Zeitschrift: Fachzeitschrift Heim

Herausgeber: Heimverband Schweiz

Band: 70 (1999)

Heft: 2

Artikel: Interdisziplinäre Tagung vom 11. und 12. Dezember 1998 an der Paulus-Akademie Zürich : vorgeburtliche Untersuchungen - Fragen und Konflikte in der Beratung

Autor: Amrein, Christine

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-812884

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 12.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Interdisziplinäre Tagung vom 11. und 12. Dezember 1998 an der Paulus-Akademie Zürich

VORGEBURTLICHE UNTERSUCHUNGEN – FRAGEN UND KONFLIKTE IN DER BERATUNG

Von Christine Amrein

Die Veranstalter der Tagung von Mitte Dezember an der Paulus-Akademie in Zürich luden zu einem Erfahrungs- und Gedankenaustausch zwischen Personen ein, welche an Beratungsgesprächen beteiligt oder daran interessiert sind. Die Fragestellung konzentrierte sich dabei bewusst auf die individualethische Ebene und konkrete Beratungsprobleme. Ausgangspunkt war das gemeinsame Bemühen um gute Beratung, welche den Bedürfnissen und der Situation der Ratsuchenden angemessen ist.

In ihren Begrüssungsworten wies *Ruth Baumann-Hölzle*, Sozialethikerin und Präsidentin des Vereins «Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» darauf hin, dass in einer pluralistischen Gesellschaft gelingendes Leben nicht mehr auf einem allgemeinen und allgemein gültigen Sinnentwurf für das Leben basiere, sondern dass jeder Einzelne seinem Dasein ein individuelles Fundament zugrunde legen müsse. Jeder Mensch muss Lebensentscheidungen treffen, mit denen er auch später leben könne und wolle. So ist der Entscheid für eine pränatale Diagnostik und ihre möglichen Konsequenzen Teil des Sinn- und Lebensentwurfes einer Frau/eines Paares. Es ist jedoch nicht nur ein *Entscheid für den eigenen Lebensentwurf, sondern stellvertretend für das Leben eines werdenden Menschen.* Umso wichtiger ist es deshalb, dass Mütter/Eltern bei diesen Entscheidungen *unterstützt* und *begleitet* werden. Gute Beratung und Unterstützung im Prozess pränataler Diagnostik muss sich in erster Linie an den Ressourcen des je individuellen Paares, an der je individuellen Situation der Ratsuchenden orientieren und darf nicht geleitet sein von gesellschaftlichen Zwängen und Vorgaben. Nur im persönlichen Gespräch und im interdisziplinären Austauch von Wissen und Erfahrung kann gute Beratung gelingen.

Keine eigentlichen «Patienten»

In seinem Grundsatzreferat zum Tagungsthema stellt *Christian Kind*, leitender Arzt für Neonatologie am Kantonsspital St. Gallen, zu Beginn die pränatale Diagnostik der heilenden (kurativen) und der vorbeugenden (präventiven) Medizin gegenüber. Bei medizinischen Konsultationen sucht stets ein Patient einen Arzt auf, der aufgrund einer Diagnose eine Therapie oder eine vorbeugende Massnahme einleitet. Bei der pränatalen Diagnostik gibt es keinen eigentlichen *«Patienten»*. Beim Arztbesuch wird mit immer ausgeklügelteren diagnostischen Mitteln nach Auffälligkeiten beim Fötus gesucht. Die schwangere Frau nimmt dabei eine Doppelrolle ein, sie bestimmt einerseits über ihr eigenes Leben, andererseits über das Leben des werdenden Kindes. *Häufig ist nicht klar, wem letztlich eine «Therapie» zugute kommt. Wenn eine Therapie beim Fötus nicht möglich ist, wird die Frau mit dem «Therapieangebot» und der «vorbeugenden Massnahme» eines Schwangerschaftsabbruches konfrontiert.*

Warum und wie kommt es zu pränatalen Untersuchungen, wenn es doch in der Regel keinen «Patienten» gibt, den man heilen oder vorbeugend therapieren kann? Kind skizzierte vier Situationen, in denen eine pränatale Diagnostik beansprucht wird:

a) Im Falle einer *familiären Belastung* können betroffene Eltern oft schon bei der Planung einer Schwangerschaft einen Genetiker konsultieren. Diese prä-konzeptionelle Beratung ermöglicht ein ausführliches, persönliches Gespräch und eine Entscheidungsfindung ohne Zeitdruck.

b) Beim *abnormen Verlauf einer Schwangerschaft* ist das diagnostische Vorgehen – in der Regel durch einen spezialisierten Frauenarzt – als ärztliche Reaktion auf eine bestehende, akute Notsituation der schwangeren Frau zu verstehen. Eine solche pränatale Diagnostik erfolgt gezwungenermassen unter hohem zeitlichen Druck.

c) Zunehmend häufiger führt die *Angst vor einem behinderten Kind* zu einer pränatalen Diagnostik, auch da, wo ursprünglich keine Notlage erkennbar ist. In diesem Fall ist der Anlass zur vorgeburtlichen Untersuchung meist eine psychisch bedingt vorhandene persönliche Betroffenheit (Angst, Unsicherheit, persönliches Wunschdenken, gesellschaftlicher Druck usw.).

d) Immer mehr Bedeutung erlangt das *generelle Screening im Rahmen der Schwangerenvorsorge*. Solche Untersuchungen werden ohne begründeten Verdacht auf eine gesuchte Störung durchgeführt, unabhängig von einer persönlichen Betroffenheit, einer akuten Notlage oder einer medizinischen Indikation. «Pränataldiagnostik verwandelt sich zunehmend aus einem *Hilfsmittel zur Konfliktlösung in der Individualmedizin* in eine *Massnahme der öffentlichen Gesundheitsvorsorge,* verstanden als Förderung und Planung der kollektiven Gesundheit auch auf Kosten individuellen Lebens» (*Baumann-Hölzle/Kind* 143, Hervorhebung im Original).

Vier ethische Grundprinzipien

Um eine gute genetische und pränatale Beratung zu gewährleisten, postulierte der Referent vier ethische Grundprinzipien für beratendes Handeln:

1. *Gutes tun:* Pränatale Diagnostik, Beratung und Begleitung ist stets eine Gratwanderung, denn was der/den einen nützt, kann der/den anderen schaden. Berater und Begleiterinnen des pränataldiagnostischen Prozesses müssen versuchen, bestmögliche Lösungen für die Einzelne/n anzubieten und die Betroffene/n in ihren Entscheidungen zu unterstützen.
2. *Nicht schaden:* Pränatale Beratung muss mit viel Gespür und Feingefühl durchgeführt werden, um in dieser für die Mutter/Eltern schwierigen Situation nicht noch zusätzliche unerwünschte Nebenwirkungen zu provozieren.
3. *Autonomie respektieren:* Pränatale Diagnostik kann nur mit der informierten Zustimmung der Schwangeren durchgeführt werden. Dies setzt umfassende, fundierte Information voraus. Der Vorschlag einer pränatalen Untersuchung darf nicht Empfeh-

lung, sondern muss Aufforderung zum selbstverantworteten Entscheid sein.

4. *Gerechtigkeit wahren:* Nutzen und Nachteile eines gesundheitsfördernden Programmes sollten gerecht verteilt sein. Die begrenzten Mittel im Gesundheitswesen müssten so gerecht und nutzbringend wie möglich eingesetzt werden. Dabei stehen sich jedoch universelle gesellschaftliche Forderungen und individuelle persönliche Entscheidungen gegenüber, was die Beratenden oft in fast unlösbare Konfliktsituationen bringt. Das Dilemma zwischen Individuum und Gesellschaft wird überdies verschärft durch pränataldiagnostische Hindernisse wie Zeitmangel, Ausbildungsdefizite, Honorierungsfragen, Beratungskonflikte u.a.m.

Optimale Beratung bei pränataler Diagnostik in Situationen individueller Betroffenheit sollten im Rahmen unseres Gesundheitssystems realisierbar sein, auch wenn der Übergang von der paternalistischen Betreuung zur einfühlsamen, aber distanzierten Beratung noch heute vielen Ärzten und Ärztinnen, aber auch vielen Schwangeren grösste Mühe bereitet.

Das zweite Referat der Tagung galt dem Thema

«Pränatale Diagnostik in der Schweiz: Daten und Fakten»

Aufgrund von reichhaltigem demographischem Zahlenmaterial über die Reproduktion beim Menschen (z.B. Mutter-/Kindersterblichkeit, Lebend-/Fehl-/Totgeburten, Geburten von Kindern mit Entwicklungsstörungen) zog *Roland Zimmermann,* leitender Arzt am Universitätsspital Zürich, ein erstes Fazit: *Nicht Pränataldiagnostik sollte für eine Schwangerschaft zentral sein, sondern prä-konzeptionelle Beratung, denn diese könne ohne Zeitdruck durchgeführt werden und schon vor dem Entscheid für eine Schwangerschaft in vielen Fragen Klärung bringen.* Leider sei jedoch bei den meisten jungen Paaren vor einer (gewollten oder ungewollten) Schwangerschaft wenig oder gar kein Interesse an Reproduktionsfragen vorhanden. Somit bleibe nach wie vor die pränatale Diagnostik das Mittel der Wahl, um Risikoeltern oder Eltern in Notsituationen beizustehen.

In der Schweiz existieren für Pränataldiagnostik weder gesetzliche Grundlagen noch (akademische) Richtlinien oder Empfehlungen von Fachgesellschaften (ein Entwurf zu einem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen ist zurzeit in Vernehmlassung). Pränatale Beratung wird durchgeführt von Frauenärzten und Allgemeinpraktikern, von Pränatalmedizinern an einem Zentrum oder von Genetikern. Anhand der Resultate verschiedener Erhebungen erläuterte der Referent die Aufgaben der genannten Fachleute. Sein zweites Fazit: Pränatale Diagnostik ist heute aus der gynäkologischen Praxis nicht mehr wegzudenken (Ultraschall, Laboruntersuchungen). Sie darf jedoch den Müttern/Eltern nicht Fesseln anlegen, sondern muss ihnen helfen, eine glückliche Schwangerschaft erleben zu können. Dies ist heute, laut *Zimmermann*, im technischen Bereich dank der Zuverlässigkeit von Apparaten und Labors gewährleistet. Leider mangelt es jedoch noch in vielen Praxen und an vielen Zentren an der Qualität der persönlichen Beratung, an der zwischenmenschlichen Kommunikation, und leider lassen sich auch im Bereich der Pränataldiagnostik immer wieder schwarze Schafe finden, die der Sache Schaden zufügen können.

„Jeder Mensch muss Lebensentscheidungen treffen, mit denen er auch später leben kann und will."

Wie kann/soll gute Beratung bei pränataler Diagnostik ablaufen? Wie lassen sich Konflikt- und Dilemmasituationen im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen lösen? Diese Fragen wurden im Anschluss an die beiden Referate in verschiedenen Gruppen diskutiert. Weitere Impulse für die Kreisgespräche lieferte der Film «In guter Hoffnung – über die Angst vor einem behinderten Kind», in welchem vier Frauen – drei davon Mütter behinderter Kinder – über ihre Erfahrungen mit Ärzten und Spitälern, mit Beratung und/oder fehlender Beratung während der Schwangelschaft und nach der Geburt ihres (behinderten) Kindes erzählen.

In den Diskussionsgruppen fanden sich Hebammen, PflegerInnen, Heil- und SozialpädagogInnen, betroffene TeilnehmerInnen (behinderte Menschen, Eltern, Familienangehörige von behinderten Menschen), ÄrztInnen, PsychologInnen zusammen, um gemeinsam nach Kriterien für gute Beratung bei pränataler Diagnostik zu suchen. Aus diesen Gruppengesprächen lässt sich zusammenfassend folgendes festhalten:

Gute Beratung soll rationale, intellektuelle und emotionale Komponenten im Beratungsgespräch berücksichtigen. Die Ratsuchenden sollen ein Recht haben auf umfassende Information und breites Wissen – aber auch das Recht auf Nicht-Wissen –, und sie sollen letztlich ihre Entscheidungen autonom und ohne Beeinflussung treffen können. Ihre Anliegen müssen ernst genommen werden, die Beratenden sollen mit ihnen offen und ehrlich über alle Fragen reden, ihnen Konflikt- und Dilemmasituationen ohne «falsche» Rücksichtnahme aufzeigen und mit ihnen nach konstruktiven Lösungen suchen. Gute Beratung soll interdisziplinär und partnerschaftlich sein und darf nicht von wirtschaftlichen, politischen und/oder weltanschaulichen Interessen beeinflusst werden.

Die *Zusammenarbeit gut qualifizierter Fachpersonen* ist ganz entscheidend, da dadurch für die hilfesuchenden Frauen/Paare die Hemmschwellen für eine Beratung gesenkt werden können. Dabei ist es unabdingbar, dass in einem interdisziplinären Beratungsteam Transparenz herrscht, dass Ratsuchende wenn nötig an andere Stellen weitergewiesen werden können und sollen, dass Möglichkeiten für neue Formen der Beratung jederzeit offenstehen. Auch Öffentlichkeitsarbeit und integrative Bemühungen müssen Teil der Aufgabe eines Beratungsteams sein. Es muss helfen, Widersprüche aufzudecken – zum Beispiel Kinderwunsch vs. Autonomie, Integration vs. Abtreibung usw. – sowie in der Öffentlichkeit das Recht auf Anders-Sein vertreten.

Das Beratungsteam muss sich stets bewusst sein, dass es nicht in einem Vakuum operiert, sondern seine Arbeit in einem gesellschaftlich-kritischen Umfeld leistet, in welchen wieder vermehrt eugenische Tendenzen auszumachen sind (Machbarkeitswahn, Entsolidarisierung, Fremdbestimmung usw.). *Für eine gute Beratung müssen also Strukturen geschaffen werden, welche gegenseitige Solidarität ermöglichen und welche helfen, die Entscheidungsfindung der Ratsuchenden zu stützen und zu begleiten.*

Hilfe bei der Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen kann das *gleichnamige Dossier* mit Texten und Richtlinien zur Beratung sowie einer ausführlichen Literaturliste geben. Es ist zum Preis von Fr. 23.– zu beziehen bei der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik, Obergrundstrasse 61, CH-6003 Luzern (Bestellnummer D 57).

Literatur:

Baumann-Hölzle, R.; Kind, Ch.: Indikationen zur pränatalen Diagnostik: Vom geburtshilflichen Notfall zum genetischen Screening. In: Kettner, M.: Beratung als Zwang. Frankfurt (Campus) 1998, 131–147.

Anschrift der Verfasserin:

lic.phil. Christine Amrein, Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg, Petrus-Kanisius-Gasse 21, CH-1700 Freiburg.