es relativ simpel, aber wahrscheinlich dummlich gemacht und hat gesagt: Wir machen einen willkürlichen *cut off* bei 35, und alle, die über 35 sind, denen biete ich eine diagnostische Methode, nämlich die Amniozentese an. Das *screening* wäre also die Frage: Wie alt sind Sie? Sind Sie unter 35, dann sind Sie ausgescreent als gesund und sind Sie über 35, dann sind Sie das Risikokollektiv. Und wenn Sie über 35 sind, biete ich Ihnen die Amniozentese an. Das ist insofern wahrscheinlich ein besonders dümmlisches *screening*, weil die Häufigkeit zwar minimal zunimmt über 35, aber die Anzahl der Trisomie 21-Kinder in dem Haufen der Frauen unter 35 wesentlich höher ist als in dem Haufen von über 35.«

Die Altersgrenze erscheint in dieser Darstellung als Relikt aus einer vorwissenschaftlichen Ära der Pränataldiagnostik, auch wenn natürlich schon damals auf Expertenwissen (über das statistische Altersrisiko) rekurriert wurde. Diese pragmatische Grenzziehung ist nun insofern dysfunktional für die Praxis, weil sie nichts anderes bedeutet als eine zwangsläufige »Für-Gesund-Erklärung« aller Frauen unter 35 Jahren – und damit die bewusste Inkaufnahme eines geringen »Fahndungserfolgs« nach Ungeborenen mit Down-Syndrom (Trisomie 21). Deshalb charakterisiert der Experte im obigen Zitat das allein auf dem Kriterium des Alters der Frau basierende *screening* als »besonders dummlich«.

Derzeit lässt sich erkennen, wie die pragmatische Grenzziehung infolge verfeinerter diagnostischer Verfahren von einer medizinisch-wissenschaftlich begründeten abgelöst wird. So wird etwa durch die Messung des sogenannten Nackenödems (oder Nackenfalte) des Fötus mittels Ultraschall, einer Methode, die in großen Spitälern und Universitätskliniken bereits Routine ist, das individuelle Risiko ein Stück weit spezifizierbar. Zwar bleibt das Alter der Frau weiterhin eine wichtige Grundlage der Risikoberechnung; der enge Zusammenhang zwischen Alter und Risikozuschreibung wird nun allerdings aufgebrochen. Das konkrete Ergebnis einer Nackenödemmessung trägt dazu bei, den rein statistisch ermittelten Risikowert zu korrigieren. Es wird also für den Arzt möglich, beispielsweise einer zwanzigjährigen Patientin mitzuteilen: »Sie haben zwar rein statistisch gesehen das Risiko einer Zwanzigjährigen, also ein minimales Risiko, circa 1 zu 1400. Aber aufgrund der auffälligen Nackenfalte des Fötus, die wir im Ultraschall sehen, müssen wir diese Zahl korrigieren: Ihr persönliches Risiko beträgt 1 zu 100. Sie haben also in etwa das Risiko einer Vierzigjährigen.« Die Ablösung der Altersindikation bedeutet insofern eine Individualisierung des Risikos, wobei die Diagnose die Form einer statistischen Information behält.

Welche Folgen verbinden sich mit dieser Verwissenschaftlichung? (1) Welche Folgen hat sie für die Grenzziehung zwischen gesund und krank? (2) Und was bedeutet die individualisierte Risikoabschätzung für die Klientinnen?

(1) Mit der Ablösung der Altersindikation wird die Grenze zwischen gesund und krank unscharf. Früher waren alle unter Fünfunddreißigjährigen gewissermaßen gesund, weil sie aufgrund des statistischen Risikos nicht als untersuchungsbedürftig galten. Fortan müssen alle Frauen als potenzielle »Krankheitsträgerinnen« gelten. Nur vermittelt der risikospezifizierenden Tests wird es möglich, sich von diesem Verdacht zu befreien. Insofern setzt die oft beklagte Pathologisierung der Schwangerschaft infolge fortschreitender Verwissenschaftlichung auf einer neuen Stufe an: Der Versuch, die Unterscheidung zwischen gesund und krank in medizinisch-wissenschaftlichen Begriffen zu begründen, resultiert in einer Universalisierung des Risikos. Es gibt nun von vorn herein keine definitiv kranken, aber auch keine wirklich gesunden Frauen mehr – und zwar unabhängig von deren individuellem Zustand und Befinden. Eine Frau, die ihre Schwangerschaft ohne weitere Auffälligkeiten oder Beschwerden durchlebt, gilt nicht etwa als gesund, sondern – um es im Klinik-Jargon zu formulieren – als *low risk*-Patientin.

Der Versuch, das Risiko individuell zu bestimmen, führt also dazu, dass das Risiko letztlich nicht positiv, sondern negativ bestimmt wird: Die Schwangeren müssen sich durch die Inanspruchnahme bestimmter Tests erst einmal von dem Generalverdacht des Risikos »frei machen«. Durch die Existenz der *screening*-Tests ändern sich nicht nur die Anwendungsvoraussetzungen dieser Tests, sondern letztlich auch die Definitionsverhältnisse: Als krank muss in dieser Logik nicht allein jemand gelten, der die medizinische Assistenz braucht, sondern auch derjenige, der sie verweigert.

(2) Die mittlerweile überkommene Altersindikation hatte gewissermaßen eine Entlastungsfunktion für die Frauen, wenngleich in paradoxer Form: Mithilfe dieser Konstruktion wurde zwar eine Minderheit der Schwangeren (ab 35) als behandlungsbedürftig und damit als krank etikettiert; Frauen unter 35 Jahre durften jedoch quasi als gesund gelten. Damit waren beide Gruppen von einem Entscheidungsdruck weitgehend entlastet. Das Alter galt als so schicksalhaftes wie entscheidungsrelevantes Datum. Mit der Ablösung der Altersindikation eröffnen sich für die Frauen neue Entscheidungsspielräume – und neue Entscheidungszwänge. Denn an die Stelle expertengesteuerter Handlungsrouninen tritt im Idealfall eine bewusste, selbständige Entscheidung – allerdings auf Basis uneindeutiger, auf Wahrscheinlichkeiten beruhender Expertenaussagen über das individuelle Risiko. Denn im Rahmen der frühen Pränataldiagnostik (zum Beispiel durch Nackenödemmessung oder den Triple-Test) erhält die Frau nicht eine definitive Aussage über die genetische Qualität des Kindes, sondern eine Risikokennziffer, also eine Information über die individuelle Wahrscheinlichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen. Diese Information lautet dann in

der Praxis beispielsweise: »Sie haben ein Risiko von 1 zu 500« oder »1 zu 850« oder ähnliches. An die Stelle der traditionellen Ja/Nein-Diagnose tritt eine statistische Information. Nicht: »gesund« oder »nicht-gesund«, sondern: wahrscheinlich gesund, aber möglicherweise auch nicht gesund. Ob ein Risiko von 1 zu 500 dann gesund oder vielleicht doch eher nicht gesund heißt, muss der individuellen Interpretation überlassen bleiben. Das unsichere Wissen der Experten formuliert also allem Anschein nach eine neue Anforderung an die Patientin: Sie sollte idealerweise schon vor allen Untersuchungsergebnissen wissen, was sie will. Schließlich gibt es keine medizinisch-wissenschaftlichen Kriterien für einen »Ausstieg« aus dem zeitlich gestaffelten Untersuchungsprogramm der Pränataldiagnostik. Aus der Hoffnung auf eine Entscheidungsentlastung durch Expertenwissen können sich belastende Situationen ergeben: Die Frau macht – in der Hoffnung, dass irgendein Untersuchungsergebnis irgendwann einmal eine eindeutige Präferenz ergeben möge – die gesamte »Palette« des pränataldiagnostischen Angebots durch. Dies beschreibt der Leiter einer pränataldiagnostischen Abteilung in einem österreichischen Universitätsklinikum während eines Interviews mit folgenden Worten:

/Zitat/»Gerade vor kurzem haben wir eine Patientin gehabt, die hatte ein IVF-Kind, die wollte zuerst die Nackenödemmessung. Haben wir die Nackenödemmessung gemacht, war in Ordnung. Da hat sie ein Risiko gehabt von 1 zu 500. Und aufgrund ihres Alters hätte sie gehabt: 1 zu 200. Ja, aber sie möchte einen Triple-Test. Sag' ich: Na, was haben Sie jetzt mit dem Triple-Test? Jetzt wissen Sie's eh schon, jetzt haben Sie das Risiko 1 zu 500 für Trisomie 21. Jetzt kommt beim Triple-Test dann heraus: 1 zu 150, das heißt nicht, dass Ihr Kind krank ist, aber dann hängen Sie erst wieder. Nein, sie möchte ihn machen. Haben wir einen Triple-Test gemacht. Natürlich kommt heraus: 1 zu 150. Dann haben wir eine Amniozentese gemacht, dann kommt heraus: Normaler Chromosomensatz. So dass wir die ganze Palette durchgemacht haben. Im Endeffekt ist dann eh herausgekommen: Alles in Ordnung.«

Genetische Beratung erscheint vor diesem Hintergrund nicht unbedingt als ein Prozess der Meinungsbildung; eher ist es ein Prozess, in dem die eigene Meinung »angereichert« wird. Denn die Informationen der Experten machen nur auf der Basis einer bestimmten Disposition Sinn. Schließlich müssen die abstrakten Zahlenwerte und Auffälligkeitsbeschreibungen mit einer Bedeutung versehen werden (vgl. auch Hartog 1996). Andernfalls entsteht im Rahmen einer rastlosen Suche nach Bedeutungen eine »Sogwirkung« der Technologie, die die medizinischen Experten angesichts einer Fülle überflüssiger Untersuchungen nur ratlos kommentieren können.

Die gängige Vorstellung geht dahin, dass eine modernisierte Beratungs- oder Dienstleistungsmedizin den mündigen, emanzipierten Patienten befördert. Vor dem Hintergrund unserer Beobachtungen scheint evident, dass ein solches Patientenideal eine praxisnotwendige Fiktion der modernen Beratungsmedizin darstellt. Schließlich sind die neuen Entscheidungsspielräume potenziell mit

Uneindeutigkeiten und Konflikten belastet, die nicht einfach durch den Rückgriff auf Expertenwissen gelöst werden können. Im Zuge der Risikoindividualisierung nimmt das Wissen vielmehr eine Form an, die den mündigen Patienten bereits voraussetzen muss, um Autonomiezuwächse im Entscheidungsfindungsprozess ermöglichen zu können.

/Ü1/ 3. Die Konstruktion von Gewissheitsäquivalenten

Eingangs wurde bereits festgehalten, dass etablierte Grenzziehungen von erheblicher Bedeutung sind. Dies gilt hinsichtlich der kognitiven Erfassung der Welt im Allgemeinen, weil schließlich jede Beobachtung eine Unterscheidung zur Voraussetzung hat; für professionelles Handeln gilt dies im Speziellen, denn eingeschlifene Basisunterscheidungen wirken gleichermaßen orientierungsleitend, entscheidungsentlastend und legitimationsstiftend. So macht zum Beispiel die Krankheitsdiagnose den Betroffenen zu einem legitimen Fall der Medizin und damit zum Gegenstand von Behandlungsroutinen. Im Fall einer Krankheit (wie z.B. dem Blinddarmdurchbruch oder dem Herzinfarkt) muss sich der Arzt allenfalls legitimieren, wenn er *nichts* getan hat. Sein Handeln ist aber im Prinzip legitimiert. Das alles – Routinen, Entlastung, Legitimation – ändert sich, wenn die dem professionellen Handeln zugrunde liegende Basisunterscheidung unscharf wird.

Die Auflösung handlungspraktisch routinierter, gewissermaßen ontologischer Grenzziehungen macht daher die Konstruktion funktionaler Äquivalente notwendig. Andernfalls drohen Ungewissheiten zu überfordern. In der Regel werden derartige Konstruktionsleistungen allerdings kaum intentionaler Art sein, sondern vielmehr aus einer Vielzahl institutioneller Praktiken resultieren, die weder homogen noch koordiniert sein müssen. Das heißt, jene Grenzziehungsarbeiten der Experten, die hier als Konstruktion von Gewissheitsäquivalenten verstanden werden, erschließen sich als solche nur aus der rekonstruktiven Perspektive des Beobachters. In unserem Zusammenhang interessieren denn auch folgende Fragen: Welche Entlastungskonstruktionen werden innerhalb der Beratung gefunden? Und inwiefern lässt sich die Beratung selbst als Entlastungskonstruktion verstehen? In diesem Abschnitt wird zunächst die erste Frage behandelt. Es sind also die seitens der Experten konstruierten Gewissheitsäquivalente, die hier vorrangig interessieren. (Entsprechende Strategien der Frauen zur Ungewissheitsreduktion müssen mangels eines eigenen Datenmaterials außer Betracht bleiben.)

Aus den Expertenbeschreibungen des konkreten Beratungsprozesses – erneut rekurriere ich auf Leitfadeninterviews mit Pränataldiagnostikern, die ich zwischen 2000 und 2002 an verschiedenen

österreichischen Universitätskliniken geführt habe – lässt sich rekonstruieren, dass bestimmte Zäsuren, Zeichen oder Symboliken im Beratungsverlauf genutzt werden, um ein diffuses Gewissheitsgefühl in einer Weise zu stabilisieren, so dass sich eine bestimmte Entscheidung gewissermaßen in zwangloser Übereinkunft zwischen Arzt und Klientin ergibt. Dies ist nicht gleichzusetzen mit dem Versuch, der Klientin etwas vorzuschreiben oder Informationen vorzuenthalten. Es ist vielmehr der Versuch, aufgrund bestimmter Zeichen oder Symboliken die uneindeutige Gemengelage zwischen Gewissheit und Ungewissheit zu asymmetrisieren. Man könnte auch sagen: Die Experten führen in ihren verschiedenen Beschreibungen von Beratungsprozessen vor, wie ein Entscheiden unter Ungewissheit möglich wird – und zwar vermittelt der Funktionalisierung bestimmter Zeichen oder Symboliken für die Herstellung von Gewissheitsäquivalenten.

Diese Gewissheitsäquivalente werden im konkreten Fall durch bestimmte Beratungsmechanismen realisiert. Diese bilden sich dort heraus, wo es unmöglich ist, eine sachlich begründete Schließung der Informationssuche bzw. -weitergabe vorzunehmen. Die Quantifizierung einer Risikowahrscheinlichkeit gibt keine Sicherheit, und das Vorliegen irgendwelcher Anomalien oder Auffälligkeiten ist prinzipiell immer möglich. Doch in der Praxis resultiert daraus keine »totale« Aufklärung im Sinne einer endlosen Suche nach Details oder der ärztlichen Mitteilung auch unwahrscheinlichster Eventualitäten. Der Experte kann und will nicht über alles informieren, was prinzipiell untersuch- und mitteilbar wäre. Es müssen daher Mechanismen der Informationsschließung gefunden werden, gewissermaßen informationelle Grenzziehungen. Solche Grenzziehungen sind auf verschiedene Weise möglich. Im Folgenden werden einige Varianten dargestellt. Damit ist natürlich nicht der Anspruch verbunden, eine empirisch erschöpfende oder wirklich trennscharfe Typologie vorzulegen. Dies ist auf Basis des hier zugrunde gelegten Datenmaterials nicht möglich, und es wäre für unseren Zweck letztlich auch unnötig. Unser Ziel ist explorativer Natur. Es geht hier um die empirisch gestützte Sensibilisierung dafür, dass Gewissheitsäquivalente, also situationsbezogene Reformulierungen von Grenzziehungen, notwendig sind für Entscheidungen. Im Folgenden werden daher einige diskursive Mechanismen zur Herstellung solcher Gewissheitsäquivalente (»Beratungstypen«) dargestellt. Es wird zwischen einem traditionalistischen, einem psychologischen und dem pragmatischen Beratungstyp unterschieden.

Der »traditionalistische Beratungstyp« rekurriert auf einen »natürlichen« Schicksalsglauben. Im Kontrast zu jenen Handlungen und Routinen, die heute als Bestandteile einer Basisversorgung und damit gleichsam als »natürlich« gelten, werden darüber hinausgehende pränatale Untersuchungen als medizinische Hybris, als ein gleichsam naturwidriges Übermaß an Aufklärung gezeichnet. Die forcierte Pränataldiagnostik führt in dieser Perspektive nur zu verstärkter Verunsicherung und überflüssigen Komplikationen. Der Versuch der Experten, möglichst lückenlos alles abzuklären, erscheint daher als kontraproduktiver Eingriff in das natürliche Gleichgewicht. Dieses Gleichgewicht

stellt sich durch die allgemeine Erwartung her, dass ohnehin alles gut und in Ordnung sein wird. Insofern bildet ein natürlicher Schicksalsglaube auf Seiten des Arztes das Korrektiv gegen eine problematische »Über-Aufklärung«. Inwiefern dieser Glaube eine tragfähige Basis zur informationellen Grenzziehung sein kann, wird allerdings nicht nur innerhalb der Expertenschaft sehr umstritten sein.

Der »psychologische Beratungstyp« setzt nicht auf quasi-natürliche, sondern auf interaktiv festgelegte Grenzen. Der Arzt reguliert seine Informationsweitergabe auf der Basis seiner Einschätzung der Frau: Deren psychische Verfassung und das Maß an Selbstverständlichkeit, mit der die Frau ihre Schwangerschaft trägt, werden zum Kriterium für den Experten, nach dem er seine Informationen dosiert. Aus dem Auftreten der Frau, ihrer Sprechweise über die Schwangerschaft und letztlich wahrscheinlich auch aufgrund äußerer Merkmale, die kulturell codiert sind (wie etwa die Kleidung), versucht der Experte Indizien zu gewinnen, um seine Beratung zu konzipieren. Kurz: Die Selektivität der Information, die informationelle Grenzziehung funktioniert in diesem Fall auf der Basis einer psychologischen Ad-hoc-Expertise. In diesem Sinne formuliert ein Gynäkologe im Gespräch:

/Zitat/»Es gibt ja sehr viele, ich will nicht sagen »einfache«, aber sozusagen so natürliche Schwangere, mit einem selbstverständlichen Selbstwertgefühl, so: Man wird schwanger, kriegt ein Kind, das ist gesund, und so läuft's. Und wenn Sie dann anfangen zu sagen: Na ja, das könnte auch eine Trisomie haben, und das kann man untersuchen und so weiter – abgesehen von der Mühe für den Geburtshelfer, die das Ganze bedeutet, ist es ja auch eine tatsächliche Verunsicherung. Weil man muss natürlich zugeben: Über 99 Prozent aller Kinder haben keine Trisomie. Gott sei Dank, nicht?«

Der »pragmatische Beratungstyp« ist durch den Versuch der Experten charakterisiert, die Reflexion über die Bedeutung einer Aussage oder Diagnose an einer bestimmten, plausiblen Stelle abubrechen. Dies ist nicht gleichbedeutend mit der Unterstellung, der Experte würde die Frau nicht korrekt aufklären. Die informationelle Grenzziehung funktioniert hier auf einer anderen Ebene. Es handelt sich nicht um eine bewusste Täuschung oder um das Vorenthalten von Befunden, Auffälligkeiten und so weiter. Es geht vielmehr um eine Komplexitätsreduktion auf Basis eines voraussetzungsreichen Einvernehmens zwischen Arzt und Patientin. Der Berater vermittelt der Patientin die korrekte Information, ohne aber die Tragweite, die Unschärfe und das »Restrisiko« dieser Aufklärung explizit zu thematisieren. Der latente Bedrohungsgehalt, der von ärztlichen Aussagen ohne Sicherheitsgarantien ausgehen kann, wird ausgeblendet, und zwar in der Annahme, dass dies auch im Sinne der Frau ist. Weil die Thematisierung sämtlicher Ungewissheiten mit einer Vervielfachung der Verunsicherung verbunden wäre, wird die Reflexion an einer bestimmten Stelle abgebrochen. Dieser Reflexionsabbruch ist in dem vorliegenden Beispiel durch den normalen Ultraschallbefund indiziert. Die Feststellung einer normalen, durchschnittlichen Anatomie ist hier das medizinische Kriterium für

das erfolgreiche Erreichen des Untersuchungsziels »Beruhigung«. Dieses Ziel ist zwar nur eine labile Konstruktion, eben weil es keine Sicherheit für Gesundheit oder Normalität gibt; doch trotz deren Labilität trägt sie solange, als keine übermäßigen Irritationen durch weitere Informationen ausgelöst werden.

/Zitat/»Die Frau kommt und geht von uns vom Ultraschall weg mit einem Normalbefund, sie ist sehr beruhigt, glaube ich, weil wir sagen: Schaut sehr schön aus, das Bild ist ganz normal, das Kind wächst ganz normal, hat ganz normale Organsysteme, man sieht das Organsystem sehr gut heute, und es ist alles richtig angelegt. Also der Ultraschall ist in Ordnung. Trotzdem sagen wir natürlich auch nicht... – das wissen aber die Frauen eh, nur wollen wir sie ja beruhigen, und das heißt eh schon sehr viel, wenn der Ultraschall so schön ist. Aber wir können ihr auch nicht sagen, ob es eine Cystische Fibrose hat oder irgendeine Stoffwechselerkrankung. Das heißt, so entlassen wir die Frau, und das ist eine korrekte Auskunft: Es gibt keine Hinweise auf irgendwelche Fehlbildungen im Ultraschall, keine Auffälligkeiten, normaler Ultraschall. Dann sage ich aber nicht dazu, wenn sie bei der Tür steht: Aber, das heißt noch nicht gesundes Kind! Nicht? Das wäre ein Unsinn. Weil die Aufklärung damit ja trotzdem korrekt ist, wenn man sagt: Es fällt im Ultraschall nichts auf, schaut alles gut aus. Alle Organe sind da, Herz sieht man gut, Magen und so weiter. Keine Auffälligkeiten. Das ist korrekte Aufklärung. Nicht dass man sagt: Ja, super Befund, Ihr Kind ist gesund. Ist auch nicht die richtige Information. Weil die Frau versteht es eh richtig, wie man es meint. Nämlich: Unauffälliger Ultraschall ist eine große Beruhigung.«

Aufgrund der prinzipiellen Unerreichbarkeit absoluter Gewissheit bedarf es im Beratungsalltag also der Herstellung von Gewissheitsäquivalenten. Derartige Konstruktionen finden ihre Legitimation in einem gemeinsamen, vorsprachlichen Einverständnis zwischen Arzt und Patientin. Gerade das (vom Experten vorausgesetzte) gemeinsame Wissen darum, dass es keine Sicherheiten gibt, macht die Kommunikation über die Notwendigkeit von Substituten überflüssig. Über die Unerreichbarkeit von Sicherheit zu reden, macht in der Praxis wenig Sinn. Die Aufgabe des Beraters ist es, Methoden, Verfahrensformen und Sprachregelungen zu finden, sprich: bestimmte Zeichen (wie das Erscheinungsbild der Schwangeren in der Beratung) oder Symboliken (wie das Ergebnis des Ultraschalls) in einer Weise zu deuten bzw. zu funktionalisieren, die die Herstellung von Gewissheitsäquivalenten ermöglicht. Auf diese Weise funktionieren die Gewissheitsäquivalente im intendierten Sinn einer Reflexionsentlastung: Die Experten nehmen – in ganz unterschiedlicher Weise – informationelle Grenzziehungen vor, um der Härte der im Beratungskontext lauernden Ungewissheiten gewissermaßen präventiv zu begegnen; die Kommunikation des potenziell verfügbaren Wissens würde diese Ungewissheiten erst voll entfalten. Festzuhalten bleibt, dass diese Entlastungskonstruktionen sich nicht vorrangig auf medizinisch-technisches Expertenwissen gründen; maßgeblich werden in der Beratungspraxis vielmehr ein spezielles »Gefühl« für die Situation,

Erfahrungswissen und Alltagsideologien oder auch eine psychologisch gefärbte Ad hoc-Expertise – also alternative Rationalitäten und normative Setzungen. Dies verdeutlicht einmal mehr die Grenzen des Expertenwissens im Umgang mit Ungewissheit.

/Ü1/ 4. Die Aufwertung des Wertaspekts

Während es im letzten Abschnitt um charakteristische Mechanismen der Konstruktion von Gewissheitsäquivalenten *innerhalb* der Beratung ging, soll im Folgenden diskutiert werden, inwiefern die Beratung *insgesamt* als Versuch verstanden werden kann, mit den Überforderungen etablierter Grenzziehungen zurecht zu kommen. *Die Institutionalisierung des modernen Beratungsideals*, so die Argumentation, *verweist darauf, dass die beschriebenen Entgrenzungen legitimerweise nicht länger im Rahmen des wissenschaftlich-technischen Risikoregimes rekonstruierbar sind*. Die entscheidungsrelevanten Grenzziehungen werden in der Beratungspraxis vielmehr zum Aushandlungsprodukt eines deliberativen Prozesses, wenigstens dem Anspruch nach. Natürlich ist die Kluft zwischen normativem Beratungsideal und alltäglicher Praxis immer wieder Gegenstand von Kritik geworden, etwa auf Basis ethnographischer Forschung (z.B. Bosk 1992). Im Folgenden geht es jedoch nicht um eine Kritik der Beratungsrealität. Im Zentrum des Interesses steht vielmehr die Bedeutung des modernen Beratungsideals für die Rekonstruktion von Grenzziehungen.

In der einschlägigen Fachliteratur wird das moderne Beratungsideal unter dem Schlagwort der »Non-Direktivität« verhandelt. Gefordert bzw. konstatiert wird die Abkehr von einem direktiven bzw. 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 (Wolff 1997, Zerres 2003). 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. Im Zuge der Durchsetzung dieses Beratungsideals vollzieht sich eine Aufwertung partizipativer Entscheidungsfindung, in der Laienperspektiven und Wertstandpunkte einen legitimen Platz erhalten. Das heißt, der dem paternalistisch-direktiven Beratungsmodell der 1970er und 80er Jahre implizite Automatismus zwischen (Experten-)Wissen und Entscheiden wird aufgebrochen (Waldschmidt 1996); die vormals auf den Modus Wissen und Wissensvermittlung reduzierte Kommunikation wandelt sich und wird nunmehr explizit zu einer Kommunikation über Werte.

Diese Aufwertung des Wertaspekts ist die zwangsläufige Folge einer Beratungskonzeption, die auf Partizipation umstellt. Würde man die Entscheidungen in der Pränataldiagnostik als eine Frage des Wissens verstehen, würde man also dem Expertenwissen die allein maßgebliche Bedeutung für die Strukturierung und Legitimation von Entscheidungen zuschreiben, ergäbe sich kein vergleichbarer Zwang zur Emanzipation der Patientin. Erst die explizite Anerkennung des Wertaspekts – und damit der Rekurs auf ethisch-moralische Kategorien in Entscheidungsprozessen – erzwingt Laienbeteiligung (vgl. Bogner 2011). Denn genau dann, wenn man ein bestimmtes Problem als Wertfrage versteht und dementsprechend in ethisch-moralischen Begriffen verhandelt, kann man niemanden mehr mit guten Gründen vom Diskurs ausschließen. Wertfragen lassen sich nicht durch Expertenwissen monopolisieren; es gibt in diesen Fragen keine Wahrheit, sondern nur konkurrierende und – innerhalb eines bestimmten Rahmens – gleichermaßen legitime Wertstandpunkte. In diesem Sinne versinnbildlicht das deliberative Beratungsmodell, dass man die Entscheidung als (wissensbasierte) Wertentscheidung versteht. Gleichzeitig wird man vermuten dürfen, dass sich die Durchsetzung eines solchen Beratungsmodells erst auf dem Hintergrund einer Autoritätskrise des Expertenwissens vollziehen kann. Die Aufwertung des Wertaspekts und der Laienbeteiligung verweisen also aufeinander: Der Umstieg auf ein partizipatives Deliberationsmodell zeigt an, dass man die zu verhandelnden Probleme – im Prinzip – als Wertfrage verhandeln will (auch wenn das von den Akteuren in dieser Weise natürlich gar nicht reflektiert sein muss). Und erst, wenn vormalige Wissensfragen nunmehr vorrangig als Wertfragen verstanden werden, ist auch Laienbeteiligung notwendig und sinnvoll.

Dieser subtile Zwang zur Laienpartizipation verdeutlicht, dass eine rein expertenwissensbasierte Festlegung von Grenzen im Zuge der fortschreitenden Verwissenschaftlichung der Medizin selbst an ihre Grenzen stößt. Tatsächlich transzendieren ja Humangenetik und pränatale Diagnostik aufgrund ihrer Diagnostiktechniken das traditionelle Kategoriensystem der Medizin, das heißt die dem professionellen Handeln Orientierung und Legitimität verleihende Dichotomie von gesund/krank. Die Humangenetik, schreiben Hitzler und Pfadenhauer (1999: 104), »problematisiert mit der (beiläufigen) Auflösung des Dualismus von ›Krankheit und Gesundheit‹ sozusagen dogmatische Elemente der Grundprinzipien modernen medizinischen Wissens«. Dies lässt sich – wie im Fall von Chorea Huntington oder genetischen Tests auf die »Brustkrebs-Gene« BRCA 1 und 2 – nicht nur dort beobachten, wo prädiktive Diagnostik asymptotische Krankheitsträger schafft und damit den Druck zu vorsorglichem Handeln und spezifischen Lebensstilanpassungen erzeugt.

Auch in der Pränataldiagnostik geraten Phänomene in den Fokus, die in den traditionellen Kategorien von gesund/krank, normal/unnormal nicht eindeutig zu fassen sind. Im Zuge des humangenetischen Fortschritts sehen sich die Berater und Experten mit Phänomenen konfrontiert, die aus unterschiedlichen Gründen keine ähnlichen Routinen ermöglichen, wie dies bei der Bekämpfung von

»Krankheiten« der Fall ist. Die Experten bekommen es hier mit Phänomenen zu tun, denen sie manchmal gar keinen spezifischen klinischen »Wert« zuschreiben, für die sie kraft ihres Wissens keine verbindlichen »Behandlungsregeln« formulieren können. Das bekannteste Beispiel ist heute das Down-Syndrom: Zwar ist aufgrund moderner Verfahren eine präzise Diagnostik dieser Chromosomenanomalie möglich. Eine klare Implikation für das weitere Procedere hat diese Diagnostik aber in keinem Fall. Klar ist allenfalls, dass aufgrund des Vorliegens dieser Behinderung eine Entscheidung ansteht, die nicht allein oder nicht einmal vorrangig durch das Expertenwissen, sondern vielmehr durch die Wertpräferenzen der beratenen Frau bestimmt sein wird. Kurz: Die Rede von »Behinderung« zeigt an, dass die Koordinaten von gesund und krank nicht mehr richtig passen.

Daher die Aufwertung der Laienperspektive: Die Anerkennung alternativer (Laien-)Expertise lässt sich als Hinweis darauf werten, dass die Überforderung traditioneller Grenzziehungen auch das Expertenwissen überfordert: Es gilt nicht mehr als legitim, entscheidungsrelevante Grenzen allein auf Basis von Expertenwissen neu zu bestimmen. Das Vorliegen statistisch normaler oder unnormaler Chromosomensätze lässt sich nicht umstandslos den gewohnten Kategorien von gesund und krank subsumieren. Die im strikten Sinne verwissenschaftlichte – weil auf molekularbiologische Basis umgerüstete – Medizin sieht sich also an ihren Außengrenzen, gewissermaßen im Kontakt mit der Gesellschaft, gezwungen, Wertdebatten zu führen. Dies verweist darauf, dass die medizinische »Aneignung« von Behinderung im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge – also die Suche nach Auffälligkeiten, die Diagnose von Fehlbildungen bzw. Behinderungen – noch nicht normalisiert oder aber nicht mehr ganz selbstverständlich ist. Die neue Kooperativität der Experten kann dementsprechend als Ausdruck einer Suche nach Bedeutung gelesen werden, die die Medizin allein nicht lösen kann.

Aus einer wissenssoziologischen Perspektive lässt sich das deliberative Beratungsideal – und die damit verbundene Relativierung der Experten-Laien-Hierarchie – also als eine Reaktion auf das zunehmende Verschwinden medizinischer Basisunterscheidungen, auf neu entstehende Uneindeutigkeiten und Unsicherheiten verstehen (ganz unabhängig davon, wie dieses Ideal in der Praxis motiviert ist und ob dies den Akteuren in dieser Form bewusst ist). Aus dieser Perspektive wird auch sichtbar, wie ein potenzieller Bedeutungsverlust des Expertenwissens – bei gleichzeitig irreversiblen Autoritätsverlusten der Experten – in der Praxis abgefangen werden kann: nämlich durch Patientenbeteiligung. Insofern ist das dialogische Beratungsideal weder nur idealistische Pädagogik (Ermutigung zur Mündigkeit) noch Ideologie oder Machteffekt. Es löst reale Probleme in der humangenetischen Praxis, die in einer Zeit, als Behinderung noch einfach als ein »zu eliminierendes Übel« galt, 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. Ob diese Partizipationspotenziale in der Praxis letztlich doch wieder expertokratisch eingefangen werden, ist eine empirische Frage. Im Prinzip jedoch kann ein autoritatives Sprechen in ethischen Wertangelegenheiten heute nicht als legitim gelten.

Man kann also mit einiger Berechtigung davon ausgehen, dass ein enger Zusammenhang zwischen der Aufwertung ethisch-moralischer Wertaspekte (Ethisierung), der Aufwertung von Laienbeteiligung und der Auflösung von Basisunterscheidungen besteht. Denn die »partizipativen Wende« impliziert immer auch eine Änderung des Charakters der Grenzen zwischen gesund und krank. Die Grenzen werden – bis zu einem gewissen Grad – Aushandlungssache und damit fluid. Die Grenzen dieser Aushandelbarkeit von Grenzen wiederum werden durch die herrschenden Normalitätsvorstellungen bezeichnet. Diese Normalitätsvorstellungen kristallisieren sich zum Beispiel in professionspolitischen Stellungnahmen und Vereinbarungen. In einer ihrer Erklärungen legt etwa die deutsche Gesellschaft für Humangenetik (1990) fest, den Eltern dürfe keine Möglichkeit zur Geschlechtswahl durch pränatale Diagnostik gegeben werden. Dass derartige Begrenzungen der individuellen Wahlfreiheit kulturell geprägt sind, liegt auf der Hand. So ist pränatale Diagnostik zur Geschlechtswahl im Sinne individueller Freiheit bei der Familienplanung außerhalb Europas durchaus anerkannt (Wertz/Fletcher 1993).

/Ü1/ 5. Deliberative Turn und Reframing

Von Seiten der Techniksoziologie ist schon vor vielen Jahren die zunehmende Bedeutung diagnostischer Verfahren und damit des medizintechnischen Fortschritts für die Phase der Schwangerschaft thematisiert worden. Feministische Autorinnen haben in diesem Zusammenhang betont, dass im Zuge der Routinisierung vorgeburtlicher Tests sich die Selbst- und Fremdwahrnehmung schwangerer Frauen fundamental wandle: Anstatt »guter Hoffnung« seien sie heute zu »Risikofällen« geworden und kontinuierlicher Überwachung durch die Experten ausgesetzt (Beck-Gernsheim 1991).

Allerdings – so die zentrale These dieses Beitrags – führt die zunehmende Technisierung der Schwangerschaft nicht zur Stabilisierung »expertokratisch« geprägter Entscheidungsrouninen, im Gegenteil: Fortschreitende Verwissenschaftlichung und Technisierung tragen vermittels der Überforderung traditioneller Grenzziehungen vielmehr zu einer Explizierung des Normativen und damit zur Aufwertung der Laienpartizipation bei. In der Praxis spiegelt sich dies in der Abkehr vom

paternalistischen Beratungsmodell, das immer die *eine beste* Lösung voraussetzen muss. Im deliberativen Beratungsmodell ist das Expertenwissen nicht mehr allein entscheidungsrelevant, sondern dient eher der Plausibilisierung individueller Wertentscheidungen. Dass die Wertvorstellungen der Patientin keineswegs mit jenen der beratenden Ärzte übereinstimmen müssen, liegt auf der Hand. Daraus ergibt sich für die Praxis ein erhebliches Konfliktpotenzial. Ablesbar wird dies heute bereits an jenen Streitfällen innerhalb der Expertenschaft, in denen um die Dosierung der Patientenautonomie gestritten wird. Ein aktueller Fall ist der Kaiserschnitt. Alle Zahlen zeigen, dass der Trend zum Wunschkaiserschnitt geht. Darf das sein? Jene Mediziner, die für ein Höchstmaß an Patientenautonomie plädieren, treten für die Abschaffung der medizinischen Indikation ein. Peter Husslein, Leiter einer der größten Geburtshilfekliniken in Europa, der Universitätsfrauenklinik in Wien, etwa fordert, den Kaiserschnitt der natürlichen Geburt gleichzustellen. Andere, wie die Schweizer Ärzteschaft, halten dagegen (Lenzen-Schulte 2010). Im Kern geht der Streit um die Frage, ob die Medizin eine reine Dienstleistungsmedizin werden darf. Und diese Frage wird aufgrund der Institutionalisierung von Patientenbeteiligung in Zukunft an Dringlichkeit noch zunehmen.

Doch zurück zu unserem Fall der Pränataldiagnostik. Es bleibt an dieser Stelle zu betonen, dass die Institutionalisierung eines deliberativen Beratungsmodells keinesfalls als koordinierte Strategie der Experten für einen sozialverträglichen Umgang mit Ungewissheit zu verstehen ist. Die These eines *deliberative turn* als Folge neuer Ungewissheiten bleibt selbstverständlich ein soziologisches Deutungsangebot. Dieses Angebot ist durch den Versuch motiviert, die Funktion des modernen Beratungsmodells vor dem Hintergrund der beschriebenen Entgrenzungen und Ungewissheiten neu zu bestimmen.

Mein Vorschlag geht nun dahin, diesen Wandel wissenssoziologisch als *reframing* zu verstehen, nämlich als Ausdruck der Reformulierung von Sach- oder Risikofragen als Wertfragen. Dieses *reframing* wird, wie oben gezeigt wurde, durch verschiedene Aspekte angestoßen, etwa durch die Überforderung der gesund/krank-Unterscheidung durch die Humangenetik oder auch durch die irreduzible Ungewissheit diagnostischer Aussagen. Erst auf der Basis eines *reframing* kann die Entscheidung zu einem deliberativen Prozess aufgelöst werden, in dem nunmehr Wissen *und* Werte eine Rolle spielen. Die Aufwertung von Partizipation und Wertaspekten erscheint aus dieser Perspektive als notwendige Voraussetzung für die legitime Rekonstruktion von Grenzen. Das heißt mit anderen Worten, Entlastungskonstruktionen für Entgrenzungen lassen sich nicht mehr allein innerhalb des wissenschaftlich-technischen Risikoregimes finden.

Dieser Wandel bedeutet nun freilich keinesfalls, dass das Expertenwissen bedeutungslos wird oder den Experten ein fundamentaler Machtverlust infolge der Anerkennung von Ungewissheit und Nichtwissen droht (vgl. May/Holzinger 2003). Man kann zwar darüber diskutieren, inwiefern sich die

ontologisierte Differenz und Hierarchie zwischen Experten und Laien wandelt, ausdifferenziert oder fallweise auch unscharf wird. Doch auch wenn die Experten nicht länger die Autorität haben, sozial verbindliche Problemlösungen vorgeben zu können, so liefern sie doch relevantes Wissen für die Problemformulierung und die Problemwahrnehmung. Jeder noch so ethisch-moralisch aufgeladene Wertediskurs verbleibt im Horizont des pränataldiagnostischen Aufklärungsprojekts: In der Beratung geht es immer auch um genetische Risiken, Vererbungsregeln, statistische Verteilungskurven, Eintrittswahrscheinlichkeiten von bestimmten Anomalien, kurz: die Vermittlung von biologischem und genetischem Grundwissen. Erst die im Zuge der Ermittlung des individuellen Risikos entstehenden Ungewissheiten akzentuieren die Grenzen des Wissens und machen Beteiligungsansprüche plausibel. Wäre das Expertenwissen einfach bedeutungslos, müsste die Institutionalisierung der Pränataldiagnostik im medizinischen System hochprekär bleiben oder letztlich gar unverständlich erscheinen.

Man kann darum einen Schritt weiter gehen und fragen, inwiefern die beschriebene Aufwertung der Werte im Sinne einer Stabilisierung des institutionellen Settings funktioniert. Das heißt, man kann das moderne Beratungsideal im Hinblick auf seine professionspolitische Funktionalität interpretieren. Konstatieren ließe sich dann etwa, dass dieses Beratungsmodell ein Mittel ist, mit Ungewissheiten und Entscheidungsunsicherheit in einer Weise umzugehen, die die Relevanz des Expertenwissens nicht grundsätzlich in Frage stellt. Überspitzt formuliert wäre also Beratung in dieser Perspektive nicht nur eine Hilfe für die Klientinnen, sondern auch eine professionspolitische Selbsthilfemaßnahme der Mediziner.

Man kann den hier konstatierten *deliberative turn* in der Beratung aber auch in den größeren Zusammenhang eines Wandels in der Forschungs- und Technologiepolitik stellen. Tatsächlich lässt sich ein *deliberative turn* mittlerweile auch in der Regulierung neuer Technologien wie zum Beispiel der Nanotechnologie beobachten. Matthew Kearnes (2009) spricht vor dem Hintergrund der Aufwertung neuer Regierungstechniken wie Öffentlichkeitsbeteiligung, forcierter Wissenschaftskommunikation und freiwilligen Selbstverpflichtungen von einer *new governance of nanotechnology*. Das heißt, an die Stelle von Objektivierung und Quantifizierung, gefördert durch Methoden aus Mathematik und Statistik (Bilanzrechnungen, Monitoring), wie sie für *risk governance* typisch sind (vgl. Renn 2008), treten qualitative und deliberative Verfahren. Auch auf anderen Technologiefeldern, etwa im Bereich des Geoengineering oder der synthetischen Biologie, sammeln sich unter dem Titel »*Upstream Engagement*« allerhand Bemühungen zur frühzeitigen Einbeziehung von Laien in den Diskussionsprozess (Wilsdon/Willis 2004).

Natürlich gibt es Bereiche, wo das Expertenwissen nach wie vor als ausreichende und maßgebliche Entscheidungsgrundlage gilt. In diesen Fällen wird der *deliberative turn* von den Professionalisten

nicht sonderlich geschätzt. Ein gutes Beispiel ist der alltägliche Arztbesuch. Im Fall jener »normalen« Krankheiten, deren Behandlung nicht als Wertfrage und damit als Abwägungsproblem zwischen Arzt und Patientin verstanden wird, sondern als Domäne der Expertenautorität, gilt das Einholen einer zweiten Meinung (zum Beispiel über Internet-Foren) als unbotmäßige Laienemanzipation. Deswegen das Aufstöhnen des Arztes, wenn man in der Sprechstunde gleich eingangs bekannt gibt: »Ich hab' schon mal gegoogelt«.

Gerade in jenen Technologiebereichen jedoch, die mit hochgradiger Ungewissheit belastet sind, wo mit dauerhaftem Dissens gerechnet werden muss und zählbare Kontroversen antizipiert werden, dürfte sich die Tendenz zu Deliberation und Beteiligung eher noch verstärken. Darauf deuten jedenfalls die vielfältigen Anstrengungen der Politik hin, eine partizipationsmüde oder zuweilen gar desinteressierte Öffentlichkeit an dem von Experten dominierten Diskurs über Technisierungs- und Innovationsprojekte zu beteiligen (Bogner 2010). Solche Beteiligungsoffensiven von oben deuten darauf hin, dass das zu verhandelnde Problem nicht vorrangig als Wissens- sondern als Wertfrage verstanden wird. Stellt man außerdem dann noch parallel laufende Entwicklungen im Umweltbereich oder sogar in der Wirtschaft (Stehr 2006) in Rechnung, die ebenfalls die Aufwertung des Wertaspekts belegen, kann man aus gesellschaftstheoretischer Perspektive fragen, was das eigentlich heißt. Was lässt sich über eine Gesellschaft sagen, der die Technik (und vieles andere) zu einer – für Laienbeteiligung anfälligen – Wertfrage wird?

Literatur

Bauman, Zygmunt (2000): *Liquid Modernity*. Cambridge: Polity Press

Beck, Ulrich/Bonß, Wolfgang/Lau, Christoph (2004): Entgrenzung erzwingt Entscheidung: Was ist neu an der Theorie reflexiver Modernisierung?. In: Beck, Ulrich/Lau, Christoph (Hg.): *Entgrenzung und Entscheidung: Was ist neu an der Theorie reflexiver Modernisierung?* Frankfurt/M.: Suhrkamp, S. 13-62

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1991): *Technik, Markt und Moral. Über Reproduktionsmedizin und Gentechnologie*. Frankfurt/M.: Fischer

Beck-Gernsheim, Elisabeth (1996): Die soziale Konstruktion des Risikos – das Beispiel Pränataldiagnostik. In: *Soziale Welt* 47, S. 284-296

Bogner, Alexander (2004): Kritik der Life-Politics – zum Grenzziehungsdiskurs der Humangenetik. In: *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 29, S. 49-71

- Bogner, Alexander (2005): *Grenzpolitik der Experten. Vom Umgang mit Ungewissheit und Nichtwissen in pränataler Diagnostik und Beratung*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft
- Bogner, Alexander (2010): Partizipation als Laborexperiment. Paradoxien der Laiendeliberation in Technikfragen. In: *Zeitschrift für Soziologie* 39, S. 87-105
- Bogner, Alexander (2011): *Die Ethisierung von Technikkonflikten. Studien zum Geltungswandel des Dissenses*. Weilerswist: Velbrück Wissenschaft
- Bosk, Charles L. (1992): *All God's Mistakes. Genetic Counseling in a Pediatric Hospital*. Chicago/London: The University of Chicago Press
- Cunningham-Burley, Sarah/Kerr, Anne (1999): Defining the »social«– towards an understanding of scientific and medical discourses on the social aspects of the new human genetics. In: Conrad, Peter/Gabe, Jonathan (Hg.): *Sociological Perspectives on the New Genetics*. Oxford/Malden: Blackwell Publishers, S. 149-170
- Foucault, Michel (1983): *Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit I*. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Foucault, Michel (1999): *In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-76)*. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Gesellschaft für Humangenetik (1990): Erklärung zur pränatalen Geschlechtsdiagnostik. In: *Medizinische Genetik* 2, S. 8
- Gieryn, Thomas F. (1983): Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. In: *American Sociological Review* 48, S. 781-795
- Hartog, Jennifer (1996): *Das genetische Beratungsgespräch. Institutionalisierte Kommunikation zwischen Experten und Nicht-Experten*. Tübingen: Narr
- Hennen, Leonhard/Petermann, Thomas/Sauter, Arnold (2000): Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik – Sachstandsbericht. TAB-Arbeitsbericht 66, Berlin
- Hitzler, Ronald/Pfadenhauer, Michaela (1999): Reflexive Mediziner? Die Definition professioneller Kompetenz als standespolitisches Problem am Übergang zu einer »anderen« Moderne. In: Maeder, Christoph/Burton-Jeangros, Claudine/Haour-Knipe, Mary (Hg.): *Gesundheit, Medizin und Gesellschaft – Beiträge zur Soziologie der Gesundheit*. Zürich: Seismo, S. 97-115
- Kearnes, Matthew (2009): The Time of Science: Deliberation and the 'New Governance' of Nanotechnology. In: Kaiser, Mario/Kurath, Monika/Maasen, Sabine/Rehmann-Sutter, Christoph (Hg.): *Governing Future Technologies – Nanotechnology and the Rise of an Assessment Regime. Sociology of the Sciences Yearbook*, Vol. 27. Dordrecht: Springer, S. 279-301
- Kevles, Daniel J. (1995): *In the Name of Eugenics – Genetics and the Uses of Human Heredity*. Harvard: Harvard University Press

- Latour, Bruno (1998): *Wir sind nie modern gewesen. Versuch einer symmetrischen Anthropologie*. Frankfurt/M.: Fischer
- Latour, Bruno (2003): Is Remodernization Occuring – And If So, How to Prove it?. In: *Theory, Culture & Society* 20, S. 35-48
- Lemke, Thomas (1997): *Eine Kritik der politischen Vernunft – Foucaults Analyse der modernen Gouvernementalität*. Hamburg: Argument
- Lemke, Thomas (2000): Die Regierung der Risiken – Von der Eugenik zur genetischen Gouvernementalität. In: Bröckling, Ulrich/Krasmann, Susanne/Lemke, Thomas (Hg.): *Gouvernementalität der Gegenwart – Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt/M.: Suhrkamp, S. 227-264
- Lemke, Thomas (2007): *Biopolitik. Zur Einführung*. Hamburg: Junius
- Lenzen-Schulte, Martina (2010): Der Schein der schönen Geburt. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 13.10.2010, S. N1
- Lösch, Andreas (2001): *Genomprojekt und Moderne – Soziologische Analysen des bioethischen Diskurses*. Frankfurt/New York: Campus
- Maasen, Sabine (2008): Bio-Ästhetische Gouvernementalität: Schönheitschirurgie als Biopolitik. In: Villa, Paula-Irene (Hg.): *schön normal: Manipulationen am Körper als Technologien des Selbst*. Bielefeld: transcript, S. 99-118
- Markens, Susan/Browner, C.H./Press, Nancy (1999): »Because of the risks«: How US pregnant women account for refusing prenatal screening. In: *Social Science and Medicine* 49, S. 359-369
- May, Stefan/Holzinger, Markus (2003): *Autonomiekonflikte der Humangenetik. Professionssoziologische und professionsrechtliche Aspekte einer Theorie reflexiver Modernisierung*. Opladen: Leske + Budrich
- Pfadenhauer, Michaela (2003): *Professionalität – eine wissenssoziologische Rekonstruktion institutionalisierter Kompetenzdarstellungskompetenz*. Opladen: Leske + Budrich
- Renn, Ortwin (2008): *Risk Governance. Coping with Uncertainty in a Complex World*. London: Earthscan
- Rose, Nikolas (2001): The Politics of Life Itself. In: *Theory, Culture & Society* 18, S. 1-30
- Santalahti, Päivi/Aro, Arja R./Hemminki, Elina/Helenuis, Hans/Ryynänen, Markku (1998): On What Grounds Do Women Participate in Prenatal Screening?. In: *Prenatal Diagnosis* 18, S. 153-165
- Schindele, Eva (1995): *Schwangerschaft – Zwischen guter Hoffnung und medizinischem Risiko*. Berlin:
- Stehr, Nico (2006): *Die Moralisation der Märkte. Eine Gesellschaftstheorie*. Frankfurt/M.: Suhrkamp

- van den Daele, Wolfgang (2005): Einleitung: Soziologische Aufklärung zur Biopolitik. In: van den Daele, Wolfgang (Hg.): *Biopolitik (Leviathan-Sonderheft)*. Wiesbaden: VS, S. 7-44
- van den Daele, Wolfgang (2009): Biopolitik, Biomacht und soziologische Analyse. In: *Leviathan* 37, S. 52-76
- Waldschmidt, Anne (1996): *Das Subjekt in der Humangenetik – Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945-1990*. Münster: Westfälisches Dampfboot
- Wehling, Peter (2008): Selbstbestimmung oder sozialer Optimierungsdruck? Perspektiven einer kritischen Soziologie der Biopolitik. In: *Leviathan* 36, S. 249-273
- Wehling, Peter/Viehöver, Willy/Keller, Reiner/Lau, Christoph (2007): Zwischen Biologisierung des Sozialen und neuer Biosozialität: Dynamiken der biopolitischen Grenzüberschreitung. In: *Berliner Journal für Soziologie* 17, S. 547-567
- Weingart, Peter/Kroll, Jürgen/Bayertz, Kurt (1992): *Rasse, Blut und Gene – Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland*. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Wertz, Dorothy C./Fletcher, John C. (1993): Prenatal Diagnosis and Sex Selection in 19 Nations. In: *Social Science and Medicine* 37, S. 1359-1366
- Wieser, Bernhard (2006): Inescapable Decisions. Implications of New Developments in Prenatal Testing. In: *Science, Technology & Innovation Studies* 2, S. 41-56 <www.sti-studies.de>
- Willke, Helmut (2002): *Dystopia – Studien zur Krisis des Wissens in der modernen Gesellschaft*. Frankfurt/M.: Suhrkamp
- Wilsdon, James/Willis, Rebecca (2004): *See-through Science: Why public engagement needs to move upstream*. London: Demos
- Wolff, Gerhard (1997): Ethische Aspekte genetischer Diagnostik und Beratung. In: Elstner, Marcus (Hg.): *Gentechnik, Ethik und Gesellschaft*. Berlin: Springer, S. 57-80
- Zerres, Klaus (2003): Humangenetische Beratung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 100, S. A2720-2727