

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-

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

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-

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