

Humangenetische Beratung – Keine Eugenik unter neuem Namen!

1 Zum Begriff der Individualität

In dem Artikel finde ich einige Ungereimtheiten, die sich hinter dem verwendeten Begriff der Individualität verbergen. In diesem Artikel werden ja die Ziele humangenetischer Beratung deutlich von den eugenischen Zielen abgegrenzt, und es wird auch die Problematik aufgezeigt, die sich hinter dem Begriff der „eugenischen Indikation“ zum Schwangerschaftsabbruch verbirgt. Sicherlich gehen die eugenischen Handlungsintentionen vom „Primat des Genotyps“, des „Genpools der Gemeinschaft“ und der „Wert- und Zielsetzung eugenischen Handelns durch die Gesellschaft ohne einen individuellen Entscheidungsspielraum“ aus. Im Gegensatz dazu sollte die humangenetische Beratung das „Primat der individuellen Entscheidung“ und „der Familie“ berücksichtigen (nach Möglichkeit vor einer eingetretenen Schwangerschaft).

Nach Eintritt einer Schwangerschaft wird die Rechtfertigung humangenetischer Untersuchungen und Beratung mit den eventuellen Folgen einer straffreien Schwangerschaftsunterbrechung schwierig. Insbesondere der Begriff der Individualität kann für eine solche Rechtfertigung nicht mehr herhalten. Das eigentlich betroffene Individuum ist dann ja das werdende Kind im Mutterleib. Die ins Auge gefaßte Unterbrechung der Schwangerschaft richtet sich in jedem Fall gegen das Individuum und den Phänotyp, so daß von einem „Primat des Individuums“ oder „des Phänotyps“ nicht mehr gesprochen werden kann. Der erkrankte Leib des werdenden Kindes ist mit der Individualität auf jeden Fall ver-

Zu dem Beitrag von
Dr. med. Hans-Jürgen
Pander und Prof. Dr. med.
Eberhard Schwinger
in Heft 17/1989

bunden, so daß diese einen Teil ihrer selbst verliert, wenn dieser Leib stirbt.

In manchen Fällen mag eine solche Handlung notwendig sein. Derjenige, der sie ausführt oder befürwortet, muß wissen, daß sich die Handlung gegen eine Individualität richtet. Genetische Beratung nach Beginn der Schwangerschaft findet nicht nur in einem bestimmten gesellschaftlichen Umfeld statt, sie ist auch nur auf dem Boden einer Sichtweise denkbar, die in der Krankheit nur das Leid, nicht aber die Chance für den Betroffenen und seine Umwelt sieht. Daß der Gesetzgeber das Abtöten ungeborenen Lebens durch § 218 StGB zuläßt, ist demgegenüber eine Äußerlichkeit und entbindet nicht von der persönlichen Verantwortung gegenüber der Familie und dem betroffenen Individuum.

Dr. med. Martin Gmeindl
Gemeinschaftskrankenhaus
Beckweg 4
5804 Herdecke

2 Genetische Beratung

In Ergänzung zu diesem Übersichtsartikel möchte ich kurz einige Ergebnisse aus einer Untersuchung über das „Ratgeben“ von genetischen Beratern referieren (Fäßler-Trost, Über das „Ratgeben“ in der genetischen Beratung. Untersuchungen zum verbalen Interaktionsverhalten des Beraters und dessen Wertorientierungen. PSZ-Verlag Ulm 1989).

Im Rahmen des Projektes B1 („Ärztliche und psychologische Aspekte der genetischen Beratung“) im Sonderforschungsbereich 129 der Universität Ulm wurden Beratungsgespräche von vier Beratern einer genetischen Beratungsstelle daraufhin untersucht, ob und wie die Berater den Ratsuchenden einen Rat (im weitesten Sinne) vermitteln und ob ihr Beratungsstil den Ratsuchenden ermöglicht, eine eigenständige Entscheidung zu treffen. Es handelte sich jeweils um Beratungen vor einer Schwangerschaft oder während einer Schwangerschaft vor einer Amniozentese. In keinem Fall ging es um eine Beratung bei Vorliegen eines gerade erlebten pathologischen Befundes, in der es explizit um die Entscheidung für oder gegen eine Fortsetzung der Schwangerschaft geht. Zusätzlich wurden mit diesen genetischen Beratern Interviews geführt, die unter anderem zum Ziel hatten, etwas über die Wertorientierungen dieser Berater zu erfahren. Dabei zeigte sich folgendes:

Die Berater gehen davon aus, daß die Ratsuchenden die Entscheidung über ihre weitere Familienplanung selbständig treffen, und fördern sie darin. Die Ratsuchenden werden umfassend informiert, die

Berater gehen auf deren jeweilige Bedürfnisse engagiert ein. Nur selten werden explizite Ratschläge und Empfehlungen formuliert; dabei wird ausnahmslos keine Entscheidung der Ratsuchenden vorweggenommen. Es zeigte sich daß diese vier Berater dem Konzept der Nicht-Direktivität entsprechen.

Es ergaben sich in den untersuchten Beratungsgesprächen jedoch auch Situationen, in denen sich die Berater direktiv verhielten. Dies war immer dann der Fall, wenn die Ratsuchenden eine Amniozentese wünschten, für deren Durchführung keine Indikation bestand. Weniger direktiv, aber doch mehr oder weniger deutlich einflußnehmend verhielten sich die Berater auch dann, wenn die Ratsuchenden die Beeinträchtigung durch eine Behinderung oder ein gegebenes Wiederholungsrisiko für das erneute Auftreten einer genetisch bedingten Erkrankung bei (weiteren) Kindern zu hoch einschätzten. In den letztgenannten Situationen versuchten die Berater argumentativ, die Sichtweise der Ratsuchenden zu relativieren, ohne ihnen jedoch die Entscheidung über ihre Familienplanung abzunehmen.

Im Verlaufe dieser Untersuchung stellte sich die Frage, aufgrund welcher Wertorientierungen sich die Berater in dieser Weise verhalten. Aus der Auswertung der Interviews, die mit den Beratern geführt wurden, wurde deutlich, daß für diese vier Berater das Akzeptieren der Individualität des einzelnen höchsten Stellenwert hat. Wesentlich ist dabei das Akzeptieren der Wertorientierungen der Ratsuchenden, auch wenn sie von denen des Beraters abweichen, das Akzeptieren der Entscheidung der Ratsuchenden, selbst wenn sie nicht der entspricht, die der Berater, stünde er in der Situation der Ratsuchenden, gefällt hätte. Als weitere wesentliche Wertorientierung der Berater kam die Achtung vor dem Leben, explizit einschließlich vor dem Leben des Ungeborenen, zum Ausdruck.

Die Untersuchungsergebnisse anhand dieser konkreten Beratungsgespräche zeigen, daß in der genetischen Beratung weder behinderten-

feindliche noch eugenische Zielsetzungen vertreten werden. In der genetischen Beratung werden umfassende Informationen vermittelt über den Erbgang einer Erkrankung, das Wiederholungsrisiko, die Prognose, Behandlungsmöglichkeiten sowie Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik einschließlich deren Risiken sowie der möglichen Konsequenz Schwangerschaftsabbruch. Welche Entscheidungen aufgrund dieser Informationen zu treffen sind, bleibt allein den Ratsuchenden überlassen. Eine Entscheidung kann demzufolge durchaus auch sein, eine Pränataldiagnose nicht durchführen zu lassen oder eine Schwangerschaft trotz des Wissens, ein behindertes Kind zu bekommen, auszutragen. Ein ausführliches Gespräch in der genetischen Beratungsstelle kann eine wesent-

Schlußwort

In der Zuschrift von Herrn Dr. med. Martin Gmeindl wird auf einen auch in unseren Augen wichtigen Punkt im Zusammenhang mit der gesetzlichen Regelung des Schwangerschaftsabbruches hingewiesen. Es ist richtig, daß die Individualität des Kindes bei einer Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch untergeordnet wird und daß die individuelle Entscheidung überwiegend auf die Person der ratsuchenden Frau und ihre Familie bezogen wird. Ein Schwangerschaftsabbruch entsprechend § 218 a Abs. 2 Nr. 1 StGB darf nur vorgenommen werden, wenn „... dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwerwiegend, daß von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann.“ Die schwere, nicht behebbare Krankheit ist also die Voraussetzung von Seiten des Kindes für eine mögliche individuelle mütterliche Entscheidung. Der letzte Satz unseres Artikels lautet: „Selbstverständlich kann aber diese Konsequenz genetischer Beratung und individueller Entscheidung nur so lan-

liche Hilfestellung für eine solche Entscheidung darstellen.

Abschließend möchte ich noch bemerken, daß die Zielsetzung der genetischen Beratung, den Ratsuchenden eine eigenverantwortliche Entscheidung zu ermöglichen, wie dies sowohl aus dem Übersichtsartikel von Pander und Schwinger als auch aus der genannten Untersuchung hervorgeht, auch den Erwartungen der Ratsuchenden entspricht: Sie erwarten ganz überwiegend keinen expliziten Ratschlag, sondern Hilfestellung für eine eigenständige Entscheidungsfindung (vgl. Reif & Baitsch, Genetische Beratung, Springer Heidelberg 1986).

Dr. Annette Fäßler-Trost
Riedleparkstraße 18
7990 Friedrichshafen 1

ge akzeptiert sein, wie unsere Gesellschaft das Abtöten ungeborenen Lebens durch § 218 StGB gesetzlich straffrei zuläßt“.

Daß genetische Berater jedoch durchaus auch das Leben des ungeborenen Kindes in ihrer Tätigkeit berücksichtigen, wird aus den von Frau Dr. med. Fäßler-Trost empirisch gewonnenen Ergebnissen über die Wertorientierung genetischer Berater deutlich. Sie fand als eine wesentliche Wertorientierung der Berater die Achtung vor dem Leben einschließlich die Achtung vor dem Leben des Ungeborenen. Damit unterstreicht sie die von uns angeführte Aufgabe humangenetischer Beratung, „... darauf hinzuweisen, daß es nicht darum gehen kann, körperlich oder geistig behindertes Leben zu verhindern.“

Insofern werden durch beide Leserbriefe nochmals wichtige Anliegen der genetischen Beratung deutlich: die Berücksichtigung der Situation der Ratsuchenden und der des ungeborenen Kindes.

Für die Autoren

Prof. Dr. med. Eberhard Schwinger
Institut für Humangenetik
Med. Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160
2400 Lübeck 1