

# Das Risiko Leben

Autor(en): **Baumann-Hölzle, Ruth**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **99 (2001)**

Heft 7-8

PDF erstellt am: **09.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-951299>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

# Das Risiko

**Heute können beim Fötus schon vor der Geburt mittels Amniozentese und Chorionbiopsie genetische Eigenschaften, mit welchen Krankheiten oder Behinderungen verbunden sind, festgestellt werden. Keine Auskunft geben die Tests über den genauen Grad einer Krankheit oder Behinderung. Über die tatsächlich zu erwartende Lebensqualität des Kindes, welche meist zusätzlich von vielen anderen Faktoren als nur von seinen Genkonstellationen abhängt, können deshalb nur Mutmassungen angestellt werden.**

**Ruth Baumann-Hölzle**

**DIESE** Testresultate sind Eigenschaftsbeschreibungen des Fötus und stellen also noch keine wertende Stellungnahme dem getesteten menschlichen Leben gegenüber dar. Normativ sind erst die Entscheidungen, welche aufgrund solcher Testresultate gefällt werden. Wie beeinflussen nun Menschenbilder diese im Einzelfall jeweils sehr schwierige Lebensabwägung?

## Menschenbilder

Jedes werdende Elternpaar macht sich Bilder des zu erwartenden Kindes. Vor den Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen lag zwischen den Bildern, die sich die werdenden Eltern von ihrem Kind machten, immer die Ungewissheit, wie das Kind denn nun tatsächlich aussehen und sein werde. So konnten weder die Idealbilder der Eltern und Ärzte noch deren mit Vorurteilen behaf-

dungsprozesse rund um Pränatale Diagnostik anhand von Interviews mit Eltern, ÄrztInnen und Hebammen untersucht. Dabei haben sie auch die Rahmenbedingungen der medizinischen Schwangerenvorsorge analysiert und den verborgenen rituellen Charakter der Untersuchungen – insbesondere der Pränatalen Diagnostik – herausgearbeitet.

Anhand von Interviewausschnitten zeigt die Göttinger Studie, wie Ärzte in dieser rituellen Beziehung der Schwangerenvorsorge die Rolle des Initiators, des Übergangs-Begleiters übernehmen und den Anspruch auf Führung der werdenden Mutter (als Initiandin) bereits zu Beginn der Schwangerschaft erheben. Als Angebot der Angstbewältigung fügt sich Pränatale Diagnostik in den Rahmen eines Übergangsrituals ein und wird ein wichtiges Element in der Beziehung zwischen Arzt und Schwangerer. Der Arzt schliesst mit der Frau einen Pakt, in dem ihr ein gutes Ende verheissen wird, wenn sie bereit ist, «alles zu tun», das heisst, wenn sie in diesem ungleichen Bündnis eine «rituelle Demuthaltung» einnimmt, was meist auch bereitwillig geschieht.

Pränatale Diagnostik wird damit zu einem ritualisierten Gegenmittel gegen die Spannungen, Ängste und Zwiespältigkeiten gegenüber dem Ungeborenen. Stellvertretend für diese Ängste werden in der Beziehung zwischen Arzt und Schwangerer medizinische Chiffren wie «Altersrisiko» oder «Trisomie» eingesetzt – quasi als Symbole dessen, was die Eltern am meisten bewegt. Mit Hilfe der Pränatalen Diagnostik werden die in Szene gesetzten (stellvertretenden) Ängste kanalisiert, neutralisiert und bewältigbar gemacht. Beide Seiten sind in ihrem Kontrakt nun entlastet, weil sie ja «alles getan» haben. Sie gehen davon aus – und das ist die magische Funktion von Pränataler Diagnostik – dass mit den inszenierten und bewältigten Ängsten auch die eigentlich gemeinten Gefahren überwunden sind (problematisch wird dieser Umgang spätestens dann, wenn ein auffälliger Befund auftritt).

Wenn wir vorgeburtliche Diagnostik als Übergangsritual ansehen, in dem Schwangere und Arzt bestimmte Rollen einnehmen, wird

es höchst fragwürdig, in diesem Rahmen von einer selbstbestimmten Entscheidung zu sprechen. Denn das Konzept der Selbstbestimmtheit widerspricht der Struktur des Übergangsrituals, in welchem dem Initiator eine klar führende, dem Initianden eine klar untergeordnete, «gehorsame» Position zugewiesen ist. In dieser Position besteht die Freiheit der Entscheidung nur auf einer sehr oberflächlichen Ebene.

Die Tatsache, dass die Pränatale Diagnostik mit den irrationalen Momenten eines Übergangsrituals verbunden ist, führt zu einem strukturellen Dilemma. Ein Fazit der Göttinger Studie lautet: «Solange die ärztliche Schwangerenbetreuung (auch) die emotionalen Bedürfnisse einer biographischen Übergangskrise abdecken muss, wird auch der Umgang mit Pränataler Diagnostik wesentlich von dieser verborgenen rituellen Struktur bestimmt werden» (S.273). Diese Situation wird sich erst ändern, wenn es zu einer «Entmystifizierung» bzw. «Entritualisierung» der medizinischen Schwangerenvorsorge kommt, das heisst, wenn die Funktion des Übergangsmentors anderen Instanzen – z. B. den Hebammen – übertragen wird.

Mit dieser Aufforderung an unsere Profession möchte ich schliessen. Pränatale Diagnostik als Übergangsritual mit einer irrationalen und magischen Funktion zu betrachten, sehe ich nicht nur als ein interessantes medizin-ethnologisches Erklärungsmodell an, sondern auch als Chance für den Berufsstand der Hebammen. Sie stellt uns auch vor die Frage, inwieweit die Hebamme – im derzeitigen System der Schwangerenvorsorge – die Rolle einer Übergangsmentorin übernehmen kann und wie sich in diesem Setting die Auseinandersetzung der Schwangeren (und auch ihrer Partner) mit den Entscheidungsprozessen rund um vorgeburtliche Diagnostik gestalten würde. ◀

Adresse der Autorin: Dr. Angelica Ensel, Zeißstrasse 51, Haus 1, 22765 Hamburg.

\* «Mythos Schwangerenvorsorge – Vor- und Nachteile medizinisch-technischer Schwangerenvorsorge. Sicherheit, ärztliches Ritual oder weibliches Bedürfnis? Welche Sicherheit braucht eine Schwangere und ihr Kind?».

Referat, gehalten am 16. Mai 2001 am Hebammenkongress in Schwyz.

# Leben

teten Bilder von behinderten Menschen zur normativen Stellungnahme dem werdenden Leben gegenüber werden. Das werdende Leben konnte sich so frei nach seinem eigenen Bild entfalten. Die Frau kam nicht umhin, mit diesem werdenden Leben in ihrem Körper in Beziehung zu treten. Das Kind konnte sich bei der Frau gleichsam einen Sympathiebonus erwerben, bis es dann die Mutter und den Vater mit seinem tatsächlichen Bild konfrontierte.

Ist das Kind erst einmal auf der Welt, so setzt sich normalerweise die Beziehungskraft des Kindes gegenüber den gemachten Bildern durch. Dies widerspiegelt sich heute in der unterschiedlichen Verhaltensweise der Eltern bei den Entscheidungen aufgrund der vorgeburtlichen Untersuchungen und denjenigen auf der neonatalen Intensivstation: Während in 92% der Fälle beim Vorliegen eines Down Syndroms die Schwangerschaft abgebrochen wird, wird der Kampf um das Leben dieser Kinder auf der neonatalen Intensivstation von den Eltern mitgetragen. Der Mensch erkennt seine Zugehörigkeit zur menschlichen Gemeinschaft offensichtlich über innere Beziehungen, also über abgrenzend wirkende Bilder hinaus.

## Leidensabwägungen im medizinischen Alltag

Es darf nicht geleugnet werden, dass genetische Abweichungen unter Umständen äusserst schwerwiegende Leidenssituationen erzeugen können, welche mit der Bildproblematik nichts zu tun haben: Leiden, welche Beziehungen mit einem Menschen überhaupt verunmöglichen und ihn oder sie irreversibel zum Objekt machen oder unerträgliche Schmerzsituationen hervorrufen. Da die Tests meist keine Auskunft über den Grad der Behinderung geben können, ist eine Entscheidungsfindung sehr schwierig. Für eine verantwortliche Güterabwägung bedarf es einer grundsätzlichen Abklärung der mutmasslichen Lebenssituation und Leidenssituation des Kindes. Problematisch bei den Tests ist, dass solche Lebensentscheide in ganz kurzer Zeit gefällt werden müssen. Je früher die Tests, umso grösser die Gefahr, dass die

Tests eugenische Entscheide sind, da sich noch kaum eine Beziehung zwischen dem Fötus und der Mutter etabliert hat. Für solch schwierige Leidensabwägungen braucht es neben genetischem Sachwissen sowohl ethische als auch psychologische Beratungskompetenz.

## Der Kern der Humanität

Menschenbilder und vorgeburtliche Untersuchungen vermögen nur Aspekte menschlichen Lebens und nicht das Wesen des Menschseins zu erfassen. Der Kern der Humanität ist der Zuspruch an jeden Menschen, unabhängig von seinem Erscheinungsbild und seiner Lebensqualität eine Würde zu besitzen, die ihm von niemandem abgesprochen werden kann. Dieser Würdeanspruch macht es unmöglich, das Menschsein qualitativ zu beschreiben. Damit wird gleichzeitig Einspruch gegen jede normative Anwendung eines Menschenbildes erhoben, denn jedes Bild diskriminiert all diejenigen, welche nicht diesem Bild entsprechen. Die Gesellschaft hat die Aufgabe, dass sich bei den Entscheiden nach vorgeburtlichen Untersuchungen nicht ideale oder von Vorurteilen geprägte Menschenbilder normativ durchsetzen können. Es haben sorgfältige Leidensabwägungen, welche der konkreten Beziehungssituation eines Paares Rechnung tragen, stattzufinden. Nur kompetente Beratung vor, während und nach einem Test vermag Entscheidungsautomatismen entgegenzuwirken.

## Risikoabwägungen

Mit dem Ersttrimester-Test, dem Kombinationstest von Blutuntersuchung, Ultraschalluntersuchung und individueller Risikoabschätzung, gewinnen Risikoabwägungen zunehmend an Bedeutung. Dabei sind immer alle Risiken im Blick zu behalten: Dem Wunsch, das Risiko eines Kindes mit einer Abweichung zu vermeiden, stehen verschiedene Risiken gegenüber, welche mit den Untersuchungen einhergehen:

- Das technische Untersuchungsrisiko: Erfolg oder Nichterfolg einer Untersuchung hängt unter anderem auch vom



**Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle**

leitet das «Interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen», DIALOG ETHIK, und ist Präsidentin des «Vereins für ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik», der seit nunmehr elf Jahren besteht. Sie ist Dozentin in Medizin- und Pflegeethik und setzt sich seit Jahren mit den ethischen Fragen rund um die pränatale Diagnostik auseinander. In ihrem neuesten Buch (Moderne Medizin – Chance und Bedrohung, Peter Lang Verlag, Bern 2001), befassen sich viele Artikel mit den ethischen Fragen der pränatalen Diagnostik. Der Verein bietet Information und Dokumentation und vermittelt Beratung für betroffene Frauen und ihre Partner. Adresse: Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik, Gloriosastr. 18, 8028 Zürich, Tel. 01 252 45 95; Fax 01 252 42 13; E-Mail: vbipraenatal@access.ch; www.praenatal-diagnostik.ch

technischen Können des Arztes oder der Ärztin ab. Je nach dem wie geübt ein Arzt oder die Ärztin ist, können deren Untersuchungen selbst einen Abort provozieren (Amniozentese oder Chorionbiopsie), oder sie/er ist nicht genügend geschult in der Ultraschalluntersuchung, was zu falschen Risikoassagen führt.

- Das Interventionsrisiko: Invasive Untersuchungen haben auch bei bestem Können des Arztes ein Interventionsrisiko, so dass ungewollt ein Abort ausgelöst wird.
- Das Aussagerisiko: Die Interpretation der Ergebnisse erfordert heute gute Spezialkenntnisse, die nicht jeder Arzt oder die Ärztin einfach so besitzt. Auf diesem Hintergrund sind die Beratungen manchmal zu wenig klar.

Ganz allgemein gilt es solche Risikoabwägungen auf dem Hintergrund des «Risiko Leben»<sup>1</sup> zu bedenken. Kein Test vermag ein gesundes Kind zu garantieren, genauso wenig wie die Geburt eines gesunden Kindes ein Kind ohne Behinderung garantiert. Letztlich geht es ja auch nicht um das Risiko «Behinderung ja oder nein», sondern um das Risiko individuellen Glücks. Weder Gesundheit noch Behinderung sind Glücksparameter. Gelingendes Leben wird von Gesundheit, Krankheit und Behinderung zwar ohne Zweifel beeinflusst, hängt aber zum Glück auch von anderen Faktoren ab.

Professionelle Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen hat solche Überlegungen in den Entscheidungsfindungsprozess einzubeziehen. Diese Forderungen werden auch vom Gesetzesentwurf zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen gestellt. Angesichts des notorischen Zeitmangels in den Arztpraxen werden diese Forderungen nur sehr schwer in die Praxis umgesetzt werden können. Im Kontext des enormen Anspruchs an das technische Wissen und Können des modernen Arztes und der Ärztin lässt sich solche Beratung nur interdisziplinär realisieren. In diesem Zusammenhang sehe ich eine grosse Chance für die Hebammen. Sollte dieses Gesetz von den Räten in der vorgeschlagenen Art und Weise angenommen werden, entsteht ein gesetzlicher Beratungsbedarf, der auch von den Hebammen abgedeckt werden könnte, vorausgesetzt sie sind bereit, sich das hierfür notwendige Wissen anzueignen. In den USA gibt es hierfür gute Ausbildungs- und Beratungskonzepte.

Das Handeln nach vorgeburtlichen Untersuchungen darf nicht zur eugenischen Praxis werden, die eine innere Tendenz zur Ausweitung besitzt. Diese wirkt sich unter anderem dahingehend aus, dass Leiden und Schmerz dem persönlichen Verantwortungsbereich zugesprochen und erst noch als vermeidbar angesehen werden. Um diesen Anspruch erfüllen zu können, bedarf es solidarischer gesellschaftlicher Rahmenbedingungen. Sie sind die Voraussetzung dafür, dass Frauen und ihre Partner die Zuversicht bekommen, sich während der Schwangerschaft bewusst auf Kinder einzulassen, die nicht ihren Idealvorstellungen entsprechen. Jedes Kind sprengt ohnehin den Rahmen der elterlichen Erwartungen. ◀

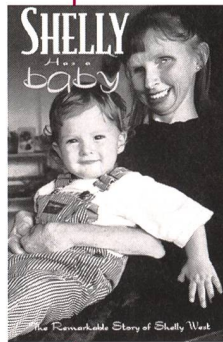
<sup>1</sup> So lautet auch der Titel der Broschüre, welche der «Verein ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» herausgibt. Sie kann im Verein bestellt werden.

Shelly West

## ▶ Shelly has a Baby

**The Remarkable Story of Shelly West**

1997. Edition David Bateman, Auckland, New Zealand



Shelly West wurde 1961 geboren und erkrankte mit 18 Monaten an rheumatoider Arthritis, was zu schwerwiegenden Deformationen der Gelenke führt. Shellys Kindheit war geprägt von

verschiedenen Aufenthalten in Spitälern oder Heimen, da ihre Mutter sie daheim nicht genügend hätte fördern können. Sie litt während den Krankheitschüben unsägliche Schmerzen und wurde nach und nach unfähig zu gehen – nach vielen Jahren an Krücken war sie schliesslich auf den Rollstuhl angewiesen. Als Spätfolge ihrer Medikamente liess ihre Sehkraft so weit nach, dass sie trotz Augenoperationen praktisch blind wurde.

In packenden Worten erzählt Shelly, wie sie ihre Krankheit erlebt hat und wie sie es fertig brachte, Kindheit, Teenagerzeit und Erwachsenwerden trotzdem zu meistern. Sie erlebte viele familiäre Schwierigkeiten, da die Ehe ihrer Eltern in die Brüche ging und ihre Mutter ihr nacheinander zwei Stiefväter zumutete – mit dem zweiten konnte Shelly dann doch ein gutes Verhältnis aufbauen. Ihre Schulzeit durchlief sie mit viel Anstrengung und mit Hilfe vieler Freunde, die sie wegen ihrer gewinnenden Art immer wieder fand, trotz allem erfolgreich. Sie machte allerlei Versuche, sich im Leben zu behaupten: zum Beispiel schief sie mit einem jungen Mann, um herauszufinden, ob sie überhaupt Sex haben konnte. Oder sie wohn-

te mit einer Freundin zusammen, bis diese sie so sehr bevormundete, dass sie sich heimlich von ihrer Mutter aus der gemeinsamen Wohnung abholen liess. Die Erzählung ihrer Erfahrungen und die Beschreibung ihrer Gefühle und ihrer seelischen Verfassung in den verschiedenen Abschnitten ihres Lebens ist absolut beeindruckend.

Nach einem grossen Liebeskummer lernte sie schliesslich ihren späteren Mann Dion kennen. Ihre Beziehung war nicht gradlinig, denn ihre Behinderung machte auch ihrem Mann zu schaffen. In einem Punkt waren sie glücklicherweise in der gleichen Lage: ihr war davon abgeraten worden, je Kinder zu bekommen, und Dion war angeblich steril. So wurden sie durch Shellys Schwangerschaft total überrascht. Nach eingehenden Beratungen mit ihren Fachärzten, nach vielen Gesprächen mit Dion und nach langem Nachdenken beschloss sie, auch diese Herausforderung anzunehmen. Sie wollte das Kind austragen und behalten. Im November 1995 kam Michela durch Kaiserschnitt gesund und munter nach 32 Schwangerschaftswochen zur Welt. Einige Wochen nach der Geburt heirateten Dion und Shelly und führen seither das bewegte Leben junger Eltern. Das vorliegende Buch hat Shelly jetzt über die Grenzen von New Zealand hinaus bekannt gemacht. Es ist ihr erklärtes Ziel, auch weiterhin für die Rechte und die Selbstbestimmung von behinderten Menschen einzustehen und anderen Mut zu machen.

Für mich ist die Erzählung ihres Lebens absolut beeindruckend: Sie schreibt mit Humor und Witz, verzichtet bewusst auf gewisse peinliche Details, dagegen erzählt sie bewusst und taktvoll von gewissen anderen. Und die Geburt ihrer Tochter ist nicht das einzige Wunder in ihrem Leben... Sehr zu empfehlen!

Margrit Heller, Hebamme