https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/3245

Gen-ethischer Informationsdienst

Wissenstransfer und Entscheidungszwang

Einführung

AutorIn
GID-Redaktion

Gegen eine paternalistische Medizin erkämpft, hat sich der Anspruch auf Aufklärung und Beratung in der ausufernden Gen- und Pränataldiagnostik zu einem Instrument der Biopolitik gewandelt.

Selbstverständlich muss in der Beratung die Möglichkeit der PID erwähnt werden!“ So reagierte eine Teilnehmerin an der Podiumsdiskussion unter dem Titel „PID - Erwartungen und Wirklichkeit“ auf der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Humangenetik* im März 2016 in Lübeck auf eine Äußerung aus dem Publikum. Einer der etwa 150 Anwesenden hatte laut darüber nachgedacht, ob in der Beratung darüber informiert werden muss, dass hierzulande unter bestimmten Umständen eine PID möglich ist. „Wenn es um die Anlage für eine schwere Erbkrankheit geht und ein Kinderwunsch besteht“, so die Diskutantin, seien Berater_innen dazu *verpflichtet*. Schließlich müssten sie nach einem positiven Testergebnis „alle für die Rat Suchenden bestehenden Optionen aufzeigen“.

Die Episode verweist auf mehrere Probleme der Beratung bei genetischen Untersuchungen. Zum einen zeigt sie, dass die Beratungs*inhalte* auch unter denen, die sie vermitteln, keinesfalls ausdiskutiert sind. Daneben zeugt die Argumentation von der Selbstverständlichkeit, mit der die Vermeidung von Nachwuchs verhandelt wird, dessen genetische Eigenschaften nicht mit medizinischen Vorstellungen von Gesundheit und gesellschaftlichen Vorstellungen von Normalität übereinstimmen.

Vor allem aber trat in dem kurzen Schlagabtausch zutage, worauf Beratung gerichtet ist: Auf das Individuum und seinen Umgang mit genetischem Wissen. Humangenetische Beratung kommt heute als Unterstützung in mannigfaltigen Konflikten daher - in die Menschen allerdings erst durch die ausufernde Diagnostik gebracht werden. Denn das Wissen, das die Disziplin bereitstellt, ist keineswegs immer hilfreich. Zweifelhaft kann es zum Beispiel sein, per Gentest von einem erhöhten *Risiko* für eine Erkrankung zu erfahren, erst recht, wenn sie nicht behandelt werden kann. Zudem liefern Gentests oft Informationen über Risiken, die nicht nur die getestete Person selbst betreffen, sondern auch Verwandte. Ganz zu schweigen von der pränatalen Selektionsdynamik, die durch die Untersuchungen des Fötus‘ in Gang gesetzt wird.

Indem solche und andere Fragen in individuellen Beratungsgesprächen verhandelt werden, verschwindet nicht nur die grundsätzliche Frage nach dem Sinn der ausufernden Testlandschaft: Anstatt Nutzen und Auswirkungen genetischen Wissens gesellschaftlich zu diskutieren, wird qua Beratung die Verantwortung für den Umgang mit Testverfahren und Untersuchungsergebnissen an das Individuum abgegeben. Beratung

fungiert daher auch als Ersatz für Politik und Gesetzgebung. Und nicht zuletzt wird die humangenetische Expertise aufgewertet; mit der Beratung - als Antwort auf die durch genetische und vorgeburtliche Untersuchungen entstehende individuelle Beratungs*bedürftigkeit* - beweist sie immer wieder neu ihre Unverzichtbarkeit.

Eine Menge Gründe also, den allseits präsenten Beratungsimperativ genauer zu beleuchten: Dass er sich nicht allein aus einer Kontinuität eugenischer Vorstellungen verstehen lässt, macht **Uta Wagenmann** in ihrem Text deutlich, in dem sie die Regelungen des Gendiagnostikgesetzes zur Beratung und ihre Umsetzung untersucht. Warum der Blick auf die traditionellen Verbindungen zwischen Erbgesundheitslehre, Humangenetik und Pränataldiagnostik in einem Schwerpunkt zur Beratung dennoch keinesfalls fehlen darf, zeigt **Udo Sierck** mit seiner Spurensuche, die zudem daran erinnert, dass humangenetische Lebenswertvorstellungen erst durch die Behindertenbewegung der 1980er Jahre überhaupt problematisiert wurden. Welche Funktionen Beratung heute in der pränatalen Diagnostik einnimmt, untersucht **Kirsten Achtelik** in ihrem Artikel. Sie kommt unter anderem zu dem Schluss, dass die qua Beratung herbeigeführte, „selbstbestimmte Entscheidung“ der Schwangeren eine klare Funktion hat: Sie legitimiert die auf Selektion abzielenden, vorgeburtlichen Testverfahren. Auch **Gabriele Frech-Wulfmeyers** Bericht aus der Praxis der psychosozialen Beratung gibt wenig Anlass zu der Hoffnung, diese Selektionsdynamik durch Beratung bremsen zu können. Sie bekräftigt zwar, dass psychosoziale Beratung im Kontext vorgeburtlicher Untersuchungen wichtig bleibt, unterstreicht aber die Notwendigkeit zusätzlicher, kritischer Öffentlichkeitsarbeit.

Müssen wir also die Idee eines besseren Umgangs mit genetischem Wissen durch Beratung nicht nur ad acta legen, sondern sogar bekämpfen? Diese Frage bewegt **Kirsten Achtelik** und **Uta Wagenmann** neben anderen Ambivalenzen in ihrem Streitgespräch am Ende dieses Schwerpunktes - an dem Sie hoffentlich Lust bekommen haben, mitzudiskutieren!

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 235 vom April 2016
Seite 6 - 7