

PD Dr. Heidemarie Neitzel

Problematik der genetischen Beratung in der Pränataldiagnostik

In den letzten 30 Jahren ist es durch den medizinischen Fortschritt zu einer zunehmenden Intensivierung der Schwangerschaftsvorsorge gekommen. Die Möglichkeit diese neuen medizinischen Techniken in Anspruch zu nehmen, wird von vielen Schwangeren als äußerst ambivalent erlebt, ermöglichen sie doch zum einen, die vermeintliche Gewissheit zu erlangen, dass mit dem Kind „alles in Ordnung“ ist.

Auf der anderen Seite steht aber das Bedrohliche der Pränataldiagnostik, da auch Aussagen über das Vorliegen von Fehlbildungen gemacht werden können. Genetische Beratung bei pränataler Feststellung einer schwerwiegenden genetisch bedingten Fehlbildung oder Erkrankung stellt ein besonderes Dilemma dar, da zwar die Diagnosemöglichkeiten gegeben sind, doch nur in relativ wenigen Fällen eine Therapie von schweren, angeborenen Fehlbildungen oder genetischen Erkrankungen möglich ist. Als allseits geforderter Standard der genetischen Beratung gilt seit langem das Prinzip der „Nichtdirektivität“, dem sich 97,2 % der deutschen Humangenetiker/innen verpflichtet fühlen. Grundsätzlich unmöglich ist, anzunehmen, dass es eine Neutralität der Berater geben könnte, da sie sich mit ihrem erfahrungsbezogenen Wissen und auch mit ihren Werthaltungen in den Prozess der Beratung einbringen. Wolff und Jung (1994) plädieren deshalb dafür, den Begriff der Nichtdirektivität aufzugeben und durch Erfahrungsorientiertheit zu ersetzen und damit Beratervariable zu benennen, die bereits von dem Psychiater Carl Rogers (1942) und anderen benannt wurden und die eine „gute“ Beratung ausmachen. Dazu gehören insbesondere die positive Wertschätzung und das Verstehen der Klienten aus deren eigener Realität heraus, Empathie sowie Authentizität und persönliche Transparenz des Therapeuten, statt eines Zurückziehens hinter die schützende Professionalität. Ziel des Beraters mit einer so verstandenen Nichtdirektivität ist die Selbstexploration des Klienten und Hilfestellung dabei durch den Berater.

Anhand eines Rollenspiels mit Fallvorgabe und anschließender Diskussion sollte diese spezielle Problematik verdeutlicht werden.

Trotz der zahlreichen öffentlichen Diskussionen, die sich mit dem Thema der Pränataldiagnostik (PND) beschäftigen, haben sich nur fünf Frauen für diese Arbeitsgruppe entschieden. Drei der Teilnehmerinnen stehen in unmittelbarem Kontakt zu Frauen/ Paaren, die Pränataldiagnostik oder reproduktive Maßnahmen bei Kinderwunsch in Anspruch genommen haben: zwei Gynäkologinnen, eine Ärztin in einer IVF/ICSI-Praxis, sowie zwei Frauen von Pro Familia, die

noch nicht allzu zahlreiche Beratungsgespräche im Kontext PND durchgeführt haben. Bereits in der Vorstellungsrunde wird deutlich, dass alle Teilnehmerinnen den Umgang mit Frauen/Paaren in der PD als ambivalent empfinden. Dies gilt insbesondere dann, wenn ein „auffälliger“ Befund erhoben wird.

Die Gynäkologin, die zahlreiche Ultraschalluntersuchungen durchführt, schildert im Folgenden eine Ultraschalluntersuchung, bei der das Paar zusammen mit dem 4-jährigen erstgeborenen Kind anwesend sind. Es wird eine 5 mm Nackenfalte bei dem Ungeborenen im Ultraschall festgestellt, die ein Hinweiszeichen für eine Chromosomenveränderung beim Feten sein kann. Wie kann ein solcher „auffälliger“ Befund vermittelt werden? Die Anspannung der Gynäkologin während des Schallens ist für das Paar offenkundig und erzeugt, anstelle der vom Paar erwarteten Beruhigung, Ängste. Die Anwesenheit des Kindes erschwert die Situation zusätzlich. Keine Schwangere erwartet einen „auffälligen“ Befund. Dies macht auch den Umgang mit der oben geschilderten Situation schwierig. Das Paar befindet sich nach Mitteilung des „auffälligen“ Befundes in einer Schocksituation. In dieser Phase sind für die betroffenen Paare in aller Regel die weiteren Handlungsoptionen unklar und müssen von der Beraterin aktiv im Beratungsgespräch thematisiert werden, ohne direktiv zu sein.

Vermitteln, dass für Entscheidungen Zeit ist

In der Arbeitsgruppe wird diskutiert, dass es in dieser angespannten Situation, zunächst sehr wichtig ist, dem Paar zu vermitteln, dass sie für weitere Entscheidungen Zeit haben, Zeit um eine weitere professionelle gynäkologische Meinung einzuholen, Zeit mit Verwandten, Freunden und auch mit professionellen Berater/innen zu sprechen. Wichtig ist, dass Kontakte für weitere Hilfsangebote vermittelt werden, da es erfahrungsgemäß vielen Paaren in dieser Schocksituation nicht möglich ist, sich weitergehende Hilfestellung zu holen. In dem geschilderten Fall entscheiden sich die Eltern für die Durchführung einer Fruchtwasseruntersuchung, die nach 14 Tagen einen unauffälligen Befund erbringt und die angespannte Situation entlastet. Dennoch bleibt ein gewisses Maß an Beunruhigung, dass sowohl das Paar als auch die betreuende Gynäkologin empfindet. Letztere fasst dies in der Arbeitsgruppe mit den Worten zusammen: „Ich glaube, ich habe der Frau nicht Gutes angetan.“ Gemeint ist, dass Pränataldiagnostik grundsätzlich beim Erheben eines auffälligen Befundes mit der Verunsicherung der Frau/des Paares einhergeht und das Gefühl der „guten Hoffnung“ in den Hintergrund tritt.

Dennoch bleibt festzustellen, dass die Akzeptanz und die Inanspruchnahme von PND zu-

nimmt. In diesem Zusammenhang wird in der Runde eine Wortmeldung aus dem Plenum am Vormittag diskutiert, die in etwa folgenden Wortlaut hat: „wir haben bereits vor 15 Jahren vor den Folgen der PND gewarnt, warum ist es so gekommen, wie es gekommen ist?“ Gemeint war die Ausweitung von PND und deren Inanspruchnahme von vielen Schwangeren. Eine der Hauptgründe mag darin liegen, dass gerade Ultraschalldiagnostik bei über 90% aller Schwangeren einen „Normal“-befund erhebt und damit erheblich zur Beruhigung beiträgt. In einer Befragung der Soziologin Irmgard Nippert von 1995 ergab sich folgendes Bild der Aussagen von Frauen zur PND: „Durch die Möglichkeit der PND können heute mehr Frauen die Schwangerschaft in Ruhe genießen.“: 92,6% Zustimmung. „Im Nachhinein bin ich froh, dass ich die PND habe machen lassen.“: 98,1% Zustimmung.

Respekt vor dem Selbstbestimmungsrecht, dem Gleichheitsgrundsatz der Vertraulichkeit, umfassende Aufklärung und das Recht auf Nichtwissen

Aufgrund des Dilemmas, dass bei pränataler Feststellung einer schwerwiegenden genetisch bedingten Fehlbildung oder Erkrankung zwar die Diagnosemöglichkeiten gegeben sind, doch nur in relativ wenigen Fällen eine Therapie von schweren, angeborenen Fehlbildungen oder genetischen Erkrankungen möglich ist, ist es unverzichtbar, dass im Beratungsprozess die folgenden, von der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik in ihrem Positionspapier formulierten Prinzipien Geltung haben müssen: Respektierung des Selbstbestimmungsrechtes, Respektierung des Gleichheitsgrundsatzes und der Vertraulichkeit, Respektierung des Rechtes auf umfassende Aufklärung, Wahrung des Rechtes auf Nichtwissen, Wahrung des „informed consent“, Wahrung der Schweigepflicht und des Datenschutzes, Wahrung der Freiwilligkeit und aktive Förderung der Autonomie der Ratsuchenden im Beratungsprozess.