

Auf dem Weg zu einer technokratischen Biomedizin?

Empirische Einblicke in eine ärztlich-genetische Praxis

Von Nils B. Heyen

Zusammenfassung: Dass die Genetisierung der Medizin geradewegs zu einer von der Technik beherrschten, den Menschen aus dem Blick verlierenden Biomedizin führt, ist eine auch in den Sozialwissenschaften verbreitete Annahme. So werde der Patient zunehmend auf seine „Biomasse“ reduziert und die Rolle des Arztes näherte sich mehr und mehr der eines „Gesundheitsingenieurs“ oder „Biokraten“. Der Beitrag geht diesen Beobachtungen bzw. Befürchtungen nach und will vor dem Hintergrund einer umfangreichen empirisch-qualitativen Untersuchung der prädiktiven genetischen Diagnostik und Beratung zeigen, dass das angedeutete Bild einer technokratischen Biomedizin die Realität eher konterkariert und die Ärztinnen und Ärzte in der humangenetischen Praxis in Deutschland im Gegenteil besonders *untechnokratisch* handeln. Dabei wird eine professionsssoziologische Perspektive eingenommen, in der technokratisches Handeln gerade in strukturlogischem Gegensatz zu ärztlich-professionellem Handeln steht. Allerdings macht die Analyse von aufgezeichneten Beratungsgesprächen und Interviews mit den Professionellen auch die durchaus vorhandenen Einstiegspunkte einer Technokratisierung sichtbar. Es wird deutlich, dass eine technokratische medizinische Praxis keine unmittelbare Folge humangenetischen Wissens oder biomedizinischer Technologien wäre, sondern Ausdruck eines potenziell immer möglichen technokratischen Umgangs der Ärzteschaft mit der neuen Technik. Ob die Genetisierung der Medizin also zu einer technokratischen Biomedizin oder eher umgekehrt zu einer Art professionalisierter Beratungsmedizin führt, ist keineswegs ausgemacht.

1. Einleitung¹

Medizinischer Fortschritt und Technisierung der Medizin – das bedeutet in zunehmendem Maße *biomedizinischer* Fortschritt und *Genetisierung* der Medizin. Nicht erst seit dem mit großen internationalen Anstrengungen vorangetriebenen Humanenomprojekt, das 2003 mit der vollständigen Entschlüsselung des menschlichen Erbguts abgeschlossen wurde, wird in Medizin und Gesellschaft über genetisch (mit-)bedingte Krankheiten und über die entsprechenden diagnostischen, therapeutischen und/oder präventiven Möglichkeiten diskutiert. Zu deren ethischen und sozialen Implikationen haben sich teilweise überaus kontrovers und hitzig geführte Debatten entwickelt, erinnert sei nur an die – auch den Deutschen Bundestag bewegende – zur Präimplantationsdiagnostik. Abgesehen von solchen mit großer öffentlicher Aufmerksamkeit bedachten technologischen Verfahren vollzieht sich der mit Genetisierung der Medizin bezeichnete Wandel jedoch eher schleichend und unbemerkt.

Dabei ist unbestritten, dass auf der einen Seite zwar immer mehr Erkrankungen diagnostiziert werden können, auf der anderen Seite aber keine geeigneten therapeutischen Optionen zur Verfügung stehen (früh schon Hennen et al. 1996: 72 f.). Darüber hinaus weisen insbesondere sozialwissenschaftliche Beiträge seit geraumer Zeit darauf hin, wie sehr sich unser Alltagsverständnis von Gesundheit und Krankheit, aber auch der medizinische Krankheitsbegriff und die ärztliche Praxis durch die Entwicklungen in der Humangenetik verändern (für einen Überblick siehe Kollek / Lemke 2008). So würden zunehmend Statistiken, Risikozahlen und Wahrscheinlichkeitsberechnungen das medizinische Handeln bestimmen. Außerdem kommen abstrakten genetischen Daten mittlerweile mehr Bedeutung zu als konkret erfahrbaren Schmer-

1 Dieser Artikel ist die stark erweiterte und mehrfach überarbeitete Fassung eines auf der Jahrestagung der Akademie für Ethik in der Medizin „Technisierung der Medizin als ethische Herausforderung“ 2014 in Ulm gehaltenen Vortrags, der von der Akademie mit dem Nachwuchspris für den besten freien Vortrag ausgezeichnet worden ist.

zen oder sichtbaren Krankheitssymptomen. Im Ergebnis führe dies dazu, dass der Patient in der Praxis nicht mehr als Mensch, sondern vor allem als Biomasse relevant sei. Als sein Gegenüber wird dann auch weniger ein Arzt im klassischen Sinne ausgemacht als vielmehr „Genverwalter“ oder „Biokraten“ (Lemke 2007a: 136), die Einzelfälle nach vollkommen standardisierten, technischen Kriterien unter bestimmte Kategorien subsumieren, ohne der menschlichen Individualität Beachtung zu schenken. Durch die Genetisierung der Medizin nähert sich die Rolle des Arztes somit mehr und mehr der eines „Gesundheitsingenieurs“ an (Feuerstein 2008: 184).

Was hier mehr oder weniger zeitdiagnostisch beschrieben wird, ist das Bild einer *technokratischen Biomedizin*, einer Medizin also, die von ihren biotechnologisch-wissenschaftlichen Grundlagen beherrscht den ganzheitlichen Blick auf den Menschen verloren hat.² Dabei stellt die zugrunde liegende These, die Genetisierung der Medizin führe zwangsläufig zu ihrer Technokratisierung, nur eine Variante der in der Soziologie seit Jahrzehnten verbreiteten Annahme dar, dass die Technisierung der Medizin immer auch ihre Technokratisierung befördert (vgl. nur Schluchter 1974; Bollinger / Hohl 1981: 458 f; Bauch 1996: 116ff; Feuerstein 2008). Zugleich entspricht das skizzierte Bild einem in der Gesellschaft tief verwurzelten Unbehagen gegenüber dem technischen Fortschritt in den Lebenswissenschaften einerseits und einer technisierten, den Menschen vergessenden Medizin andererseits.

Der vorliegende Beitrag geht diesen Beobachtungen bzw. Befürchtungen nach und will vor dem Hintergrund einer umfangreichen empirisch-qualitativen Untersuchung der prädiktiven genetischen Diagnostik und Beratung zeigen, dass das angedeutete Bild einer technokratischen Biomedizin die Realität eher konterkariert und die Ärztinnen und Ärzte in der humangenetischen Praxis in Deutschland im Gegenteil besonders *untechnokratisch* handeln. Dabei wird eine professionssoziologische Perspektive eingenommen, in der technokratisches Handeln gerade in strukturlogischem Gegensatz zu ärztlich-professionellem Handeln steht und insofern ein *nicht*-professionalisiertes Handeln meint. Die empirische Analyse macht dann einerseits deutlich, inwiefern der Mensch in seiner individuellen Hilfsbedürftigkeit im Mittelpunkt der genetischen Beratungspraxis steht, andererseits aber auch die vorhandenen Einstiegspunkte einer Technokratisierung sichtbar. Was dies für die durchaus mögliche Entwicklung hin zu einer technokratischen Biomedizin bedeutet, wird abschließend diskutiert.

2. Professionalisiertes Handeln als untechnokratisches Handeln

Gerade die deutschsprachige Professionssoziologie hat sich – im Anschluss an klassische Arbeiten, vor allem von Thomas Marshall (1939), Talcott Parsons (1939, 1951) und Everett Hughes (1971) – um die Bestimmung der Strukturlogik professionellen Handelns verdient gemacht und diesbezüglich eine ganze Reihe von Ansätzen hervorgebracht: den systemtheoretischen von Rudolf Stichweh (1987, 1992), den interaktionistischen von Fritz Schütze (1996, 2000) und den strukturtheoretischen von Ulrich Oevermann (1996, 2002). Bei allen Unterschieden im (gesellschafts-)theoretischen Hintergrund und in der Theoriesprache weisen die drei Ansätze doch „grundlegende Gemeinsamkeiten“ auf, die es „erlauben, von einem Strukturkern professionellen Handelns zu sprechen“ (Helsper et al. 2000: 8). *Professionelles Handeln* hat es danach – vereinfacht ausgedrückt – mit der Bearbeitung von lebenspraktischen Problemen von Personen (Klienten bzw. Patienten) zu tun. Zwar greift es dabei in der Regel auf wissenschaftliches Wissen zurück, da es aber mit einer Vielzahl sich widersprechender Anforderungen sowie mit Ungewissheiten mannigfaltiger Art konfrontiert ist, steht es in struk-

2 Diese zumeist an Michel Foucault (v.a. [1979]2006) bzw. die neueren Gouvernementalitätsstudien anknüpfenden Deutungen sind im deutschsprachigen Diskurs durchaus prominent. Daneben gibt es aber freilich auch andere Perspektiven und Ansätze (z.B. Bogner 2005), das gilt erst recht für den englischsprachigen Raum (siehe nur Conrad / Gabe 1999; Kerr 2004; Rose / Novas 2005).

turlogischem Gegensatz zu einem büro- bzw. *technokratischen* Handeln, das (Regel-)Wissen auf rein schematische Weise anwendet (vgl. ebd.: 8 f; Kurtz 1998: 110ff).

Oevermanns *Professionalisierungstheorie* gilt nicht nur als der am weitesten elaborierte der drei genannten Ansätze (Maiwald 2004: 42), sie steht auch der medizinischen Praxis am nächsten. Explizit sieht sie einen funktionalen „Focus von Therapie und Prophylaxe“ vor, in dem es um die „Gewährleistung der somato-psycho-sozialen Integrität der je konkreten Lebenspraxis, sei es im Aggregatzustand einer Person, einer Familie oder einer größeren Gemeinschaft“, geht (Oevermann 2002: 23).³ Zudem ist der dort und im Folgenden beschriebene *Idealtypus* klientenbezogenen professionalisierten Handelns in zahlreichen empirischen Untersuchungen *ärztlichen* Handelns spezifiziert und geprüft worden (etwa Oevermann 1997, 2000, 2003; Rychner 2006).

Danach ist es vor allem die Struktur des Handlungsproblems, die professionalisiertes Handeln als ein solches auszeichnet. Und dieses Handlungsproblem, das jeder Professionelle zu bearbeiten hat, besteht in einer sogenannten *stellvertretenden Krisen- oder Problembewältigung*. Das heißt, Bedingung der Möglichkeit klientenbezogenen professionalisierten Handelns ist eine Handlungsinstantz (sei es ein Individuum oder ein Kollektiv), die mit einem Problem konfrontiert ist, welches sie selbst nicht autonom, also ohne fremde Hilfe lösen kann, die sich also in ihrer autonomen Lebensführung eingeschränkt sieht und eben deshalb Hilfe (bei einem Professionellen) sucht. Ihre beschädigte Autonomie wiederherzustellen bzw. ihr lebenspraktisches Problem stellvertretend zu bewältigen, ist Aufgabe des Professionellen und damit auch jeden Arztes.

Nun ist der Klient bzw. Patient, um beim Fall ärztlich-professionellen Handelns zu bleiben, zwar auf professionelle Hilfe angewiesen, gleichwohl kann er sein lebenspraktisches Problem bzw. seinen kranken Körper nicht einfach – wie ein defektes Gerät – an der Ladentheke abgeben. Vielmehr gilt umgekehrt, dass auch der helfende Arzt das Problem nicht ohne den Patienten lösen kann. Arzt und Patient müssen also *gemeinsam* an der Problembewältigung arbeiten und hierfür ein sogenanntes Arbeitsbündnis eingehen. Notwendige Bedingung für dessen Stiftung ist die (autonome) Entscheidung des Patienten, sich für behandlungsbedürftig zu erklären und eben deshalb einen Arzt aufzusuchen, was in der Regel erst dann geschieht, wenn der Leidensdruck groß genug ist. Zentral für diese kooperative Praxisform des Arbeitsbündnisses sind zwei Spannungsverhältnisse.

Die *Spannung von Autonomie und Abhängigkeit* zeigt sich unter anderem darin, dass sich der Patient ja deshalb an einen Arzt wendet, weil er in seiner autonomen Lebensführung – etwa durch ein beschädigtes Hüftgelenk – massiv eingeschränkt ist. Diese beschädigte Autonomie wird nun aber gerade dadurch wiederhergestellt, dass sich der Patient in eine besonders ausgeprägte Abhängigkeit begibt, nämlich in die vom operierenden Arzt. Gleichzeitig aber muss der Patient in diese Autonomieaufgabe auch (autonom) einwilligen.

Die zweite *Spannung* ist die von *Diffusität und Rollenförmigkeit*. Damit ist die besondere Sozialbeziehung von Arzt und Patient angesprochen. Auf der einen Seite tritt der Patient dem Arzt als „ganzer Mensch“ gegenüber, also nicht gebunden an eine spezifische Rolle, sondern gewissermaßen diffus wie in Familien- oder Freundschaftsbeziehungen. Alles am Patienten und seiner Geschichte kann nämlich für den an sich ja fremden Arzt interessant oder sogar notwendig für seine Hilfe sein, auch intime Details aus dem Privatleben des Patienten. Auf der anderen Seite hat diese Diffusität aber auch Grenzen. Der Patient bleibt immer auch in der

3 Ein weiterer Focus betrifft die Aufrechterhaltung des praktischen Konsenses über Recht und Gerechtigkeit (Rechtspflege), der dritte die Erkenntniskritik und Überprüfung von Geltungsansprüchen (Wissenschaft und Kunst). Zu den drei funktionalen Foci professionalisierten Handelns siehe Oevermann 1996: 88ff.

Rolle eines zahlenden Klienten relevant, sonst würde der Arzt ihm seine Hilfe nicht ohne weiteres zukommen lassen. Auch ist umgekehrt der Arzt zwar an diesen persönlichen Dingen des Patienten interessiert, aber nur insoweit sie für seine professionelle Aufgabe der ärztlichen Hilfe relevant sind, und nicht etwa aus Neugierde oder aus persönlichem Interesse.

Das verweist auf ein drittes Spannungsverhältnis: die *Spannung von Wissensbasis und Fall-spezifität*. Der Arzt benötigt nämlich die persönlichen Informationen des Patienten, um über ein Verstehen dieser (und anderer) individuellen Besonderheiten und vor dem Hintergrund seines routinierten, medizinisch-wissenschaftlichen Wissens zu einer Deutung des behandlungsbedürftigen Problems des Patienten zu kommen: „Die Aufgabe des Professionellen ist es, in der Logik des Fallverständens eine Deutung des Problems zu finden, die gleichzeitig seiner allgemeinen Wissensbasis adäquat ist und der individuellen Problemlage des Klienten Ausdruck verleiht“ (Maiwald 2004: 46).

Aus dieser Handlungsanforderung an den Professionellen sowie aus derjenigen, ein Arbeitsbündnis der beschriebenen Art einzurichten, ergibt sich für Oevermann die generelle Nicht-Standardisierbarkeit professioneller Praxis (vgl. Oevermann 2002: 30 f). Letztlich sind die drei skizzierten Spannungen der entscheidende Grund dafür, dass professionelles Handeln im Allgemeinen und ärztliches Handeln im Besonderen im Kern nicht standardisierbar sind. Sie bei der stellvertretenden Problembewältigung auszuhalten und nicht einseitig aufzulösen, ist gerade das Charakteristische an professionalisiertem Handeln – es nicht zu tun, entspricht einem technokratischen Handeln.

Zusammengefasst und etwas vereinfacht formuliert lassen sich also fünf Strukturmerkmale ärztlich-professionalisierten Handelns identifizieren: Der Patient bzw. Ratsuchende hat erstens ein Anliegen, ein Problem. Zweitens bearbeitet der Arzt bzw. Berater eben dieses Problem (und nicht etwas anderes). Der Arzt tut dies drittens gemeinsam mit dem Patienten, er leistet Hilfe, ohne zu bevormunden (Spannung Autonomie/Abhängigkeit). Er sieht viertens den „ganzen Menschen“, ohne dabei eine private Beziehung aufzubauen (Spannung Diffusität/Rollenförmigkeit). Und er setzt schließlich fünftens sein allgemeines Fachwissen mit den Besonderheiten des jeweiligen Beratungsfalls in Beziehung (Spannung Wissensbasis/Fallspezifität).

Ein konkretes ärztliches Handeln kann in Bezug auf die einzelnen Punkte mal mehr und mal weniger professionalisiert ausgestaltet sein bzw. mal mehr und mal weniger technokratisch. Dabei wird professionalisiert hier gleichbedeutend mit untechnokratisch und technokratisch gleichbedeutend mit nicht-professionalisiert verwendet. Professionalisiert und technokratisch fungieren also als die beiden Endpunkte eines analytischen Kontinuums. Inwieweit eine konkrete medizinische Praxis nun eher professionalisierte oder eher technokratische Züge trägt, ist zuvorderst eine empirische Frage.

3. Gegenstand und Design der empirischen Untersuchung

Als Vorbote einer (zukünftigen) Biomedizin kann die prädiktive genetische Diagnostik und Beratung gelten. *Prädiktive Gendiagnostik* meint die Untersuchung von symptomfreien, das heißt klinisch gesunden Menschen auf Erbanlagen hin, welche die Disposition für eine sich erst im späteren Leben manifestierende Erkrankung mit sich bringen. Es geht ihr mit anderen Worten um genetisch bedingte Krankheitsrisiken, also nicht um aktuelle, sondern um zukünftige Erkrankungen, deren tatsächliches Eintreten mal mehr, mal weniger wahrscheinlich ist. Die prädiktive Gendiagnostik ist daher auch schon mit Horoskopen verglichen (Rehmann-Sutter 1998) oder als medizinischer Blick in die Zukunft umschrieben (Kollek / Lemke 2008) worden. Viele reagieren intuitiv abwehrend, wenn sie erstmalig von der Möglichkeit solcher vorhersagenden Gentests hören, und fragen sich kopfschüttelnd, ob überhaupt irgendjemand

wissen will, mit welcher Wahrscheinlichkeit er oder sie in Zukunft erkranken könnte. In der Soziologie wird hingegen vor allem das Entstehen einer neuen Gruppe von „gesunden Kranken“ thematisiert (früh schon Beck-Gernsheim 1993: 72): Eigentlich gesund, aber die zukünftige Krankheit wie ein Damoklesschwert über sich wissend, seien sie in besonderem Maße gefährdet, aufgrund ihrer genetischen Ausstattung in der Gesellschaft diskriminiert zu werden (vgl. Lemke 2005 a, 2005 b; Lemke et al. 2013).

Zentrale medizinische Anwendungspraxis der prädiktiven Gendiagnostik ist die *humangenetische Beratung*. Sie wird in Deutschland von Ärztinnen und Ärzten durchgeführt und steht durch das Gendiagnostikgesetz (GenDG) explizit unter Arztvorbehalt. Wie in der medizinischen Profession mittlerweile üblich (vgl. Hart 2005), haben auch die humangenetischen Fachverbände Leitlinien herausgegeben, welche die unter den Professionellen akzeptierten Standards „guter“ Praxis schriftlich fixieren. Die Leitlinien zur genetischen Beratung (GfH / BVDH 2011) betreffen unter anderem die „Inhalte“, den „Umfang“ oder die „Kommunikation in der genetischen Beratung“ und fordern zum Beispiel, dass „insbesondere die individuellen Werthaltungen einschließlich religiöser Einstellungen sowie die psychosoziale Situation des Patienten beachtet und respektiert werden“ müssen (ebd.: 285) oder dass ein genetisches Beratungsgespräch „in der Regel mindestens eine halbe Stunde“ dauern sollte (ebd.: 284). Obwohl in den Leitlinien nur am Rande erwähnt, gilt zudem die Nichtdirektivität als das auch international prominenteste ethische Prinzip genetischer Beratung. Es zielt auf eine umfassende und wertneutrale Vermittlung relevanter Informationen durch den Arzt ohne Einflussnahme auf vom Klienten zu treffende Entscheidungen, etwa für oder gegen die Durchführung eines Gentests.⁴

Durchaus im Unterschied zu früheren Zeiten (vgl. Hartog / Wolff 1997: 156) gilt heute als Ziel humangenetischer Beratung „die individuelle Hilfe für ein Individuum oder eine Familie [...] in einer Problemsituation, die durch das Auftreten einer genetisch (mit)bedingten Erkrankung oder durch ein Risiko hierfür entstanden ist“ (ebd.). Dazu werden die jeweiligen Fragen des Ratsuchenden geklärt, ein für die Beurteilung von Erbvorgängen entscheidender Familienstammbaum erhoben, relevante Informationen vermittelt und gegebenenfalls eine Blutprobe des Ratsuchenden für eine genetische Laboranalyse (Gentest) entnommen. Auch die *prädiktive* genetische Diagnostik und Beratung ist längst im medizinischen Alltag in Deutschland angekommen, was sich nicht zuletzt daran zeigt, dass ihre Kosten bei entsprechender Indikation von den gesetzlichen Krankenkassen umstandslos übernommen werden. Von sozialwissenschaftlicher Seite liegen diesbezüglich aber bislang nur vereinzelte empirische Studien vor (z.B. Koch / Svendsen 2005; Hadolt / Lengauer 2009).

Nicht zuletzt deshalb stand die ärztliche Praxis der prädiktiven genetischen Diagnostik und Beratung in Deutschland im Mittelpunkt einer eigenen umfangreichen empirischen Untersuchung (Heyen 2012), die einem *fallrekonstruktiven* Design folgte. Es wurden insgesamt 16

4 Das Prinzip der Nichtdirektivität ist wegen seiner letztlich einseitigen Betonung der Patientenautonomie vielfach kritisiert worden (vgl. nur Ratz 1995; Rehmann-Sutter 2009). Eingeführt und geprägt vom humanistischen Psychologen Carl Rogers ([1942]1972), war es zunächst als Gegenmodell zur damals üblichen direktiven Gesprächsmethode in der Psychotherapie gedacht, wurde aber von Rogers ([1951]1973) selbst später in klienten- bzw. personenzentrierte Beratung umbenannt, weil es eben um eine weder direktive noch nichtdirektive Beratung gehen sollte. Dies ist nur ein anderer Ausdruck für das, was oben als Spannung von Autonomie und Abhängigkeit bezeichnet worden ist. Wörtlich genommen fordert das Prinzip der Nichtdirektivität also geradezu die Auflösung dieser Spannung zugunsten der Autonomie und widerspricht damit der Strukturlogik professionalisierten Handelns. In der Humanogenetik hat das Prinzip der Nichtdirektivität gleichwohl eine bemerkenswerte Karriere hingelegt (vgl. Heyen 2009), ist aber auch innerhalb der Profession nicht ohne Kritik geblieben (etwa Wolff / Jung 1994). Wie in der Praxis der genetischen Beratung mit dem Prinzip umgegangen wird, ist eine empirische Frage, auf die weiter unten eingegangen wird.

genetische Beratungsgespräche erhoben und zwölf Interviews mit in der Beratung tätigen humangenetischen Ärztinnen und Ärzten geführt. Die Beratungsgespräche fanden in entsprechenden ärztlichen Einrichtungen in vier verschiedenen Großstädten zweier deutscher Flächenländer statt. In diesen beiden Bundesländern – in insgesamt fünf verschiedenen Großstädten – üben auch alle interviewten Humangenetikerinnen und Humangenetiker ihren Beruf aus.⁵

Die Auswahl der *genetischen Beratungsgespräche* richtete sich nach einer Reihe von Kontrastkriterien: In einigen Gesprächen stehen neurodegenerative Erkrankungen im Fokus (Chorea Huntington, CH; spinocerebelläre Ataxie vom Typ 3, SCA3) – Krankheiten, auf die gegebenenfalls prädiktiv-deterministisch⁶ getestet wird und bei denen derzeit keinerlei therapeutische oder präventive Handlungsmöglichkeiten bestehen. In anderen Gesprächen geht es dagegen um erbliche Tumorerkrankungen (Brust- und Eierstockkrebs, BK; Dickdarmkrebs, HNPCC) – Krankheiten, auf die gegebenenfalls prädiktiv-probabilistisch⁷ getestet wird und bei denen sehr wohl präventive bzw. therapeutische Handlungsmöglichkeiten bestehen. Außerdem sind einige (wenige) Beratungsgespräche in der niedergelassenen Praxis einer Fachärztin für Humangenetik durchgeführt worden, die anderen hingegen in verschiedenen universitären Einrichtungen (Institut für Humangenetik bzw. Universitätsklinikum). Schließlich sind sowohl auf Seiten der Professionellen als auch auf Seiten der Ratsuchenden beide Geschlechter vertreten.

Die 13 Beratungsgespräche, die an universitären Einrichtungen durchgeführt wurden, sind mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet worden. Die/der jeweilige Ratsuchende wurde vor dem Gespräch über das Forschungsprojekt informiert und erklärte (schriftlich) ihr/ sein Einverständnis zu der Tonaufnahme. Anwesend waren hier immer nur Berater und Ratsuchende. Bei den drei Beratungsgesprächen, die in einer niedergelassenen Arztpraxis stattfanden, wurde eine Tonaufnahme hingegen nicht gestattet. Stattdessen sind diese Gespräche teilnehmend beobachtet und entsprechende Beobachtungsprotokolle erstellt worden. Zieht man die Zeitspanne für die etwaige Entnahme einer Blutprobe für den Gentest ab, dauerten die so erhobenen 16 genetischen Beratungsgespräche im Durchschnitt ca. 45 Minuten: Das längste Gespräch war ein Erstgespräch und dauerte in etwa eineinhalb Stunden; das kürzeste Gespräch dauerte acht Minuten, hier wurde ein negativer Gentestbefund mitgeteilt. Die Gespräche in der niedergelassenen Praxis waren im Übrigen nicht kürzer als die Gespräche an den universitären Einrichtungen, sondern dauerten ebenfalls ca. 40 bis 45 Minuten.

Bei der Auswahl der humangenetischen Ärztinnen und Ärzte, mit denen ein *Interview* geführt wurde, spielte ein Teil der bereits genannten Kontrastkriterien ebenfalls eine Rolle: So sind unter den zwölf Befragten acht Frauen und vier Männer. Die meisten sind an universitären Einrichtungen beschäftigt (neun), interviewt wurden aber auch niedergelassene Ärzte (drei). Zudem sind manche der Befragten erst seit ein paar Jahren in der Humangenetik tätig und weisen ein entsprechend jüngeres Alter auf. Andere hingegen haben schon sehr viele Jahre Berufserfahrung in der Humangenetik und längst Zusatzqualifikationen erworben; sie weisen ein entsprechend höheres Alter auf. Zur letzteren Gruppe gehören auch die drei niedergelas-

⁵ Auf genauere Angaben muss hier aus Gründen der Anonymisierung verzichtet werden, teilweise wäre mit der Ortsangabe die jeweilige Einrichtung bzw. der (zum Teil einzige) praktizierende Arzt bereits bestimmt.

⁶ Prädiktiv-deterministische Tests identifizieren Genveränderungen, die mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit im späteren Lebensalter zur Entwicklung einer Krankheit führen, z.B. nahezu 100 Prozent bei Chorea Huntington (vgl. Feuerstein / Kollek 2000: 91).

⁷ Prädiktiv-probabilistische Tests zielen auf Genveränderungen, die nur mit einer mehr oder minder großen Wahrscheinlichkeit das spätere Auftreten einer Erkrankung zur Folge haben, z.B. 40 bis 80 Prozent bei erblichem Brustkrebs (vgl. Feuerstein / Kollek 2000: 91).

senen Ärzte (zwei Frauen, ein Mann) sowie zwei Humangenetiker (eine Frau, ein Mann), die als Professoren jeweils einem universitären Institut vorstehen.

Die Interviews wurden als nicht-standardisierte, offene Interviews geführt. Festgelegt waren drei (grobe) Themenblöcke, die in jedem Gespräch angesprochen werden sollten, gegebenenfalls mittels einer entsprechenden Einstiegsfrage (beruflicher Werdegang; eigene Praxiserfahrungen; Umgang mit professionellen Leitlinien). Ansonsten folgte das Gespräch weitgehend organisch den thematischen Schwerpunkten, die die Befragten in ihren (ersten) Antworten selbst setzten. Der mittlere, bei Weitem umfangreichste Teil hatte zum Ziel, möglichst reichhaltige Praxisbeschreibungen und Fallschilderungen zu generieren, um beispielsweise herauszufinden, worin die Ärztinnen und Ärzte die zentralen Aufgaben und Anforderungen in der genetischen Beratung sehen, welches in ihren Augen die Schwierigkeiten der Beratung sind oder wie sie ihre Klientinnen und Klienten sehen bzw. positionieren. Die insgesamt zwölf Interviews wurden ebenfalls mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgezeichnet. Sie dauerten im Durchschnitt ca. 47 Minuten, im Einzelnen zwischen etwa 30 und 70 Minuten.

Dieses aus Beratungsgesprächen und Interviews bestehende empirische Material der Untersuchung wurde mit dem Verfahren der *hermeneutischen Sequenzanalyse* als einer Methode der rekonstruktiven Sozialforschung ausgewertet. Die Generalisierung der so entstandenen Ergebnisse erfolgt dann nicht wie bei einer quantitativen Umfrage über den statistischen Schluss von einer Stichprobe auf die Grundgesamtheit, sondern über die rekonstruierten Strukturen und Typologien selbst. Angewendet auf die Untersuchung der prädiktiven genetischen Beratungspraxis bedeutet das im Wesentlichen Folgendes: Obwohl die untersuchten Beratungsgespräche in unterschiedlichen Bundesländern, Städten und Institutionen stattfanden, von verschiedenen sowohl niedergelassenen als auch an Kliniken beschäftigten Ärztinnen und Ärzten durchgeführt wurden, sich stark voneinander unterscheidende Krankheiten zum Thema hatten und von verschiedenen Ratsuchenden mit diversen Anliegen in Anspruch genommen wurden, ließen sich immer die gleichen Beratungsstrukturen und derselbe Gesprächstypus rekonstruieren. Und das wiederum ergab von der Beratungspraxis das gleiche Bild, das auch die Ärztinnen und Ärzte in den Interviews zeichneten. Dies alles sind gute Gründe anzunehmen, dass die prädiktive genetische Beratungspraxis in Deutschland in vielen Fällen genauso abläuft, wie es im Rahmen dieser Studie beobachtet werden konnte.

Um herauszufinden, inwiefern die Ärztinnen und Ärzte in ihrer humangenetischen Praxis auf eine professionalisierte oder technokratische Art und Weise handeln, wurden in erster Linie drei Fragen an das Untersuchungsmaterial gestellt: Erstens, was ist das Anliegen der Ratsuchenden, die zur prädiktiven genetischen Beratung kommen, was wollen sie, was bedrückt sie? Zweitens, was tun die Ärztinnen und Ärzte, um das Anliegen der Ratsuchenden zu verstehen und adäquat zu erfassen? Drittens, wie wird das Anliegen von den Ärztinnen und Ärzten bearbeitet, wie die Bedürftigkeit der Ratsuchenden behandelt? Die Analysen erbrachten das im Folgenden dargestellte Bild.⁸

4. Die prädiktive genetische Beratung als professionalisierte Praxis

Die Menschen gehen deshalb zur prädiktiven genetischen Beratung, weil sie nicht nur unsicher sind, ob sie in Zukunft schwer erkranken könnten – das sind wir vielleicht alle –, sondern weil diese Unsicherheit mit extremen Sorgen und Ängsten einhergeht, zunehmend ihren Alltag belastet, ihr Handeln lähmt, wichtige Entscheidungen beeinflusst, kurz: zu einem handfesten Problem geworden ist. Anlass für die Entwicklung eines solchen *Unsicherheitsproblems* ist

⁸ Für weitere Details zum Design und methodischen Vorgehen der Studie sowie für eine deutlich ausführlichere Darstellung der Ergebnisse siehe Heyen 2012; für eine exemplarische Darstellung der hermeneutischen Sequenzanalyse eines Beratungsgesprächs siehe auch Heyen 2013.

immer auch die Familiengeschichte: Man erinnert sich, dass der Großvater, die Großtante, der Onkel und die Mutter recht früh an Krebs gestorben sind, und nähert sich nun selbst diesem Alter. Hat man selbst auch nur noch wenige Jahre zu leben? Und wenn ja, soll man sich dann wirklich noch einmal beruflich umorientieren, so wie man es sich eigentlich überlegt hatte? – Oder man weiß, dass der eigene Vater an einer vererbaren neurodegenerativen Krankheit gestorben ist, und hat die ganze Leidensgeschichte miterlebt, von den ersten Symptomen bis zur Pflegebedürftigkeit. Und plötzlich, so erläutert ein Ratsuchender der humangenetischen Ärztin,

„ist es so, wenn man mal irgendwo aus m Gleichgewicht kommt, (A: Ja.) dann hat man gleich...., (A: Ja.) ne? Ist das jetzt was, oder ist das jetzt nix? Und andere Menschen kommen auch aus m Gleichgewicht, aber also die haben da überhaupt keinen Hintergrund, oder die denken sich nichts dabei. Und ich hab dann gleich so: Na ja, vielleicht ist das doch n Zeichen, dass es das is oder nicht.“ (Ratsuchender mit Ärztin, Beratungsgespräch SCA3)

Schon kleinste Alltagsbegebenheiten reichen aus, damit sich dieser Ratsuchende sorgenvoll fragt, ob die genetisch bedingte Krankheit nicht gerade jetzt auszubrechen beginnt. Davon abgesehen spielt aber auch seine Familien- und Lebensplanung eine zentrale Rolle:

„Wenn ich den Gendefekt habe, möchten wir den nicht an unsere Kinder weitergeben. [...] MEIN Wunsch nach eigenen Kindern ist so groß, dass ich das wissen möchte. Weil ich momentan noch mit ner Ungewissheit lebe: (A: Okay.) Hab ich diesen Gendefekt, hab ich diesen Gendefekt nicht?“ (Ratsuchender mit Ärztin, Beratungsgespräch SCA3)

Der Ratsuchende und seine Frau sind gemeinsam zur Beratung gekommen. Sie haben sich schon so weit mit der möglichen Erkrankung auseinandergesetzt, dass sie entschieden haben, keine eigenen Kinder zu wollen, wenn der Mann den Gendefekt seines Vaters geerbt hat und ihn somit potenziell auch an eigene Kinder weitergeben könnte. Da beide nicht wissen können, ob das der Fall ist, ist ihre Familienplanung gewissermaßen blockiert, denn trotz Kinderwunsch können sie gemäß ihrer Vorstellungen momentan keine Kinder zeugen. Und so fährt der Ratsuchende fort:

„Und je mehr wir uns damit auseinandersetzen, umso größer ist eigentlich die Ungewissheit und ähm eher der Drang dazu, ne Klarheit zu haben, (A: Okay.) um nicht mehr in dieser Ungewissheit zu leben.“ (Ratsuchender mit Ärztin, Beratungsgespräch SCA3)

Hilfe beim Umgang mit dieser belastenden Unsicherheit einer in Zukunft möglichen Erkrankung – das erhoffen sich die Ratsuchenden von der prädiktiven genetischen Beratung.

Die humangenetischen Ärztinnen und Ärzte leisten eben diese Hilfe, und zwar auf eine alles andere als technokratische, vielmehr überaus professionalisierte Art und Weise. Dies hier anhand von Auszügen aus den Beratungsgesprächen im Einzelnen darzustellen, würde angesichts der Komplexität des Interaktionsgeschehens den Rahmen des Beitrags sprengen (siehe hierfür Heyen 2012, 2011). Zur Illustration wird daher mehrheitlich auf die Interviews mit den Ärztinnen und Ärzten zurückgegriffen, deren Praxisbeschreibungen und -reflexionen sich mit den analysierten Beratungsgesprächen uneingeschränkt decken.⁹ Eine Ärztin etwa führt aus: In der genetischen Beratung gehe es ja nicht darum,

„dass man hier sich jetzt sozusagen nur hierhin setzt und äh und ne Information hier auf n Tisch legt und sagt: ‚Machen Sie mal!‘ Das ist ja nicht Beratung. Beratung heißt ja, dass man des äh, dass man erstmal versucht, schon äh die die Situation einzuschätzen, äh Dazu gehört zum Beispiel auch, dass dass äh der Ratsuchende oder die Ratsuchende erzählen können über über die Erfah-

9 Es wäre im Kontext von Professionen ohnehin zu eng, nur das je konkrete, auf den Klienten bezogene Handeln – etwa im Rahmen einer ärztlichen Sprechstunde – zur beruflichen Praxis zu zählen. Auch die beständige reflexive Vergegenwärtigung der eigenen Arbeit mit den Klienten, also die Praxisreflexion „ist selbst konstitutiver Bestandteil professioneller Praxis“ (Maiwald 2003: 157).

rungen, die sie mit dieser Krankheit gemacht haben. Ich mein, DIE ham den Verwandten oder die Verwandte mit der Erkrankung. Und dass man DANN ne Unterstützung gibt und ja: mehr oder weniger geMEINsam DEN Weg findet, der für DIEsen Ratsuchenden oder diese Ratsuchende richtig ist.“ (Ärztin, Interview 2)

Allein in dieser kurzen Sequenz spiegeln sich bereits alle oben angeführten Strukturmerkmale ärztlich-professionalisierten Handelns wider: Das Ziel ihrer Beratungspraxis sieht die Ärztin in einer stellvertretenden bzw. kooperativen Problembewältigung. Das Problem der/des Ratsuchenden sei zunächst zu erfassen („Situation einschätzen“) und „dann“ zu behandeln („Unterstützung geben“; „Weg finden“). Beides geschieht in der Form eines Arbeitsbündnisses zwischen Berater und Klient: So sind für die Problemerfassung bzw. das Fallverstehen der Ärztin auch diffuse Erzählungen der/des Ratsuchenden, also die lebensweltliche Dimension des Falls von Bedeutung („über die Erfahrungen erzählen“; Spannung Diffusität/Rollenförmigkeit). Außerdem wird „gemeinsam“ nach einer Problemlösung („Weg“) gesucht. Der Klient wird mit seinem Problem also nicht alleine gelassen („machen Sie mal“), sondern erfährt Hilfe bei der Problembewältigung, ohne dass ihm umgekehrt direktiv gesagt würde, was er zu tun und zu lassen hat („Unterstützung“; Spannung Autonomie/Abhängigkeit). Des Weiteren geht es nicht um irgendeine Problemlösung, sondern um eine, die dem Fall des Klienten angemessen, also fallspezifisch ist („den Weg, der für diesen Ratsuchenden richtig ist“; Spannung Wissensbasis/Fallspezifität).

Gerade die drei für professionalisiertes Handeln charakteristischen Spannungen werden in der Beratungspraxis insgesamt ausgehalten und nicht einseitig aufgelöst. Mit Blick auf die Spannung von Diffusität und Rollenförmigkeit lässt sich festhalten: Die Ärztinnen und Ärzte erheben nicht nur die für die genetische Diagnostik notwendigen medizinisch-genetischen Daten, sondern fragen auch nach der allgemeinen Lebenssituation, in der sich der Ratsuchende gerade befindet. Beispielsweise führt ein Arzt aus:

„Man kann da viele Fragen stellen ähm: ‚Ham Sie sich schon mal Gedanken drüber gemacht ähm ähm über diese ganze über diese ganze Situation? Ham Sie sich Gedanken gemacht, ob Sie so nen Test wollen?‘ [...] Wie lang ham Sie schon den Wunsch sich testen zu lassen oder warum ist Ihr Wunsch überhaupt entstanden? Warum wolln Sie das? Welchen Einfluss hat das auf Ihre Lebensplanung?“ Solche Fragen stellt man dann schon manchmal aktiv, um das so n bisschen auszuleuchten und auszuloten die Situation und so nen Eindruck zu bekommen.“ (Arzt, Interview 1)

Außerdem gehen die Ärztinnen und Ärzte auf die zum Ausdruck gebrachten Emotionen der Ratsuchenden ein, ohne deshalb ihren medizinischen Beratungsauftrag zu vernachlässigen. So antwortet eine niedergelassene Ärztin auf die Frage, wie sie mit besonders emotionalen Situationen umgeht:

„Also ich versuche schon äh natürlich so weit wie möglich drauf einzugehen. Wenn da n Partner dabei ist, dann überlass ich ihm das Feld, aber ähm ich mach das auch mit Körperkontakt n bisschen, also so Handgeben oder warten, bis bis sozusagen die erste der erste Schwung weg ist, also da lass ich mir auch Zeit.“ (Ärztin, Interview 6)

Auf der einen Seite wird hier der Diffusität der/des Ratsuchenden Raum gegeben („warten“, „Zeit“) und mit „Körperkontakt“ bedient. Auf der anderen Seite bewegt sich dieser Körperkontakt in engen Grenzen („n bisschen“, „Handgeben“, keine Umarmung), und es ist klar, dass wenn der Klient seine Emotionen in der Beratungssituation auch im Rahmen einer beidseitig diffusen Sozialbeziehung ausleben kann, weil etwa sein (Lebens-)„Partner“ mitgekommen ist, dass dann primär dieser für das Bedienen der Diffusität der/des Ratsuchenden zuständig ist („überlass ich ihm das Feld“).

Hinsichtlich der Spannung von Wissensbasis und Fallspezifität ist zunächst hervorzuheben, dass die Ärztinnen und Ärzte nicht einfach ein standardisiertes Informationsprogramm abspu-

len, sondern an den spezifischen Informationsstand der/des jeweiligen Ratsuchenden anknüpfen. In einem Beratungsgespräch zu erblichem Brust- und Eierstockkrebs etwa berichtet die Klientin, dass sie andernorts schon einmal genetisch beraten worden ist und sich nun endlich auf die in ihrer Familie bereits diagnostizierte Genveränderung hin testen lassen möchte. Schnell wird deutlich, dass sie entsprechend gut informiert ist. Im Hinblick auf die Vererbungsregeln fragt die Ärztin noch einmal explizit nach, verzichtet am Ende aber auf die Vermittlung weiterer Informationen:

„Mit fünfzig-fünfzig (R: Mh.) so nach diesem – ist Ihnen das schon geläufig (R: Ja.) mit diesem autosomal-dominanten Erbgang? (R: Ja.) Ähm dass einfach das an fünfzig Prozent der Nachkommen weitergegeben wird (R: Mh.) beziehungsweise auch nicht. [...] Und bei Ihrer eigenen Tochter, wenn Sie's denn geerbt haben, ist auch wieder fifty-fifty. (R: M-mh.) Wenn Sie's nicht geerbt haben, dann (R: Is es raus.) ist die Tochter aus m Schneider. (R: Genau.) Genau. (R: Ja.) Also sind Sie schon gut vorinformiert. (R: Ja, Frau Doktor <Name> hat ihres getan.)“ (Ärztin mit Ratsuchender, Beratungsgespräch BK 3)

Ein niedergelassener Arzt erläutert entsprechend:

„Viele, die sind wirklich Experten in eigener Sache dann geworden, sind in der Selbsthilfegruppe und so weiter, denen muss ich hier nicht n Vortrag halten. [...] Je nachdem, wie die sich äußern, ne? Wenn die sagen ‚Wir ham von nix ne Ahnung‘, muss man bei Null anfangen. Wenn die schon zwei Drittel wissen, muss man das nicht alles noch mal repeterien, sondern man füllt dann eher die Lücken auf.“ (Arzt, Interview 7)

Außerdem hängen die Handlungsempfehlungen der Ärztinnen und Ärzte nicht nur von statistisch errechneten Risikozahlen und molekulargenetischen Testergebnissen ab, sondern berücksichtigen sehr wohl die individuelle Lebenswelt und aktuelle Problemlage der ratsuchenden Menschen. Eine Ärztin beispielsweise berichtet von

„Personen, die andere Probleme zusätzlich haben, ähm ähm Trennung vom Ehepartner gerade oder Beziehung oder gekündigt oder irgendwelche anderen psychosozialen Probleme, dass die das sitzen und man denkt: Das Ergebnis oben drauf, das verkraften die jetzt nich noch. [...] Und da sollte man gemeinsam mit dem Ratsuchenden dann schon überlegen, ob's jetzt nicht n ungünstiger Zeitpunkt für noch, noch was Zusätzliches ist.“ (Ärztin, Interview 9)

Die Spannung von Wissensbasis und Fallspezifität zeigt sich auch im Umgang der Ärztinnen und Ärzte mit den Leitlinien zur genetischen Beratung. Einerseits anerkennen sie Richtigkeit und Wichtigkeit des in den Leitlinien verkörperten (Beratungs-)Wissens, andererseits betonen sie immer wieder die Bedeutung des spezifischen Falls, von dem das Beratungshandeln letztlich abhängt. So gebe es durchaus Situationen,

„wo es aus klinischen Gründen äh sinnvoll is, von diesen Leitlinien abzurücken. Aber deshalb bleiben diese Leitlinien für mich immer noch gültig.“ (Ärztin, Interview 2)

„Es kann natürlich auch vorkommen, dass man mal von den Leitlinien abweicht. Es geht schließlich immer darum, das für den individuellen Patienten Beste zu tun. Das kommt also auf den Einzelfall an.“ (Ärztin, Interview 12)

Was schließlich die Spannung von Autonomie und Abhängigkeit anbelangt, so wahren die Ärztinnen und Ärzte in einer geradezu idealtypischen Weise die (Patienten-)Autonomie der Ratsuchenden, ohne sie umgekehrt in ihrer Bedürftigkeit alleine zu lassen. Die Autonomiewahrung kommt in den folgenden Ausführungen einer Ärztin im Rahmen eines Beratungsgesprächs besonders deutlich zum Ausdruck. Das Gespräch neigt sich gerade dem Ende zu, und das ratsuchende Ehepaar soll sich in einer mindestens vier Wochen langen Bedenkzeit noch einmal überlegen, ob es einen Gентest („Bluttest“) machen lassen möchte oder nicht:

„Also Sie können sich auch so viel Zeit lassen, wie Sie brauchen. Also Sie müssen nicht nach vier Wochen hier auf der Matte stehen, (R2: Mh.) (R1: M-mh.) Sie können auch in zwei Monaten oder

in einem Jahr kommen. Also das ist, wie Sie wollen. Und das ist auch so, wir rufen Sie nicht an und sagen: „Vier Wochen sind rum, Sie können kommen.“ Sonder, das war's von uns [...] und SIE müssen sich melden. SIE rufen an: „Ich hab alles erledigt, ich will zum Bluttest.“ Und SIE rufen an nach frühestens drei bis sechs Wochen: „Ich will mein Ergebnis haben.“ (R1: Mh.) (R2: Mh.) Weil Sie jederzeit auch aussteigen können aus dem Test oder sagen können: „Ich möcht jetzt noch n bisschen warten, oder es geht mir grad beruflich so schlecht, jetzt möcht ich nicht so n Ergebnis haben, ich hol's mir später ab.“ Also, (R2: Mh.) SIE bestimmen das Tempo. Und wir melden uns auch nicht, weil dann hat man so n – ja, wenn man dann den Anruf kriegt: „Das Ergebnis ist da.“ Dann hat man doch so n Druck, dass man auch kommt. (R2: Mh.) Also dass (R1: Ja.) dass das von IHRER Seite dann immer ausgeht. (R2: Gut.)“ (Ärztin mit zwei Ratsuchenden, Beratungsgespräch SCA3)

Umgekehrt ist bei Bedarf jederzeit ein erneutes Beratungsgespräch möglich. Und wenn sich die/der Ratsuchende im Laufe der Beratung mit der Entscheidung für oder wider einen Gентest schwer tut, dann sei es, so die befragten Ärztinnen und Ärzte, nicht richtig, sich als Berater völlig zurückzunehmen. Es gebe, zum Beispiel

„wenn Patienten sehr hilflos sind und und sich nicht entscheiden können, [...] immer wieder Situationen, wo man dann nicht sagen muss „Du machst das jetzt!“, aber wo man doch etwas mehr die Führung übernimmt, und des fänd find ich persönlich auch in ORDnung.“ (Arzt, Interview 1)

Dementsprechend distanzieren sich auch viele Ärztinnen und Ärzte vom ethischen Prinzip der Nichtdirektivität, weil es wörtlich genommen die Autonomie des Klienten auf einseitige Weise betont und damit die Gefahr besteht, dass der Klient mit seinem Problem alleine gelassen wird und keine Hilfe in der Beratung erfährt. So sagt eine niedergelassene Ärztin:

„Nichtdirektiv äh hat auch so was VerantwortungsLOSes. Das is [...] für mich genau so bescheuert wie antiautoritär, ne? [...] Es bedeutet ja auch negativ formuliert: Is mir doch egal, was Ihr macht. [...] Und das is ja nich, das is mir ja nicht egal. Sonder ich möchte ja, dass die was machen, wo sie mit existieren können. [...] Die sollen ja aus dem Gespräch rausgeh'n äh mit der ähm mit dem Gefühl: „Jetzt weiß ich so langsam, wie's weitergehen kann.““ (Ärztin, Interview 8)

Insgesamt scheinen die Ärztinnen und Ärzte umso direktiver bzw. weniger nichtdirektiv zu handeln, je eher medizinisch begründete Handlungsempfehlungen ausgesprochen werden können.¹⁰ Es kommt also auch hier auf den spezifischen Fall und damit natürlich auch auf den jeweiligen Klienten an:

„Die Nichtdirektivität ist ein Konzept, dem man in unterschiedlichen Beratungssituationen mehr oder minder weitgehend folgt. So würd ich's mal formulieren. Und es gibt Patienten, die äh mit einem sich streng nichtdirektiv sich verhaltenden Berater nix anfangen können. Und da muss man schon – irgendwo dieses Vakuum auch füllen. [...] Da gibt's die Patienten, die vorzüglich selbst entscheiden können und sich auch um Gottes Willen nicht reinreden lassen wollen, und es gibt andere, die hier händeringend sitzen und: „Was soll ich denn tun?“ Und so weiter. – Je nachdem.“ (Arzt, Interview 7)

10 Beispielsweise zeigen sich die Ärzte bei der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs, einer prophylaktischen Mastektomie (Entfernung des Brustdrüsengewebes) oder eines prädiktiven Géntests im Hinblick auf eine nicht heilbare, neurodegenerative Krankheit wie die SCA3 oder Chorea Huntington deutlich nichtdirektiver als bezüglich einer neurologischen Untersuchung, eines Früherkennungsprogramms oder eines prädiktiven Géntests im Hinblick auf Erkrankungen wie erblicher Dickdarm-, Brust- oder Eierstockkrebs. Im Gegensatz zu den Kreberkrankungen bestehen bei den neurodegenerativen Erkrankungen im Falle eines positiven Géntestbefunds nämlich keinerlei klinische Handlungsoptionen. Deshalb kann hier aus medizinischer Sicht auch keine Empfehlung für oder gegen den Géntest ausgesprochen werden.

Die Spannung von Autonomie und Abhängigkeit auf den Punkt bringt eine Ärztin mit folgenden Worten:

„Es geht eben weder darum zu sagen ‚Du musst!‘ noch darum nur Informationen zu geben und dann zu sagen ‚Der Rest ist Deine Sache!‘.“ (Ärztin, Interview 12)

Helfen kann den Ratsuchenden in ihrer Situation natürlich vor allem der – über eine Stammbaumanalyse oder einen Gентest gewonnene – ärztliche Befund, dass ihre Sorgen unbegründet sind, dass in ihrer Familie gar keine erbliche Krankheit vorliegt oder sie die entsprechende Erbanlage selbst nicht geerbt haben. In einem solchen Fall kann das Unsicherheitsproblem im Nu verschwunden sein.¹¹ Aber selbst wenn der Verdacht einer genetischen Krankheitsdisposition nicht ausgeräumt werden kann oder sogar explizit festgestellt wird, dass eine bestimmte Genmutation vorliegt, kann die Beratung den Ratsuchenden eine Hilfestellung sein, mit ihrem Unsicherheitsproblem besser umgehen zu lernen, etwa indem sie erkennen, welche ihrer Ängste unberechtigt sind, oder regelmäßig Früherkennungsuntersuchungen durchführen lassen oder andere Hilfs- und Beratungsangebote wahrnehmen. Dass die Situation für den Ratsuchenden dann gleichwohl äußerst schwierig bleiben kann, versteht sich von selbst.

Zusammengefasst lässt sich formulieren: In der prädiktiven genetischen Beratungspraxis wird der einzelne Mensch keineswegs wie ein gesichtsloser Datenträger behandelt, der einfach nur genetisch durchgecheckt zu werden braucht, vielmehr steht das konkrete lebensweltliche Anliegen der/des Ratsuchenden und damit der Mensch in seiner individuellen Hilfsbedürftigkeit im Mittelpunkt. Damit verkörpert die ärztliche Praxis der prädiktiven genetischen Beratung eher das *Gegenteil einer technokratischen Medizin*.

5. Einstiegpunkte der Technokratisierung

Allerdings hat die empirische Untersuchung durchaus auch Einstiegpunkte einer Technokratisierung der prädiktiven genetischen Beratungspraxis und damit ihre ganze Fragilität sichtbar werden lassen. Sie liegen vor allem in der Vernachlässigung der lebensweltlichen Problemlage des jeweiligen ratsuchenden Menschen einerseits sowie in der Gleichbehandlung von hilfsbedürftigen und nicht-hilfsbedürftigen Personen andererseits. Was Ersteres bedeutet, liegt auf der Hand: Wenn nicht berücksichtigt wird, in welcher Lebenssituation der konkrete Ratsuchende steht, welche Ängste ihn umtreiben, welche Hoffnungen er sich macht, worin genau die Relevanz einer genetischen Diagnose für ihn und sein Leben liegt, dann handelt es sich nicht um eine ganzheitliche professionalisierte Beratung, die den jeweiligen Menschen dort abholt, wo er bedürftig ist, sondern einzig und allein um die standardisierte Abklärung einer genetischen Datenlage – und das ist technokratisch, selbst wenn der genetische Befund dem Ratsuchenden am Ende in irgendeiner Weise helfen sollte.

Der zweite Punkt setzt noch grundlegender an. Wie die interviewten Ärztinnen und Ärzte berichten, kommt es in der Praxis nicht selten vor, dass ihr Gegenüber von einer anderen Arztparisx überwiesen oder vom Ehepartner zur Beratung geschickt worden ist, selbst aber gar nicht so richtig weiß, was sie/er in dieser Beratungspraxis soll. Eine derartige Konstellation ist höchst problematisch, denn generell gilt: Wer keine Hilfe sucht, dem kann auch nicht geholfen werden. Wird eine solche nicht-hilfsbedürftige Person trotzdem „beraten“ und womöglich sogar genetisch getestet, geschieht das zwar nicht unbedingt gegen ihren Willen, aber auch nicht auf ihren ausdrücklichen Wunsch hin. An dieser Stelle hat die Technologie bereits die Herrschaft über die Situation an sich gerissen und dient nicht mehr der Bedürftigkeit des Kli-

11 Personen, die durch einen Gентest erfahren, dass sie die in der Familie vorkommende Erbkrankheit *nicht* geerbt haben, können allerdings auch schwere Depressionen entwickeln, etwa aus Schuldgefühlen gegenüber den betroffenen Geschwistern, weil sie selbst noch einmal „davon gekommen“ sind (vgl. Schmedders 2004: 50ff).

enten. Vielmehr gilt die Maxime: Was technisch möglich ist, wird auch gemacht. Die befragten Ärztinnen und Ärzte halten diesen Einstiegspunkt der Technokratisierung allerdings unter Kontrolle, wie die folgenden Ausführungen eines niedergelassenen Arztes belegen:

„Also, man hat hier auch immer mal wieder Leute, die hier mit einem mehr oder minder ähm unlustigen Gesicht sitzen und wo man dann so durchhört: Ja, ich sitz ja nur hier, weil mein Arzt mich geschickt hat. Ich ich SOLL das ja, ich weiß gar nicht, was ich hier soll. Das gibt's auch. Die werden freundlich aufgeklärt, was sie hier sollen, und nachdem man dann geklärt hat, ob ihnen das auch n Anliegen ist, äh macht man das dann oder nicht. Ich hab hier auch schon Leute gehabt, da hab ich gesagt: Sie haben ja offenbar gar kein Anliegen, dann brauchen wir hier auch uns nicht groß zu bemühen, ne? [...] Wenn das nicht deren Wunsch ist, lassen wir's bleiben. Dann gehn die nach fünf Minuten wieder nach Hause.“ (Arzt, Interview 7)

Der Arzt erklärt also seinem Gegenüber zunächst Sinn und Zweck eines humangenetischen Beratungsgesprächs. Bringt sie/er auch danach keine intrinsische Motivation für eine Beratung auf, bricht der Arzt das Gespräch ab und schickt die offensichtlich nicht-hilfsbedürftige Person wieder nach Hause. Auf diese Weise wird sie vor einem fremdbestimmten genetischen Check bewahrt.

Wenn die beiden Einstiegspunkte der Technokratisierung unter Kontrolle und die Professionalisierung der prädiktiven genetischen Beratungspraxis erhalten bleiben sollen, ließe sich aus den beiden Punkten zweierlei ableiten: Erstens sollten die humangenetischen Ärztinnen und Ärzte ein Beratungsgespräch und erst recht eine gendiagnostische Untersuchung (Gentest) nur dann durchführen, wenn ihr Gegenüber auch wirklich hilfs- bzw. beratungsbedürftig ist und in diesem Sinne ein selbstbestimmtes Anliegen hat. Andernfalls würden sie einer Entwicklung Vorschub leisten, die dazu führt, dass jeder Mensch genetisch durchleuchtet wird, ob er es nun will bzw. braucht oder nicht. Was die tatsächlich hilfsbedürftigen Personen angeht, sollten die Ärztinnen und Ärzte in ihrer humangenetischen Praxis zweitens größten Wert darauf legen, die lebensweltliche Problemlage des jeweiligen Ratsuchenden angemessen zu berücksichtigen. Das heißt, statistisch errechnete Risikozahlen sollten nicht alleine darüber entscheiden, wie mit dem Ratsuchenden umgegangen und was ihm empfohlen wird. Denn eine in höchstem Maße besorgte Person bedarf einer anderen Behandlung, eines anderen Beratungsgesprächs als eine relativ gelassene, und zwar auch dann, wenn beiden dieselbe Risikozahl zugeordnet wird.

6. Technokratische Biomedizin oder professionalisierte Beratungsmedizin?

Führt man sich vor Augen, auf welch subtile Ebene sich die beiden Einstiegspunkte einer Technokratisierung dieser bisher so professionalisierten humangenetischen Praxis bewegen, wird klar, wie leicht das konkrete ärztliche Handeln in ein technokratisches umschlagen kann. Damit unmittelbar verknüpft ist die Einsicht, dass es ganz offensichtlich (immer wieder neu) darauf ankommt, wie die Ärztinnen und Ärzte in den konkreten Praxissituationen mit ihrer humangenetisch-medizinischen Expertise und den zur Verfügung stehenden gentechnischen Möglichkeiten *umgehen*. Das mag trivial erscheinen, ist aber im Hinblick auf die verbreitete, eingangs erwähnte These, die Technisierung bzw. Genetisierung der Medizin führe zwangsläufig zu ihrer Technokratisierung, von entscheidender, weil korrigierender Bedeutung. Eine empirisch zu beobachtende technokratische medizinische Praxis wäre eben keine unmittelbare Folge humangenetischen Wissens und/oder biomedizinischer Technologien, sondern Ausdruck eines potenziell immer möglichen technokratischen *Umgangs* der Ärzteschaft mit den neuen Technologien. Der Grat zwischen einem technokratischen und einem nicht-technokratischen (professionalisierten) Umgang mit den neuen bio- und gentechnologischen Möglichkeiten ist schmal, letzten Endes ist es aber nicht die Technik, die zur Technokratisierung führt, sondern der soziale Umgang mit dieser Technik bzw. ihre soziale Einbettung.

Dass dieser Umgang im untersuchten Fall der prädiktiven Gendiagnostik dermaßen *untechnokratisch* ausfällt, ist vor dem Hintergrund des eher kritischen sozialwissenschaftlichen Diskurses dann doch auffällig, liegt aber vermutlich in der Geschichte der Humangenetik begründet. Denn durch die historischen Erfahrungen mit der Eugenik in der Zeit des Nationalsozialismus und den entsprechenden Gräueltaten hat die Humangenetik in Deutschland, aber auch international ein äußerst schweres Erbe zu tragen (vgl. Weingart et al. 1988; Waldschmidt 1996). Seitdem wird sie nicht müde, sich von dieser Geschichte und der Eugenik generell immer wieder deutlich abzugrenzen. Hierzulande gelang der Humangenetik ihre öffentliche Rehabilitierung sogar erst in den 1960er und 70er Jahren. Gleichwohl steht sie nach wie vor unter einer besonders kritischen öffentlichen Dauerbeobachtung. Kein anderes medizinisches Fachgebiet muss mit einem vergleichbar starken und auf Dauer gestellten Rechtfertigungsdruck zureckkommen. Dies ist nicht ohne Folgen geblieben und hat wohl im Vergleich zu anderen medizinischen Fachgebieten zu einem ungewöhnlich hohen Maß an professionellen Reflexionsprozessen innerhalb der Humangenetik geführt (vgl. Weingart et al. 1988: 669ff; May / Holzinger 2003). Im Zuge dessen hat sie zum Beispiel eigene ethische Standards für die genetische Beratungspraxis entwickelt, etwa das autonomiewahrende Prinzip der Nichtdirektivität (vgl. Wolff / Jung 1994; Heyen 2009). Außerdem hat sie bereits in den 1990er Jahren Leitlinien für das genetische Beratungsgespräch, also für das Arzt-Patient-Gespräch selbst herausgegeben (BVmedgen / Gfh 1996) – ein in der medizinischen Profession Deutschlands beinahe einzigartiger Vorgang (vgl. Heyen 2012: 84). In der untersuchten humangenetischen Praxis spiegeln sich diese professionsinternen Reflexionsprozesse, die ja von Anfang an in Abgrenzung zu einer überaus technokratischen Vergangenheit erfolgten, wider.

Insgesamt scheint mit der humangenetischen Praxis also ein Fall vorzuliegen, in dem die Technisierung der Medizin nicht mit mehr, sondern eher mit weniger Technokratie einhergeht. Offenbar führt weder die Technisierung der Medizin noch ihre Genetisierung zwangsläufig zu einer Technokratisierung der medizinischen Praxis. Die eingangs skizzierten zeitdiagnostischen Deutungen der Genetisierung der Medizin machen vor diesem Hintergrund einen etwas vorschnellen Eindruck. Zumeist an Arbeiten von Michel Foucault (v.a. [1979]2006) bzw. die neueren Gouvernementalitätsstudien anknüpfend, analysieren sie vor allem „biopolitische“ Diskurse, um darauf aufbauend Machtechniken und Wissensformen zu rekonstruieren (z.B. Lemke 2007 a, 2007 b; Lösch 2001). Allerdings kann von dieser Ebene nicht direkt auf die konkrete Ausgestaltung der medizinischen Praxis geschlossen werden. Ein diskursiv dominanter genetischer Reduktionismus oder entsprechende Redefinitionen des Krankheitsbegriffs (vgl. Lemke 2007 a: 132ff) haben offensichtlich – das hat die empirische Untersuchung gezeigt – nicht automatisch zur Folge, dass in der humangenetischen Praxis die lebenspraktischen Probleme der Menschen keine Berücksichtigung mehr finden. Und wenn im Diskurs zur humangenetischen Beratung ein Bild vorherrscht, das diese als Informations- und Entscheidungshilfegespräch beschreibt (vgl. Heyen 2012: 68ff), dann bedeutet das nicht, dass die Rat-suchenden in der Beratungspraxis ausschließlich Informationen bekommen und es von vornherein nur um die Entscheidung für oder gegen einen Gентest geht. Im Zentrum der Beratung, so lässt sich nach der empirischen Analyse sagen, steht vielmehr die Hilfe bei der Bewältigung eines auf zukünftige Krankheiten bezogenen Unsicherheitsproblems.¹²

Auch wenn sich diese professionelle Hilfe im Rahmen der humangenetischen Praxis als *untechnokratisch* erwiesen hat und es insofern wenig Anlass gibt, die von Uta Gerhardt (1991) ausgemachte Tradition des „Kulturpessimismus in der soziologischen Medizinkritik“ fortzu-

12 Der Fall der prädiktiven genetischen Beratung erweist sich auch für die Professionalisierungstheorie als instruktiv, weil sich das ärztliche Handeln hier als ein (in Teilen) *präventives* professionalisiertes Handeln fassen lässt und er die Frage aufwirft, ob stellvertretende Unsicherheitsbewältigung nicht generell den Kern ärztlicher Präventionspraxis ausmacht (siehe dazu Heyen 2013).

setzen, kann sich das freilich (im Zweifelsfall recht schnell) ändern. Allerdings, so scheint es, geht ein Technokratisierungsdruck weniger von den zum Einsatz kommenden Technologien aus, als vielmehr von den sozialen Rahmenbedingungen der medizinischen Praxis. Wie für die Medizin insgesamt ist hier vor allen Dingen die *Ökonomisierung* (vgl. jüngst Heubel 2015) in einem weiten Sinne zu nennen. Das derzeitige Abrechnungssystem etwa fördert eher die Durchführung hochtechnisierter Untersuchungen (wie einen Gентest) als ein zeitintensives Beratungsgespräch. Und da Zeit ohnehin ein knappes Gut in der medizinischen Praxis ist, ist ungewiss, ob der derzeit weite Zeitrahmen der humangenetischen Praxis auf Dauer gehalten werden kann. Da das 2012 volumnäßig in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz festlegt (GenDG § 7), dass eine prädiktive genetische Diagnostik und Beratung nicht nur unter Arztvorbehalt steht, sondern sogar nur von humangenetisch ausgebildeten Ärztinnen und Ärzten durchgeführt werden darf, sind auch diese relativ zur Nachfrage knapp geworden. Entsprechend wurde gemäß der Richtlinien der auf § 23 GenDG zurückgehenden Gendiagnostik-Kommission (GEKO 2011) eine relativ einfach zu erwerbende Zusatzqualifikation eingerichtet, mit der auch Ärzte anderer Fachgruppen genetische Beratungen durchführen können (sog. fachgebundene genetische Beratung). Ob die genetischen Beratungsgespräche dieser Ärzte, deren berufliche Sozialisation sich womöglich doch erheblich von der ihrer Kollegen mit einer humangenetischen Facharztausbildung unterscheidet, ähnlich professionalisiert ablaufen wie die hier beschriebenen, ist eine zumindest offene Frage.

Die Biomedizin jedenfalls wird kommen, das scheint niemand ernsthaft bestreiten zu wollen. Dafür spricht nicht nur Fortschritt und Erfolg der Lebenswissenschaften und die dadurch bedingte Genetisierung der Medizin, sondern auch andere gesellschaftliche Entwicklungen wie etwa die Digitalisierung, die auch in der Medizin die massenhafte Erhebung und Analyse von personenbezogenen biologischen Daten und damit „Big Data“ ermöglicht. Sie wird zunächst eine auf Prädiktion und Prävention fokussierte Medizin sein, also weniger als zuvor eine reaktive Heilkunst verkörpern, sondern auf „die Prävention von Gesundheitsgefahren durch die möglichst exakte Voraussage individueller Krankheitsrisiken“ abzielen (Kollek / Lemke 2008: 119). Wenn sie sich dabei trotz der angedeuteten Herausforderungen nicht zu einer technokratischen Biomedizin entwickeln will, wird sie – so lässt sich abschließend vermuten – eine (professionalisierte) *Beratungsmedizin* sein müssen. Der biomedizinische Arzt wäre dann kein allein auf genetische Abklärung und Krankheitsprävention zielender „Gesundheitsingenieur“ (Feuerstein 2008: 184), sondern in der Rolle eines *Gesundheitsberaters* gefragt, der sich professionalisiert um die gesundheitsbezogenen lebenspraktischen Probleme seiner Klienten kümmert und nur zu diesem Zweck (sic!) gegebenenfalls auf bio- oder genetecnologische Verfahren zurückgreift.

Literatur

- Bauch, Jost (1996): Gesundheit als sozialer Code. Von der Vergesellschaftung des Gesundheitswesens zur Medikalisierung der Gesellschaft, Weinheim – München.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1993): Zwischen Prävention und Selektion. Fortschritte und Dilemmata der Gentechnologie, in: Eduard Zwierlein (Hrsg.), Gen-Ethik. Zur ethischen Herausforderung durch die Humangenetik, Idstein, S. 59-78.
- Bollinger, Heinrich / Hohl, Joachim (1981): Auf dem Weg von der Profession zum Beruf. Zur Deprofessionalisierung des Ärzte-Standes, in: Soziale Welt 32, S. 440-464.
- BVmedgen / GfH – Berufsverband Medizinische Genetik e.V. / Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (1996): Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung, in: Medizinische Genetik 8, Sonderbeilage, S. 1-2.
- Conrad, Peter / Gabe, Jonathan (Hrsg.) (1999): Sociological Perspectives on the New Genetics, Oxford.

- Feuerstein, Günter (2008): Die Technisierung der Medizin. Anmerkungen zum Preis des Fortschritts, in: Irmhild Saake / Werner Vogd (Hrsg.), Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung, Wiesbaden, S. 161-188.
- Feuerstein, Günter / Kollek, Regine (2000): Risikofaktor Prädiktion. Unsicherheitsdimensionen diagnostischer Humanexperimente am Beispiel prädiktiver Brustkrebstests, in: Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 5, S. 91-115.
- Foucault, Michel ([1979]2006): Die Geburt der Biopolitik. Geschichte der Gouvernementalität II. Vorlesung am Collège de France 1978-1979, Frankfurt / Main.
- GEKO – Gendiagnostik-Kommission (2011): Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 2 a und § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 54, S. 1248-1256.
- GfH / BVDH – Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. / Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V. (2011): S2-Leitlinie Humangenetische Diagnostik und genetische Beratung, in: Medizinische Genetik 23, S. 281-323.
- Gerhardt, Uta (1991): Kulturpessimismus in der soziologischen Medizinkritik, in: dies., Gesellschaft und Gesundheit. Begründung der Medizinsoziologie, Frankfurt / Main, S. 229-260.
- Hadolt, Bernhard / Lengauer, Monika (2009): Genetische Beratung in der Praxis. Herausforderungen bei präsymptomatischer Gendiagnostik am Beispiel Österreichs, Frankfurt / Main – New York.
- Hart, Dieter (Hrsg.) (2005): Ärztliche Leitlinien im Medizin- und Gesundheitsrecht. Recht und Empirie professioneller Normsetzung, Baden-Baden.
- Hartog, Jennifer / Wolff, Gerhard (1997): Das genetische Beratungsgespräch, in: Franz Petermann / Silvia Wiedebusch / Michael Quante (Hrsg.), Perspektiven der Humangenetik: medizinische, psychologische und ethische Aspekte, Paderborn u.a., S. 153-174.
- Helsper, Werner / Krüger, Heinz-Hermann / Rabe-Kleberg, Ursula (2000): Professionstheorie, Professions- und Biographieforschung – Einführung in den Themenschwerpunkt, in: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 1, S. 5-19.
- Hennen, Leonhard / Petermann, Thomas / Schmitt, Joachim J. (1996): Genetische Diagnostik – Chancen und Risiken. Der Bericht des Büros für Technikfolgen-Abschätzung zur Genomanalyse, Berlin.
- Heubel, Friedrich (Hrsg.) (2015): Professionslogik im Krankenhaus. Heilberufe und die falsche Ökonomisierung, Frankfurt / Main.
- Heyen, Nils B. (2009): Das Prinzip der Nichtdirektivität in der humangenetischen Beratung: eine professionssoziologische Kritik, in: Jochen Vollmann / Jan Schildmann / Alfred Simon (Hrsg.), Klinische Ethik. Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis, Frankfurt / Main – New York, S. 261-275.
- Heyen, Nils B. (2011): Der Arzt in der prädiktiven genetischen Beratung: ein Gesundheitsingenieur? In: Sascha Dickel / Martina Franzen / Christoph Kehl (Hrsg.), Herausforderung Biomedizin. Gesellschaftliche Deutung und soziale Praxis, Bielefeld, S. 301-315.
- Heyen, Nils B. (2012): Gendiagnostik als Therapie. Die Behandlung von Unsicherheit in der prädiktiven genetischen Beratung, Frankfurt / Main – New York.
- Heyen, Nils B. (2013): Prävention und professionelles Handeln. Theoretische Überlegungen und eine Fallrekonstruktion am Beispiel der Humangenetik, in: Sozialer Sinn 14, S. 67-87.
- Hughes, Everett C. (1971): Work and Self, in: ders., The Sociological Eye. Selected Papers, Chicago / New York: Aldine / Atherton, Part III, S. 281-427.
- Kerr, Anne (2004): Genetics and Society. A sociology of disease, London – New York.
- Koch, Lene / Svendsen, Mette N. (2005): Providing solutions – defining problems: the imperative of disease prevention in genetic counselling, in: Social Science & Medicine 60, S. 823-832.
- Kollek, Regine / Lemke, Thomas (2008): Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests, Frankfurt / Main – New York.

- Kurtz, Thomas (1998): Professionen und professionelles Handeln. Soziologische Überlegungen zur Klärung einer Differenz, in: Sibylle Peters (Hrsg.), Professionalität und betriebliche Handlungslogik. Pädagogische Professionalisierung in der betrieblichen Weiterbildung als Motor der Organisationsentwicklung, Bielefeld, S. 105-121.
- Lemke, Thomas (2005 a): „Die Polizei der Gene“. Genetische Diskriminierung und die Fallstricke der Kritik, in: Soziale Welt 56, S. 53-72.
- Lemke, Thomas (2005 b): Genetische Diskriminierung in Deutschland – Eine explorative Studie am Beispiel der Huntington-Krankheit, in: Soziale Welt 56, S. 417-439.
- Lemke, Thomas (2007 a): Die Regierung der Risiken – Von der Eugenik zur genetischen Gouvernentalität, in: ders., Gouvernementalität und Biopolitik, Wiesbaden, S. 129-148.
- Lemke, Thomas (2007 b): Gouvernementalität und Biopolitik, Wiesbaden.
- Lemke, Thomas / Liebsch, Katharina / EiBing, Tabea / Hoeltje, Bettina / Manz, Ulrike / Plümecke, Tino (2013): Genetische Diskriminierung in Deutschland? Erfahrungen von Andersbehandlung und Benachteiligung aufgrund genetischer Krankheitsrisiken, in: Soziale Welt 64, S. 269-290.
- Lösch, Andreas (2001): Genomprojekt und Moderne. Soziologische Analysen des bioethischen Diskurses, Frankfurt / Main – New York.
- Maiwald, Kai-Olaf (2003): Stellen Interviews eine geeignete Datenbasis für die Analyse beruflicher Praxis dar? Methodologische Überlegungen und eine exemplarische Analyse aus dem Bereich der Familienmediation, in: Sozialer Sinn 4, S. 151-180.
- Maiwald, Kai-Olaf (2004): Professionalisierung im modernen Berufssystem. Das Beispiel der Familienmediation, Wiesbaden.
- Marshall, Thomas H. (1939): The Recent History of Professionalism in Relation to Social Structure and Social Policy, in: Canadian Journal of Economics and Political Science 5, S. 325-340.
- May, Stefan / Holzinger, Markus (2003): Autonomiekonflikte der Humangenetik. Professionssoziologische und professionsrechtliche Aspekte einer Theorie reflexiver Modernisierung, Opladen.
- Oevermann, Ulrich (1996): Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns, in: Arno Combe / Werner Helsper (Hrsg.), Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns, Frankfurt / Main, S. 70-182.
- Oevermann, Ulrich (1997): Literarische Verdichtung als soziologische Erkenntnisquelle: Szenische Realisierung der Strukturlogik professionalisierten ärztlichen Handelns in Arthur Schnitzlers „Professor Bernhardi“, in: Michael Wicke (Hrsg.), Konfigurationen lebensweltlicher Strukturphänomene, Opladen, S. 276-335.
- Oevermann, Ulrich (2000): Mediziner in SS-Uniform: Professionalisierungstheoretische Deutung des Falles Münch, in: Helgard Kramer (Hrsg.), Die Gegenwart der NS-Vergangenheit, Berlin – Wien, S. 18-76.
- Oevermann, Ulrich (2002): Professionalisierungsbedürftigkeit und Professionalisiertheit pädagogischen Handelns, in: Margret Kraul / Winfried Marotzki / Cornelia Schweppe (Hrsg.), Biographie und Profession, Bad Heilbrunn, S. 19-63.
- Oevermann, Ulrich (2003): Kodifiziertes methodisiertes Wissen und persönliche Erfahrung in der professionalisierten Praxis stellvertretender Krisenbewältigung, in: Johannes Fried / Thomas Kailer (Hrsg.), Wissenskulturen. Beiträge zu einem forschungsstrategischen Konzept, Berlin, S. 195-210.
- Parsons, Talcott (1939): The Professions and Social Structure, in: ders. (1954), Essays in Sociological Theory. Revised Edition, Glencoe, S. 34-49.
- Parsons, Talcott (1951): Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice, in: ders., The Social System, New York, Chapter X, S. 428-479.
- Ratz, Erhard (Hrsg.) (1995): Zwischen Neutralität und Weisung. Zur Theorie und Praxis von Beratung in der Humangenetik, München.

- Rehmann-Sutter, Christoph (1998): DNA-Horoskope, in: Marcus Düwell / Dietmar Mieth (Hrsg.), Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive, Tübingen – Basel, S. 415-443.
- Rehmann-Sutter, Christoph (2009): Why Non-Directiveness is Insufficient: Ethics of Genetic Decision Making and a Model of Agency, in: Medicine Studies 1, S. 113-129.
- Rogers, Carl R. ([1942]1972): Die nicht-direktive Beratung, München.
- Rogers, Carl R. ([1951]1973): Die klientenzentrierte Gesprächspsychotherapie, München.
- Rose, Nikolas / Novas, Carlos (2005): Biological Citizenship, in: Aihwa Ong / Stephen J. Collier (Hrsg.), Global Assemblages. Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems, Oxford, S. 439-463.
- Rychner, Marianne (2006): Grenzen der Marktlogik. Die unsichtbare Hand in der ärztlichen Praxis, Wiesbaden.
- Schluchter, Wolfgang (1974): Legitimationsprobleme der Medizin, in: Zeitschrift für Soziologie 3, S. 375-396.
- Schmedders, Mechtilde (2004): Leben mit der genetischen Diagnose. Psychosoziale Aspekte der Krankheitsprädisktion bei der familiären adenomatösen Polyposis, Bern u.a.
- Schütze, Fritz (1996): Organisationszwänge und hoheitsstaatliche Rahmenbedingungen im Sozialwesen. Ihre Auswirkungen auf die Paradoxien des professionellen Handelns, in: Arno Combe / Werner Helsper (Hrsg.), Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns, Frankfurt / Main, S. 183-275.
- Schütze, Fritz (2000): Schwierigkeiten bei der Arbeit und Paradoxien des professionellen Handelns. Ein grundlagentheoretischer Aufriß, in: Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung 1, S. 49-96.
- Stichweh, Rudolf (1987): Professionen und Disziplinen: Formen der Differenzierung zweier Systeme beruflichen Handelns in modernen Gesellschaften, in: ders. (1994), Wissenschaft, Universität, Professionen. Soziologische Analysen, Frankfurt / Main, S. 278-336.
- Stichweh, Rudolf (1992): Professionalisierung, Ausdifferenzierung von Funktionssystemen, Inklusion, in: ders. (1994), Wissenschaft, Universität, Professionen. Soziologische Analysen, Frankfurt / Main, S. 362-378.
- Waldschmidt, Anne (1996): Das Subjekt in der Humangenetik. Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945-1990, Münster.
- Weingart, Peter / Kroll, Jürgen / Bayertz, Kurt (1988): Rasse, Blut, Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland, Frankfurt / Main.
- Wolff, Gerhard / Jung, Christine (1994): Nichtdirektivität und Genetische Beratung, in: Medizinische Genetik 6, S. 195-204.

Dr. Nils B. Heyen
 Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI
 Breslauer Straße 48
 76139 Karlsruhe
 nils.heyen@isi.fraunhofer.de