

# UNTIEFEN DER GEWISSHEITSPRODUKTION

## SOZIALWISSENSCHAFTLICHE ÜBERLEGUNGEN ZUM DIAGNOSTISCHEN SCREENING

**Oliver Dimbath und Arne Dreßler**

Anfangs ist es nur ein gelegentliches Stechen in der Brust, beim Treppensteigen. Dann tritt der Schmerz auch ohne körperliche Anstrengung auf, hält länger an, kalter Schweiß bricht aus. Beunruhigt geht Herr K. schließlich zum Arzt. Als dieser von den Symptomen hört, ist er alarmiert. Noch am selben Tag wird Herr K. operiert: Bypass, um zwei stark verengte Stellen an einem seiner Herzkranzgefäße zu umgehen. Herr K. ist nicht übergewichtig, er raucht nicht, geht gelegentlich laufen, vor allem ist er erst 33 Jahre alt. Noch in der Klinik macht man ihm klar, dass er ‚dem Tod von der Schippe gesprungen‘ sei. Eine Blutuntersuchung ergibt stark erhöhte Cholesterinwerte. Herr K. müsse seine Lebensweise, besonders seine Ernährung, umstellen. Die Ärzte erklären ihm, dass er an einer erblich bedingten Störung des Fettstoffwechsels leide, die zu einem Herzinfarkt geführt habe. Darüber hinaus raten sie, dass sich auch sein sechs Jahre jüngerer Bruder baldmöglichst genetisch untersuchen lassen solle. Je früher, desto besser. Es gehe darum, Vorfällen wie dem von Herrn K. zuvorzukommen.

K.s Bekannte, die von seinem Schicksal erfahren, sind entsetzt. Sie fragen sich, ob auch sie ‚aus heiterem Himmel‘ einen Herzinfarkt erleiden könnten – sie selbst und ihre Kinder. Einige werden von Ungewissheit und Angst so sehr geplagt, dass sie sich einer gendiagnostischen Untersuchung unterziehen wollen. Bei der Recherche bringen sie in Erfahrung, dass dafür nur wenige Bereiche des Erbguts untersucht werden müssten. Wenn so einfach Gewissheit über die Betroffenheit zu erlangen sei, wundern sie sich: Warum bietet man eine solche Untersuchung – ähnlich wie eine Impfung – nicht standardmäßig allen, also der gesamten Bevölkerung an? Auch wenn es Herrn K. so wie beschrieben nicht gibt, hilft das Beispiel mit den dazugehörigen Erweiterungen, die mit ihm verbundene medizinische Problematik sozialwissenschaftlich zu reflektieren.

### **Dimensionen der Diagnostik**

Trotz der dramatischen Lage entspricht der Fall von Herrn K. dem Modus einer ganz herkömmlichen Inanspruchnahme der Medizin: Aufgrund von körperlichen Beschwerden, einer Funktionseinschränkung, wird ein Arzt aufgesucht, der mithilfe seines medizinischen Wissens eine Diagnose stellt. In den geschilderten Zuständen findet er Symptome und ordnet diese einem Krankheitsschema zu, dem wiederum bestimmte therapeutische Maßnahmen entsprechen (vgl.

Jutel 2009: 287): erst auf den Akutzustand reagierend (anhaltende Brustschmerzen → Herzinfarkt → Bypass-Operation), dann ursachenforschend (Herzinfarkt ← Arteriosklerose ← genetisch bedingte Stoffwechselstörung). Es ist der Gang zum Arzt aus einer Krisenerfahrung heraus. Sie reißt plötzlich für Herrn K. das bisher selbstverständliche Leib-Sein auf, in dessen Lücken sich schmerzlich die Erfahrung des Körper-Habens breitmacht (Leder 1990). Diagnostik wird gesucht als Erklärung für die erlittene existenzielle Verunsicherung und als Gewissheit stiftende Prozedur, um eine geeignete Therapie dagegen anzuschließen.

Der Fall von K.s Bruder dagegen liegt anders. Er soll ärztliche Diagnostik ersuchen, ohne selbst Beschwerden zu haben. Das Wissen um die gesundheitliche Krise des anderen Geschwisterteils, das Risiko, durch Vererbung von derselben genetischen Störung betroffen zu sein, reicht als Anlass aus. Ziel der Diagnostik wäre dann die Überwindung nicht einer akuten gesundheitlichen Krise, sondern einer Unsicherheit, die aus der plötzlichen Wissensförmigkeit eines Nicht-Wissens resultiert (Steden/Wilkesmann 2019). Die Ärzte ermutigen K.s Bruder, dass ihn eine Diagnose doch immerhin und eigentlich überhaupt erst in die Lage versetzen würde, den Möglichkeitsraum der eigenen Zukunft zu beeinflussen, die sonst schicksalhaft über ihn einbräche. Auch hier wird Diagnostik als Gewissheitslieferant verwendet, wenn auch nicht kurativ, sondern präventiv.

Noch einmal anders gelagert sind die Überlegungen der Bekannten von Herrn K. Sie schließen an die präventiven Beweggründe zur Diagnostik an, tun dies aber, ohne schon konkrete Indizien auf die Möglichkeit der eigenen Betroffenheit zu haben. Statt mit einem Risiko, das – wie bei der Vererbung – durch die angebbare Eintrittswahrscheinlichkeiten nahegelegt wird, sind sie aufgrund von sozialer Anschauung mit reiner Ungewissheit konfrontiert (Knight 1921). Diese macht ihnen Angst. Diagnostik soll nun diese Ungewissheit in Gewissheit überführen, selbst wenn dies im Ergebnis bedeutet, fortan zugleich um ein persönliches Risiko zu wissen, da *eine* Diagnose (genetisch bedingte Stoffwechselstörung) das spätere Zutreffen einer *anderen* (Arteriosklerose) für sie *wahrscheinlicher* macht.

Die Forderung einiger von K.s Bekannten, Diagnostik aus Präventionsgründen allen aktiv anzubieten, verändert aber nochmals die Konstellation. Nicht nur setzt hier der Kontakt mit Diagnostik kein Wissen um das eigene gesundheitliche Nichtwissen voraus. Es beinhaltet auch eine andere Perspektive auf Diagnostik, die nun nicht mehr nur als individuell ergreifbare Möglichkeit ärztlicher Auf- und Abklärung gedacht, sondern für ein ganzes Kollektiv geplant und damit auf es ausgeweitet wird. Dies ist die epidemiologische Perspektive, das dazu gehörige Verfahren ein Screening. Im Gegensatz zur nur am Einzelfall orientierten Diagnostik richtet sich das Screening auf eine Bevölkerung oder bestimmbar Teilmenen (vgl. Armstrong/Eborall 2012: 162). Indem es viele adressiert, verallgemeinert es die individuelle Ungewissheit und versucht, diese – via Abklärung – durch ein Wissensangebot an alle für alle aufzulösen. Gesundheitswissen, das zunächst nur vom Einzelnen und in der Regel im Krisenfall ganz gezielt abgerufen wurde, wird nun auch Personen zur Verfügung gestellt, die bislang weder ein Problem hatten noch je auf die Idee gekommen wären, an dieser Stelle Ungewissheit zu empfinden.

Diese Überlegungen lassen sich dadurch erweitern, dass ein Screening weit über die herkömmli-

che Beziehung zwischen Arzt oder Ärztin und Patient oder Patientin hinausgeht. Eine massenhafte Untersuchung muss auf höherer Ebene entschieden und organisiert werden. Das Screening ist damit nicht nur ein ethisch sensibler sozialer Vorgang, sondern auch ein politischer Prozess. Die Verknüpfung der Screening-Logik mit Gendiagnostik steigert das Problem der Verantwortlichkeit nochmals: Geht bereits die Gendiagnostik über den Verantwortungsbereich des medizinisch behandelten Einzelnen hinaus, indem sie auch Aufschluss über das Erbgut – und mögliche Probleme – blutsverwandter Angehöriger gibt, die die Diagnostik nicht abgerufen haben, erweitert das gendiagnostische Screening nicht nur den Kreis potenziell therapiebedürftiger Personen, sondern auch den derjenigen Menschen, die über mögliche Dispositionen einer genetischen Auffälligkeit gar nicht Bescheid wissen wollen. Selbst die Verweigerung der Teilnahme beinhaltet die Konfrontation mit einer Ungewissheit, die dann als inzwischen gewusste nicht mehr abgelegt werden kann. An dieser Stelle setzen komplizierte ethische und rechtliche Debatten um das Recht eines Individuums auf Wissen bzw. Nichtwissen an, z.B. auf individueller Ebene im Fall gendiagnostischer Zufallsbefunde (Fündling 2015) oder mit Blick auf generelle Fragen neuer grundrechtlicher Interpretationshorizonte (May 2004).

### **Gewissheit durch Diagnostik?**

Wie sich bei der Durchsicht der unterschiedlichen Fallvariationen rund um Herrn K. herausstellt, ist das letztlich Attraktive an Diagnostik, welche Form sie auch annimmt, der mit ihr in Aussicht gestellte Zugang zur Gewissheit. Sie ist es, welche die Ärzte Herrn K. (neben seinem Leben) schenken, seinem Bruder versprechen, K.s Bekannte sich erhoffen. Während aber K.s Umfeld diagnostische Gewissheit nachfragt und entgegennimmt, stehen auf der anderen Seite nicht nur die behandelnden Ärztinnen und Ärzte, sondern auch äußerst komplexe Zusammenhänge wissenschaftlicher, ökonomischer und politischer Organisationen, die diagnostisches Wissen bereitstellen bzw. die Voraussetzungen für dessen Bereitstellung schaffen. Gerade im Zusammenhang mit Screenings werden nicht bloß diagnostische Befunde erstellt und kommuniziert. Screenings sind komplizierte Formen der Wissensgenese, die – vielleicht in höherem Maße als die Diagnostik – Wechselwirkungen zwischen unterschiedlichen Akteursgruppen und Instanzen sowohl der Nehmer- als auch der Geberperspektive mit sich bringen. Es lohnt sich daher, neben den Adressaten diagnostischen Wissens auch immer den Blickwinkel der Diagnosegebenden zu berücksichtigen.

Die Geberperspektive steht, sozialwissenschaftlich betrachtet, im Horizont einer umfangreichen Reflexion über wissenschaftlich-technische Risiken, aus der mit großer Signalwirkung Anfang der 1970er Jahre die Gründung des *Office of Technology Assessment* als amerikanischer Regierungsbehörde hervorging (Lau/Böschen 2001). Ein bedeutendes Grundmotiv in der Debatte besteht darin, dass der Fortschritt wissenschaftlichen Wissens immer auch neues Nichtwissen mit sich bringt (Wehling 2006). Das neu aufkommende Nichtwissen betrifft einerseits ein fehlendes Wissen um die Aus- und Nebenwirkungen neuer wissenschaftlich-technischer Errungenschaften – seien es nun Ideen, Techniken oder Stoffe – und andererseits die weitgehende Unkalkulierbarkeit

der sich später aus dem neuen Wissensstand ergebenden und teilweise ungeahnten Gestaltungsmöglichkeiten. So entsteht die scheinbar paradoxe Situation, dass selbst das Vorhaben, Gewissheit zu schaffen, neue Ungewissheiten mit sich bringt. Über diese allgemeine Problematik hinaus werden speziell für Screenings mehrere Quellen der Ungewissheit diskutiert: Erstens tritt Ungewissheit bei der Gültigkeit und dem Grad der Zuverlässigkeit des Verfahrens auf, was Auswirkungen auf die sichere Scheidung tatsächlich aller Betroffenen (aber auch nur dieser) von den Nichtbetroffenen hat (vgl. Armstrong 2019: 160f.). Weiteren Einfluss darauf, welchen faktischen Beitrag ein Screening zur anvisierten Senkung einer Krankheitsrate haben kann, hat zweitens mit der Frage zu tun, wer zu welchem Zeitpunkt tatsächlich erreicht wird (vgl. ebd.: 161).

Auf beide Fragen, die das Screening-Verfahren selbst und seinen praktischen Einsatz betreffen, richtet die medizinische Forschung fortwährend hohe Aufmerksamkeit und arbeitet zielstrebig an Verbesserungen. Dass bevölkerungsweit durchgeführte Screenings drittens sogar über das Sammeln von epidemiologischen Massendaten das medizinische Wissen von den Krankheits(vor)bedingungen, auf die sich das Screening richtet, erweitern kann (vgl. ebd.: 163), liegt zwar durchaus im Interesse der medizinischen Forschung. Allerdings kann dann der erweiterte Wissenskontext die Gewissheit früherer Screening-Ergebnisse bzw. deren damalige Interpretation auch nachträglich mindern (vgl. ebd.). Diese mögliche, im Voraus keineswegs absehbare Nebenfolge zeigt eines sehr deutlich: Neben dem als solchem bekannten Nichtwissen gibt es auch jenes Nichtwissen, dessen Konturen völlig unbekannt sind (vgl. Wehling 2006: 117ff.). Berücksichtigt man auch dieses unbekanntes Nichtwissen, verringert sich der Mehrwert an Gewissheit des individuellen Screening-Ergebnisses für die oder den Einzelnen und damit – in der Summe – die Gewissheit über seinen oder ihren Zustand und die Krankheitsaussichten.

In der Nehmerperspektive profitieren die durch das Screening Erfassten natürlich zunächst von jedem medizinisch errungenen Grad an Gewissheit. Allerdings schaffen Screenings nicht nur medizinisch relevantes Wissen, das auch für denjenigen, die es betrifft, ‚gut zu wissen‘ ist. Einschlägige Screening-Ergebnisse führen zu einer umfangreichen Re-Evaluation der Sicht der Betroffenen auf sich selbst und ihre Zukunft: Auch wenn sie bisher kein Leiden an sich wahrnehmen konnten, legen Screenings den als *positive Fälle* aus ihnen herausgehenden Individuen nahe, sich ab sofort als ‚Patientinnen‘ oder ‚Patienten‘ zu verstehen. Dies kann vielfältige Implikationen haben:

- Welche der bisher gehegten Lebensweisen und -pläne, mit denen auch bestimmte Freund- oder Partnerschaften verbunden sein können, lassen sich mit dem Präventionshandeln nicht mehr vereinbaren?
- Drohen Nachteile beim Versicherungsschutz?
- Ergeben sich Diskriminierungsrisiken, sobald die ärztlich empfohlenen Selbsteinschränkungen für andere offenbar werden?
- Wie geht man mit dem moralischen Druck um, wenn man sich ‚wider besseres Wissen‘ nicht präventionskonform verhält?

- Wie integriert man das Abwägen mit den Gelegenheiten, die einem das Leben bietet?
- Kann es Lebensbereiche geben, die man ausnehmen kann, und möchte man mit den Konsequenzen leben?
- Wie streng muss das neue Lebensregime sein, welche Nachlässigkeit kann man sich jetzt (vor dem Hintergrund bereits eingetretener Schädigung) noch erlauben?

Diese und weitere Fragen können Screenings neu in ein Leben einführen, das bisher nicht unter diesen Vorzeichen stand. Man könnte die aus positiven Screening-Ergebnissen entstehende Dynamik mit Goethes Zauberlehrling vergleichen, der die Geister, die er rief, nicht mehr loswird. Allerdings charakterisiert es Kollektivmaßnahmen, dass hier jemand anderes gerufen hat. In der Soziologie wird dieses Phänomen der Konfrontation mit den Nebenfolgen des wissenschaftlich-technischen Fortschritts als Individualisierung beschrieben, dessen eine Seite darin besteht, dass die Folgen des Fortschritts zu einer Vielzahl neuer Entscheidungssachverhalte führen, die vom Einzelnen nun nicht nur bearbeitet werden können, sondern eben auch müssen (Beck 1986). Dass es hierfür kaum sozial verbindliche Lösungen gibt, an die man anschließen kann, kennzeichnet die andere Seite dieses Individualisierungsschubs: „Auf der einen Seite gewinnen wir [...] immer mehr Möglichkeiten, unsere Biologie selbst zu gestalten. Doch auf der anderen Seite können wir immer weniger auf ein Gerüst selbstverständlicher Regeln zurückgreifen, das uns bei den Fragen nach dem Wie und Wozu der Gestaltung anleitet und damit entlastet.“ (Beck-Gernsheim 2013: 83) Ungewissheiten, die sich direkt aus der greifbar anmutenden Gewissheit medizinischen Wissens ergeben und mit ihr einstellen können, lassen Screenings als „gleichermaßen soziale wie medizinische Interventionen“ erscheinen (Armstrong/Eborall 2012: 164; Übers. v. O.D. u. A.D.). Während sie ganz spezifische Probleme lösen, erzeugen Screenings auch eine ganze Reihe neuer.

### Die verschiedenen Seiten des Screenings – ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt

Wie die unterschiedlichen Akteursgruppen und Instanzen, die an einem Screening beteiligt sind, vor dem Hintergrund der im Vorhinein aufgezeigten Komplikationen auf ihren Gegenstand blicken, umschreibt das Interesse eines sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekts. Es untersucht die auf den verschiedenen Seiten entstehenden Deutungsweisen eines neuen Angebots zur Früherkennung der *Familiären Hypercholesterinämie* bei Kindern und Jugendlichen. *Familiäre Hypercholesterinämie* ist der Name einer Stoffwechselstörung, die zu stark erhöhten Cholesterinwerten führt und deren Ursache in einer sich negativ auswirkenden Variation des Erbguts liegt (Klose et al. 2014). In ihrer schwachen Ausprägung tritt sie geschätzt einmal unter 250 Menschen auf; in ihrer starken noch viel seltener. Die Wahrscheinlichkeit, von dieser genetischen Anomalie betroffen zu sein, ist also absolut gesehen nicht sehr hoch. Zugleich ist sie aber nicht nur die häufigste erbliche Stoffwechselstörung. Weil mit ihr keine unmittelbaren körperlichen Einschränkungen einhergehen, bleibt sie auch oft lange unerkannt. Dauerhaft erhöhte Cholesterinwerte im Blut führen zu Ablagerungen an den Wänden großer Blutgefäße (*Arteriosklerose*), wodurch diese mit der Zeit immer enger werden. Dadurch verringert sich die Sauerstoffzufuhr für Organe, die von dem Blutgefäß versorgt werden. In der Folge drohen sie abzusterben. Betrifft dies z.B. den

Herzmuskel, kommt es zu einem Herzinfarkt. Dies ist der Fall von Herrn K.

Ziel des von der Bayerischen Staatsregierung finanzierten und im Rahmen einer medizinischen Studie erprobten Screening-Programms ist es, über teilnehmende Kinderärztinnen und Kinderärzte möglichst viele der bayerischen Kinder und Jugendlichen im Alter zwischen fünf und 14 Jahren auf *Familiäre Hypercholesterinämie* zu untersuchen. Dadurch sollen Fälle wie der von Herrn K. frühzeitig erkannt werden, um sie künftig zu verhindern, was vielfach durch Lebensstiländerung, besonders durch Umstellung der Ernährung, möglich ist. Das Screening umfasst zunächst eine Cholesterinbestimmung im Blut und bei auffälligen Werten eine molekulargenetische Untersuchung auf die *Familiäre Hypercholesterinämie* verursachenden Mutationen. Werden diese festgestellt, sollen zudem alle näheren Verwandten darauf angesprochen werden, sich ebenfalls dem Screening zu unterziehen. So sollen weitere, darunter auch bereits erwachsene Personen mit *Familiärer Hypercholesterinämie* ausfindig gemacht und medizinischer Betreuung zugeführt werden. Dies ist die präventive Seite des Screenings. Um nun auch das medizinische Wissen über die *Familiäre Hypercholesterinämie* zu erweitern, sollen schließlich alle erhobenen medizinischen Daten in ihrer Gesamtheit ausgewertet und für künftige Forschung in eine bereits bestehende, größere Datenbank eingespeist werden, die als deutschlandweites Register für *Familiäre Hypercholesterinämie* dient. Damit fügt sich die wissenschaftliche Seite des Screenings in den Kontext einer mit großen Datensätzen forschenden, neuartigen Richtung der Medizin ein. Sie stützt eine kardiologische Perspektive auf das Screening. Aber wie denken darüber die teilnehmenden Kinderärztinnen und Kinderärzte als diejenigen, die das Screening im Rahmen der Vorsorgeuntersuchung U9 bis J1 in ihrem Praxisalltag anbieten sollen?

Auch auf der Nehmer-Seite gibt es Bedingungen, die bei der Deutung des Screenings wichtig sind. Weil die Vererbungslinien die Ausweitung der Diagnose auch auf nähere Verwandte in den Raum stellen, unterscheidet sich das Angebot zum Screening auf *Familiäre Hypercholesterinämie* von der Wissenskonstellation der Pränataldiagnostik. Während Pränataldiagnostik, die ebenfalls molekulargenetische Bestimmungen vornimmt, allein in den Zukunftsraum der nächsten Generation leuchtet, strahlt das Ergebnis des Screenings auf *Familiäre Hypercholesterinämie* zugleich auf die vorherige Generation zurück. Damit werden die Eltern, die für ihre Kinder die Entscheidung über das Screening treffen müssen, genauso wie nähere Verwandte zu potentiell selbst vom Screening-Ergebnis Betroffenen. Dies kompliziert nicht nur die Problematik des Rechts auf Wissen bzw. Nichtwissen erheblich, weil die Ausübung eines auf das Individuum zugeschnittenen Rechts zusätzlich und nicht einhegbar kollektive Folgen zeitigt. Die Entscheidung für oder gegen das Screening vervielfacht auch die Ungewissheit, da sie sich nun ebenso auf alle näheren Verwandten ausdehnt. Wie verstehen also die Eltern das Screening und welche Abwägungen nehmen sie tatsächlich vor?

Ziel des sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekts ist es also herauszufinden, wie sowohl die Offerte zum Screening auf *Familiäre Hypercholesterinämie* und die mit ihm verbundene Auf- und Abklärung von den beteiligten Personen angenommen bzw. mit Bedeutung versehen wird. Dazu befragt es beteiligte Ärztinnen und Ärzte sowie Eltern in Bezug auf ihre Einschätzungen dieses

Angebots, führt also sowohl die Geber-Perspektive als auch die Nehmer-Perspektive auf Diagnostik zusammen. Neben der bereitwilligen Akzeptanz sind auf beiden Seiten auch Vorbehalte denkbar, da es sich um ein Novum in der Arzt-Patienten-Beziehung handelt und zu einer Zeit wachsender Skepsis gegenüber vermeintlichen medizinischen Versorgungsimperativen (von denen sich z. B. Alternativmedizin und Impfgegnerschaft abgrenzen) stattfindet.

Die Frage nach dem Umgang mit proaktiven medizinischen Diagnostikangeboten ruft, wie angedeutet, größere medizinethische Probleme auf. Was aber in der Theorie ein breites Spektrum möglicher Bedenken aufwirft, könnte in der Praxis der kinderärztlichen Betreuung auch völlig problemlos sein oder aber auch unerwartete Sichtweisen und deren diskursive Gewichtung aufwerfen. Das Projekt liefert somit auch die Grundlage, ethische Erwägungen alltagspraktisch auszuloten und eine Entscheidungsgrundlage für Nachsteuerungen und Aufklärung bei triftigen Problemen zu gewährleisten.

### **Ausblick empirische Ethik**

Mit einem solchen Forschungs- und Erkenntnisinteresse sind einerseits soziologische, andererseits ethische Grundfragen berührt. Die soziologische Herangehensweise an die Themen Diagnostik und Screening wird durch die unterschiedlichen Perspektiven auf den vermeintlich gleichen Gegenstand aufgerufen. Diese Perspektiven entstehen, weil Menschen aus *unterschiedlichen* Kontexten mit dem Screening auf *Familiäre Hypercholesterinämie* als Handlungs- und Entscheidungsaufgabe konfrontiert sind: Kardiologinnen und Kardiologen, Kinderärztinnen und Kinderärzte sowie Eltern. Entsprechend kann erwartet werden, dass sie an bestimmten Punkten je spezifische Sichtweisen einnehmen und zu eigensinnigen und damit heterogenen Bewertungen gelangen. Dies gilt nicht nur für die naheliegende Vermutung typisch divergierender Einschätzungen zwischen behandelnden Ärztinnen und Ärzten auf der einen und Patientinnen und Patienten auf der anderen Seite als Folge des Gefälles entlang professionellen Fachwissens. Es gilt auch für Unterschiede zwischen den Geschlechtern, unterschiedlichen Bildungsabschlüssen oder beruflichen Statusgruppen bis hin zu religiös-weltanschaulichen Gruppen und Herkunftsmilieus.

Schon die soziologische Forschung zur Pränataldiagnostik hat das Ausmaß und den Stellenwert ethischer Abwägungen rund um dieses Angebot medizinischer Diagnostik, das durch die Möglichkeiten der Erbgutanalyse stark erweitert wurde, aufgezeigt (Wehling 2014, Bogner 2005). Zu vermuten ist deshalb, dass auch das Screening auf *Familiäre Hypercholesterinämie* an der einen oder anderen Stelle ethische Fragen aufwerfen wird, was sich dann im Datenmaterial des sozialwissenschaftlichen Forschungsprojekts niederschlagen dürfte. Mit ihm eröffnet sich somit auch die Aussicht auf eine empirische Sondierung, ob bzw. auf welche Weise die am Screening Beteiligten praktisch auf ethische Probleme stoßen und wie sie ggf. mit ihnen umgehen. Damit ragt das sozialwissenschaftliche Forschungsprojekt in ein interdisziplinäres Feld, das sich seit einigen Jahren unter dem Begriff einer deskriptiven Ethik formiert (Bublitz/Paulo 2020).

Stellt man die angesprochenen unterschiedlichen Wissens- und Erfahrungshorizonte in Rechnung, steht zu erwarten, dass sie sich ebenfalls in den ethischen Erwägungen bemerkbar machen. Deswegen ist eine konsensuelle Sichtweise auf das Screening nicht zu erwarten. Werden insbesondere wertpluralistische Gesellschaften mit einem neuen Handlungs- und Entscheidungsproblem von ethischer Tragweite konfrontiert, ist Konsens an manchen Stellen sogar unwahrscheinlich. Allein vor diesem Hintergrund muss eine medizinische Intervention wie ein gendiagnostisches Kaskadenscreening mit besonderer Sensibilität implementiert und erklärt werden. Dabei ist stets das ethische Fundament, auf dem die Maßnahme steht, mitzudenken, um im Konfliktfall zumindest Begründungen zur Hand zu haben.

Vor dem Hintergrund dieser komplexen Gemengelage wird es sicherlich nicht ausreichen, sich auf den Standpunkt der das Screening fördernden Institution – in diesem Fall einer Staatsregierung – als einer letztlich am Gemeinwohl zu messenden Instanz zurückzuziehen, die vermeintlich über allen Wertkonflikten steht, und von dort aus entsprechende Legitimation abzuleiten. Vielmehr führt kein Weg an den ethischen Positionierungen der unmittelbar am Screening Beteiligten vorbei. Angesichts der Reichweite des eingeführten Screening-Programms erscheint es als geboten, ethische Einwände zumindest der Betroffenen frühzeitig zu antizipieren, um einerseits typische Inkonsistenzen zu entkräften, andererseits aber auch zu lernen, moralische Einwände tolerieren zu können. Grundlage dafür ist ein empirisches Wissen um den alltagspraktischen Umgang mit ethischen Fragestellungen und ihren Beratungs- und Entscheidungsverläufen. Die Arbeit an ethischen Grundsätzen selbst wird jedoch nicht durch das sozialwissenschaftliche Forschungsprojekt geleistet. Dies ist Aufgabe der fachwissenschaftlichen Reflexion der Ethik. Aus sozialwissenschaftlicher Sichtweise geht es zunächst um die Bereitstellung eines möglicherweise kontroversen Materials, das die Ausgangsbedingungen ethischer Fachreflexion stärken kann. Im Fluchtpunkt dieser Forschung steht also keinesfalls die Antizipation und Vermeidung von Umsetzungsproblemen, sondern die umfassende Abschätzung sozialer sowie grundlegend moralischer Konfliktpotenziale im Fall einer bestimmten Spielart medizinischer Diagnostik.

## Literatur

Armstrong, Natalie (2019): „Navigating the Uncertainties of Screening: The Contribution of Social Theory“. In: *Social Theory & Health*, Jg. 17, H. 1, S. 158-171.

Armstrong, Natalie/Eborall, Helen (2012): „The Sociology of Medical Screening: Past, Present and Future“. In: *Sociology of Health & Illness*, Jg. 34, H. 2, S. 161-176.

Beck, Ulrich (1986): *Risikogesellschaft: Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Beck-Gernsheim, Elisabeth (2013): „Von der Bastelbiographie zur Bastelbiologie: Neue Handlungsräume und -zwänge im Gefolge der Medizintechnologie“. In: Peter, Claudia/Funcke, Dorett (Hrsg.): *Wissen an der Grenze: Zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen*

*Medizin*. Frankfurt am Main: Campus, S. 81-110.

Bogner, Alexander (2005): *Grenzpolitik der Experten: Vom Umgang mit Ungewissheit und Nichtwissen in pränataler Diagnostik und Beratung*. Weilerswist: Velbrück.

Bublitz, Jan Chr./Paulo, Norbert (2020): „Empirische Ethik: Hintergründe, Einwände, Potentiale“. In: dies. (Hrsg.): *Empirische Ethik. Grundlagentexte aus Psychologie und Philosophie*. Berlin: Suhrkamp, S. 9-72.

Fündling, Caroline (2015): „Die Bedeutung der Rechte auf Wissen und Nichtwissen für den Umgang mit genetischen Zufallsbefunden“. In: Langanke, Martin/Erdmann, Pia/Robiński, Jürgen/Rudink-Schöneborn, Sabine (Hrsg.): *Zufallsbefunde bei molekulargenetischen Untersuchungen*, Wiesbaden: Springer, S. 37-48.

Jutel, Annemarie (2009): „Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review“. In: *Sociology of Health & Illness*, Jg. 31, H. 2, S. 278-299.

Klose, Gerald/Laufs, Ulrich/März, Winfried/Windler, Eberhard (2014): „Familiäre Hypercholesterinämie: Entwicklungen in Diagnostik und Behandlung“. In: *Deutsches Ärzteblatt*, Jg. 111, H. 31-32, S. 523-529.

Knight, Frank H. (1921): *Risk, Uncertainty and Profit*. Boston: Houghton Mifflin.

Lau, Christoph/Böschen, Stefan (2001): „Möglichkeiten und Grenzen der Wissenschaftsfolgenabschätzung“. In: Beck, Ulrich/Bonß, Wolfgang (Hrsg.): *Die Modernisierung der Moderne*, Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 122-136.

Leder, Drew (1990): *The Absent Body*. Chicago: Chicago University Press.

May, Stefan (2004): „Rechtspolitische Nebenfolgen und Entscheidungskonflikte der Biomedizin“, in: Beck, Ulrich/Lau, Christoph (Hrsg.): *Entgrenzung und Entscheidung: Was ist neu an der Theorie reflexiver Modernisierung?* Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 193-208.

Steden, Stephanie/Wilkesmann, Maximiliane (2019): „Unsicherheit und Nichtwissen – zwei Geschwister im Geiste?“. In: Wilkesmann, Maximiliane/Steden, Stephanie (Hrsg.): *Nichtwissen stört mich (nicht): Zum Umgang mit Nichtwissen in Medizin und Pflege*. Wiesbaden: Springer VS, S. 33-49.

Wehling, Peter (2006): *Im Schatten des Wissens. Perspektiven der Soziologie des Nichtwissens*. Konstanz: UVK.

Wehling, Peter (2014): „Kinderwunsch als genetisches Risiko? Gesellschaftliche Implikationen erweiterter präkonzeptioneller Anlagenträgerscreenings“, in: *Medizinische Genetik*, Jg. 26, H. 4, S. 411-416.