



STEFAN BÄR

KRITERIEN EINER GUTEN AUFKLÄRUNG UND BERATUNG IM KONTEXT DER SICH ZUNEHMEND SPEZIA- LISIERENDEN, HOCH TECHNOLOGISIER- TEN HUMANGENETIK



[https://doi.org/10.11588/
fmk.2024.24.103685](https://doi.org/10.11588/fmk.2024.24.103685)

**MARSILIUS-
KOLLEG**

2022 / 2023



KRITERIEN EINER GUTEN AUFKLÄRUNG UND BERATUNG IM KONTEXT DER SICH ZUNEHMEND SPEZIALISIERENDEN, HOCH TECHNOLOGISIERTEN HUMANGENETIK

Die Frage, an welchen Kriterien sich Ärzt:innen in einem Beratungs- und Aufklärungsgespräch orientieren, und wie das von Seiten der aufzuklärenden Patient:innen wahrgenommen wird, beschäftigt mich schon seit vielen Jahren. Nachgegangen bin ich ihr bislang in einem Projekt mit einem Kollegen aus der Kinderkardiologie des Klinikums der Universität Heidelberg. Genau genommen handelt es sich in diesem Projekt aber gar nicht um aufzuklärende Patient:innen selbst, sondern um Eltern, die darüber aufgeklärt werden müssen, dass bei ihrem ungeborenen Kind ein Herzfehler diagnostiziert wurde. In diesem Zusammenhang muss darüber gesprochen werden, was diese Diagnose genau bedeutet bzw. welche Folgen sich aus ihr für weitere Diagnostik und Behandlung und letztlich auch für das gesamte, noch junge Leben des Kindes und das der ganzen Familie ergeben können. Entsprechend ist diese spezifische Aufklärungssituation komplexer als solche, wie wir sie wahrscheinlich alle selbst schon einmal kennengelernt haben.

Ärztliche Aufklärung ist gesetzlich geregelt und im Normalfall eine notwendige Pflicht, weil das Einverständnis für Diagnostik und Behandlung einzuholen ist, bevor diese durchgeführt werden. Als Patient:innen sollen wir eine informierte Entschei-

dung treffen können und in diesen Zustand der Informiertheit sollen Ärzt:innen uns versetzen.

Aber wie genau geschieht dies und woran lässt sich erkennen, dass wir alles richtig verstanden und eingeordnet haben? Genügt es, uns medizinisch relevantes Wissen in einer verständlichen Sprache zu übermitteln? Oder spielen nicht auch andere Dinge eine Rolle, wenn es darum geht, entscheiden zu können, welche der Prozeduren, die an uns vorgenommen werden sollen, wir zulassen oder vielleicht auch ablehnen?

Für viele Routinefälle von ärztlicher Aufklärung gibt es wohlbekannte standardisierte Formulare, die häufig genug ein Gespräch ersetzen. Ich interessiere mich vor dem skizzierten Hintergrund aber nicht für Routine-, sondern für Sonderfälle der ärztlichen Aufklärung, bei denen in mehrerlei Hinsicht Unsicherheiten bestehen können. Gegenstand meiner Beschäftigung ist somit die Praxis der ärztlichen Aufklärung und Beratung zu komplexen Lagen, sowie das Fragen danach, woran Aufklärende sich in solchen Sonderfällen orientieren und welche Effekte dies auf die Aufzuklärenden zeitigt.

Wenn sich im medizinischen Kontext in kurzer Zeit viel verändert und neue Diagnose- und Behandlungsverfahren zur Verfügung stehen, dann gibt es in der Regel für die diesbezügliche Beratung und Aufklärung noch keine Standards bzw. müssen diese erst noch entwickelt und bspw. in Leitlinien überführt werden. Hohe Dynamik im medizinischen Feld erzeugt also Anpassungsbedarf bei der Praxis der Beratung und Aufklärung, weil eine Fülle neuen Wissens eine Rolle spielt, das vermittelt werden muss und das entscheidungsrelevant sein kann. Und damit stellt sich Frage, wie diese Praxis im besten Fall auszusehen hätte.

Ein ganz ähnlicher Sonderfall mit weitreichenden Folgen wie der einführend angesprochene, findet sich nach meiner Einschätzung im Bereich der technologisierten Humangenetik. Dies hat mich dazu geführt, gemeinsam mit Maja Hempel, die die humangenetische Poliklinik am Klinikum der Universität Heidelberg leitet, eine Fellowship am Marsilius-Kolleg zu beantragen, um den oben skizzierten Fragen im Kontext der humangenetischen Beratung nachzugehen. Für ein solches Arbeitsvorhaben – so unsere Überzeugung – ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit konstitutiv, weil die Klärung des „Problems“, wie eine gute humangenetische Beratung und Aufklärung erfolgen sollte, um Patient:innen eine für sie richtige Entscheidung zu ermöglichen, die Expertise mehrerer Fachdisziplinen erfordert.

In den Diskussionen mit den Kolleg:innen aus unserer Fellow-Klasse spielten zunächst ethische und auch rechtliche (Rück-)Fragen eine Rolle, die wir im ersten Schritt ganz bewusst vernachlässigt hatten. Wir wollten uns nämlich zunächst auf theoretische und empirische Aspekte konzentrieren. Dies hing zum einen damit zusammen, dass eine Gruppe von ausgewiesenen Expert:innen am Marsilius-Kolleg (EURAT-Gruppe) zuvor bereits Stellungnahmen und Papiere veröffentlicht hatte und wir auf die Zusammenarbeit mit diesen Kolleg:innen setzen konnten. Zum anderen hatte es damit zu tun, dass es unsere Absicht war (und nach wie vor ist), theoretisch reflektierte und empirisch abgesicherte Empfehlungen für die humangenetische Beratung und Aufklärung herzuleiten, die unter Einbezug der Perspektive der Aufzuklärenden zu einer erfolgreichen oder guten Aufklärung führen. Unser Interesse gilt in diesem Zusammenhang daher nicht primär der normativen Dimension von Beratung und Aufklärung, sondern der Praxis derselben und ihren empirisch beobachtbaren Folgen. Beides ist nämlich in Deutschland unterbeforscht.

Eines unserer Ziele war daher, einen standardisierten Fragebogen zu entwickeln, mit dem Patient:innen nach erfolgter Aufklärung und Beratung im humangenetischen Kontext retrospektiv befragt werden sollen. Die zu messende abhängige Variable, um die es dabei geht, ist der Aufklärungserfolg. Unsere Idee war, den bereits vorhandenen und erprobten Fragebogen aus dem o.g. Projekt¹ zu überarbeiten und hierzu im Verlaufe unseres Fellowjahres Interviews mit Expert:innen im Kontext humangenetischer Aufklärung zu führen, die uns bei der Operationalisierung helfen sollten.

Diesem Ziel sind wir dank der ausgesprochen konstruktiven Diskussionskultur in den wöchentlichen Seminarsitzungen unserer Fellow-Klasse ein gutes Stück nähergekommen. Zum einen konnten wir eine Anzahl an Experteninterviews realisieren und in einem ersten Schritt auswerten. Zum anderen haben wir eine Inhaltsanalyse der vorhandenen SK2-Leitlinie zu humangenetischer Beratung und Aufklärung vorgenommen. Zu beidem konnten wir bei unserem Retreat einen ersten Ergebnisbericht liefern und die Befunde diskutieren.

Das Interesse an der medizinischen Aufklärungspraxis rührt in meinem Fall aber nicht nur daher, mit sozialwissenschaftlichen Mitteln Antworten auf praxisrelevante Fragen zu suchen, was als *Soziologie in der Medizin*² bezeichnet wird. Für die Soziologie spielt vielmehr immer auch die Legitimationsbasis dieser Praxis eine Rolle und damit die Frage, wofür hier legitimer Weise Geltung beansprucht werden kann, bzw.

ob und wie medizinische Praktiken gesellschaftlich getragen und abgesichert sind. Die Beschäftigung mit der Beratungs- und Aufklärungspraxis ist damit im weiten Sinne auch eine Beschäftigung mit der medizinischen Praxis in der modernen Gesellschaft *per se*, was als *Soziologie der Medizin*³ bezeichnet wird. Mit diesem zusätzlichen Fokus lassen sich das interdisziplinäre und das disziplinäre Interesse gut verbinden.

Welchen Stellenwert der massive Technologiefortschritt in der Humangenetik und die Ausweitung der Diagnostik, die längst nicht mehr nur im Forschungs- sondern zunehmend auch im klinischen Kontext Relevanz besitzt, für die Medizin als gesellschaftlich legitimierte Profession zur Behandlung von Krankheiten haben, ist unklar und wird meine Forschung sicher noch eine ganze Zeit beschäftigen. Schon Luhmann⁴ hatte zwar zu einem ungewöhnlich frühen Zeitpunkt 1990 die Zweitkodierung genetisch bedenklich / genetisch unbedenklich der von ihm angenommenen Leitkodierung des medizinischen Funktionssystems zur Seite gestellt, aber für die soziologische Forschung sind die Folgen der fortschreitenden Dynamik in der Medizin unverändert ein Desiderat.



Was die konkrete Zusammenarbeit nach dem Fellowjahr angeht, so werden Maja Hempel und ich weiter an unserer Fragestellung und der Entwicklung eines Erhebungsinstruments arbeiten, um dann ein Votum der Ethikkommission einholen zu können, das uns den Einsatz desselben in der Forschung ermöglichen soll. Darüber hinaus haben wir ein Brückenseminar geplant, um uns auch mit Studierenden in der Lehre mit den interdisziplinären Fragen an der Schnittstelle von Medizin und Soziologie zu beschäftigen.

¹ Kovacevic et al.: *Assessment of Needs for Counseling After Prenatal Diagnosis of Congenital Heart Disease – A Multidisciplinary Approach*, in: *Klinische Pädiatrie. Clinical Research and Practice in Pediatrics* 5 (2018), S. 251-256. doi: 10.1055/a-0633-3331; Kovacevic et al.: *Objective assessment of counselling for fetal heart defects: An interdisciplinary multicenter study*, in: *Journal of Clinical Medicine* 9 (2020), 467. doi: 10.3390/jcm9020467; Kovacevic et al.: *Counseling for fetal heart disease—current standards and best practice*, in: *Translational Pediatrics* 10 (2021), S. 2225-2234. doi: 10.21037/tp-20-181

² Straus, Robert: *The Nature and Status of Medical Sociology*, in: *American Sociological Review* 22 (1957), S. 200-204.

³ Ebd.

⁴ Luhmann, Niclas: *Der medizinische Code*, in: *Soziologische Aufklärung 5. Konstruktivistische Perspektiven*, hg. von ders., Opladen: Westdeutscher Verlag 1990, S. 183-195.