

Inhalt

Vorwort	9
1. Einleitung	11
1.1. Problemstellung, Forschungsinteresse und Zugang	11
1.2. Forschungsstrategie und methodisches Vorgehen	17
1.3. Gliederung und Überblick	21

Theoretischer Hintergrund

2. Verständnis und Bedarfsbegründung genetischer Beratung	23
2.1. Gendiagnostik und Beratungsbedarf	23
2.1.1. Humangenetik und Eugenik	23
2.1.2. Die Exzeptionalität genetischer Informationen	30
2.1.3. Das Therapiedefizit bei genetischen Erkrankungen	33
2.2. Aufklärung und/oder Beratung	34
2.3. Besonderheiten genetischer Beratung	37
2.3.1. Fehlen des finalen Bezugs	38
2.3.2. Klientenorientierung	39
2.3.3. Drittbezug	40
2.4. Beratungsprinzipien	43
2.4.1. Patientenautonomie und Informed Consent	43
2.4.2. Recht auf Nichtwissen	47
2.4.3. Nichtdirektivität und Klientenzentriertheit	50

3. Genetische Beratung als sozialwissenschaftlicher Forschungsgegenstand	59
3.1. Zum gesellschaftstheoretischen Status von Beratung	59
3.1.1. Der Bedeutungsgewinn von Beratung in der Wissensgesellschaft	59
3.1.2. Beratung und Individualisierung	64
3.2. Genetische Konsultation als Arzt-Patient-Interaktion	73
3.2.1. Biomedizinisches Krankheitsmodell und Arzt-Patient-Verhältnis	73
3.2.2. Arzt-Patient-Interaktion und genetisches Risiko	80
4. Präsymptomatische Gendiagnostik	89
4.1. Der medizinisch-technische Gegenstandsbereich	89
4.2. Klinische Implikationen präsymptomatischer Gendiagnostik ..	91

Genetische Beratung als soziale Praktik

5. Zur Institutionalisierung klinischer Genetik in Österreich	97
5.1. <i>Autonome</i> versus <i>additive</i> Genetik	97
5.2. Beratungssettings und beforschte Beratungseinrichtungen	99
5.2.1. Setting 1: Allgemeine Humangenetische Beratungseinrichtung	100
5.2.2. Setting 2: Spezialambulanz für eine ausgewählte Erbkrankheit	103
5.2.3. Setting 3: Humangenetische Beratungsstelle für reproduktive Fragen	111
6. Das Beratungsgeschehen und seine <i>Doings and Sayings</i>	115
6.1. Fallbeispiel Herr Richter: Erstberatung in einem humangenetischen Zentrum	116
6.2. Fallbeispiel Frau Hirsch und Frau Schwarz: Befundbesprechung in einer Beratungsstelle für familiären Brust- und Eierstockkrebs	129

6.3. Tätigkeiten und PartizipantInnen bei Beratungssitzungen	136
7. Worum es geht: Betroffenheitsklärung	143
8. Motive und Präfigurationen	149
8.1. Verdachtsmoment Erbkrankheit und Beratungsanlass	151
8.2. Krankheitsspezifische Bedingungen	152
8.3. Erkrankungserfahrungen über Angehörige	154
8.4. Beratungstraditionen	157
9. Betroffenheitshandhabung	163
9.1. Die <i>sites</i> genetischer Beratung	163
9.2. Beratungsfokussierte Betroffenheitshandhabung	166
9.3. Behandlungserweiterte Betroffenheitshandhabung	169
10. Klärungsreichweite	179
10.1. Erkrankungsfokussierte Klärungsreichweite	180
10.2. Psychosozial-erweiterte Klärungsreichweite	185
10.3. Schicksalsentscheidung Kind	190
11. Beratungslogiken	195
12. Schlussbetrachtungen: Zwischen Beraten und Vorsorgen	205
12.1. Beratung und Entscheidungsbezug: Der Gentest	205
12.2. Nichtdirektivität und Compliance	214
Literatur	223
Personen- und Sachregister	241