

**Bettina Schoeps**

**Pränatale Diagnostik  
Thema in der Beratung  
von werdenden Eltern**

**Positionierung der Sozialen Arbeit**

Bettina Schoeps

**Pränatale Diagnostik, Thema in der Beratung von werdenden Eltern**

Positionierung der Sozialen Arbeit

Buch-ISBN: 978-3-8428-9031-2

PDF-eBook-ISBN: 978-3-8428-4031-7

Herstellung: Diplomica® Verlag GmbH, Hamburg, 2014

---

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtes.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden und der Verlag, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

© Diplomica Verlag GmbH

<http://www.diplomica-verlag.de>, Hamburg 2014

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Behinderung</b> .....	<b>9</b>
2.1 Begriffsbestimmung „Behinderung“ nach WHO.....	9
2.2 Begriffsbestimmung „Behinderung“ durch ein Lexikon .....	10
2.3 Begriffsbestimmung „Behinderung“ aus rechtlicher Sicht.....	11
2.4 Begriffsbestimmung „Behinderung“ aus anthropologischer Sicht.....	13
2.5 Einstellungen gegenüber Menschen mit einer Behinderung .....	14
<b>3. Grundlagen der beiden Diagnostischen Methoden Präimplantationsdiagnostik und Pränataler Diagnostik</b> .....	<b>17</b>
3.1 Die Präimplantationsdiagnostik .....	17
3.2 Die Pränatale Diagnostik .....	18
3.2.1 Methoden der Pränatalen Diagnostik.....	18
3.2.2 Ziele der Pränatalen Diagnostik.....	19
3.2.3 Umfang der Pränatalen Diagnostik .....	23
3.2.4 Ethische Aspekte der Pränatalen Diagnostik.....	23
3.2.5 Juristische Aspekte der Pränatalen Diagnostik.....	25
3.3 Reguläre Vorsorgeuntersuchungen beim Frauenarzt nach Feststellung der Schwangerschaft .....	26
3.4 Schwangerschaftsuntersuchungen und ihre Indikation für eine Pränatale Diagnostik .....	28
3.4.1 Chorionzottenbiopsie .....	29
3.4.2 Nt-Screening .....	29
3.4.3 Fruchtwasseruntersuchung (Amniozentese).....	30
3.4.4 Nabelschnurpunktion .....	31
3.4.5 Ultraschalluntersuchungen.....	31
3.5 Kritische Sichtweise der Pränatalen Diagnostik.....	32
3.6 Der Mutterpass .....	33
3.7 Leidvermeidung durch Pränatalmedizin? .....	34
<b>4. Das EMRK zur Biomedizin unter dem Aspekt der Pränatalen Diagnostik</b> .....	<b>37</b>
4.1 Funktion und Regelungscharakter des EMRK.....	37
4.2 Grundsätzliche Kritik an dem Menschenrechtsübereinkommen.....	38
4.3 Argumente für das Übereinkommen .....	40
<b>5. Betrachtung einzelner Bestimmungen des EMRK hinsichtlich der Pränatalen Diagnostik</b> .....	<b>41</b>
5.1 Nichtdiskriminierung (Art. 11) .....	41
5.2 Prädikative Genetische Tests (Art. 12).....	42
<b>6. Gentest als Methode im Versicherungs- und Arbeitswesen?</b> .....	<b>43</b>
6.1 Versicherungsrecht.....	43
6.2 Genetische Tests bei der Einstellung von Arbeitnehmern .....	45
<b>7. Der Schwangerschaftsabbruch</b> .....	<b>47</b>
7.1 Pränatale Diagnostik und Schwangerschaftsabbruch .....	50

<b>8. Der Stellenwert der Menschenwürde.....</b>	<b>55</b>
8.1 Begriffsbestimmung Menschenwürde .....	55
8.2 Grundrechte und Menschenwürde .....	55
8.3 Der humangenetische „Mythos der Normalität“ .....	56
<b>9. Information und Beratung von schwangeren Frauen .....</b>	<b>59</b>
9.1 Überblick über medizinische Beratungsinhalte.....	60
9.2 Die ärztliche Beratung nach gesicherter Diagnose .....	61
9.3 Beratungsaspekte bezüglich eines Schwangerschaftsabbruchs.....	62
9.4 Qualifikationsnachweise der Fachgebiete .....	64
<b>10. Psychosoziale Beratung und interdisziplinäre Zusammenarbeit der     Disziplinen .....</b>	<b>67</b>
10.1 Interdisziplinäre Kooperation .....	67
10.2 Humangenetische Beratung .....	69
10.3 Das Beratungsverständnis der Humangenetik.....	71
10.4 Das Beratungsverständnis der Medizin.....	72
10.5 Das Beratungsverständnis von Hebammen .....	74
<b>11. Schwangerschaftsberatung – psychosoziale Beratung .....</b>	<b>77</b>
11.1 Das Grundverständnis psychosozialer Beratung .....	77
11.2 Beratung im Rahmen des § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetzes.....	78
11.3 Selbstbestimmung, Autonomie und Entscheidungskompetenz als Ziel der Beratung .....	78
11.4 Einflüsse auf den Beratungsprozess .....	80
<b>12. Aufgaben und Leistungen der Schwangerenberatungsstellen .....</b>	<b>81</b>
<b>13. Abgrenzung der Disziplinen.....</b>	<b>83</b>
<b>14. Grundsätzliche Aufgaben und Verständnis der Sozialen Arbeit .....</b>	<b>87</b>
14.1 Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession.....	89
14.2 Positionierung der Sozialen Arbeit .....	91
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>95</b>
<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>97</b>

## 1. Einleitung

„Schweigsam fährt der Facharzt für Pränataldiagnostik  
mit dem Ultraschallkopf im kühlen Gel auf meinem Bauch herum.

Ich sehe mein Kind schwarzweiß auf dem Bildschirm:

alles ist dran... es gefällt mir, wie es sich bewegt,  
den Messungen des Arztes ausweicht,  
ein stiller Einklang.

Nachher werde ich aus der Praxis gehen  
mit der Gewißheit, daß alles in Ordnung ist.

Der Arzt antwortet einsilbig auf meine Fragen,  
vertröstet mich auf später.

Ich bleibe arglos.

Hinterher erfahre ich,  
daß der Arzt ein völlig anderes Kind gesehen hat, als ich selbst:

Er hat einen dem Tod geweihten Fötus untersucht,  
mit vielfältigen Störungen, wie er sie so nur selten diagnostiziert.

Ich habe mein Kind gesehen, mit Freude und Stolz,  
das für mich vollkommen war,  
weil ich seine Abweichungen vom Normalen  
im Bild des Monitors nicht erkennen konnte.

Im ersten Moment bin ich entsetzt  
über diese zwei verschiedenen gleichzeitigen Wirklichkeiten.

"Warum haben Sie mir das nicht sofort gesagt?"

Der Arzt bietet mir eine zweite Ultraschalluntersuchung an.

Ich möchte 4 Tage später wiederkommen,  
um alle Details seiner Diagnose  
im Ultraschallbild direkt mit eigenen Augen zu sehen.

Am Ende schenkt er mir das Video-Band  
mit diesen Aufzeichnungen von seiner Untersuchung.

Im Nachhinein weiß ich:  
die beiden unterschiedlichen Sichtweisen sind erhalten geblieben.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> <http://www.chius.ch/viktoria11/meinkleineskind/9zwei.html>, 20.05.03

Die Pränatale Diagnostik<sup>2</sup> ist heutzutage ein wenig in der Öffentlichkeit, aber unter Fachleuten kontrovers diskutiertes Thema. Bereits 1996 besuchte ich ein Seminar mit dem Titel „Moderne Medizin - dürfen wir was wir können?“ im Rahmen meines „Freiwilligen Sozialen Jahres“ und seither beschäftigt mich genau diese Frage. Da diese Frage sehr eng mit den gesetzlichen Rahmenbedingungen in Deutschland und auch in Europa zusammenhängt, habe ich den Versuch unternommen Informationen aus der Presse über das „Menschenrechtsübereinkommen zur Biomedizin des Europarates“ zu bekommen und scheiterte kläglich daran.

Eine andere wichtige Frage, die ich mir gestellt habe war, wie Paare beraten werden die ein Kind erwarten. In meinem Bekannten- und Verwandtenkreis hatte ich die Gelegenheit mit einigen werdenden Eltern über ihre Wünsche und Befürchtungen zu sprechen die sie während der Schwangerschaft haben. Oft habe ich den Satz gehört „Hauptsache es ist gesund!“ Aber was wenn nicht? Diese Paare hätten gerne ein wenig mehr Beratung in Anspruch genommen, aber wussten nicht so recht wohin sie sich wenden können. Es wurde in den Gesprächen sehr deutlich, dass viele Fragen in dem Augenblick auftauchten als die Gewissheit da war: „Wir bekommen ein Baby!“. Das waren Fragen die die finanzielle Situation der Familie, die berufliche Perspektive, den Familienstand, Paarkonflikte und noch vieles mehr betrafen. Es konnte aber häufig nicht im Einzelnen geklärt werden, welche Institution/Disziplin für die jeweilige Beratung zuständig ist und auf welchem gesellschaftlichen, politischen und soziologischen Hintergrund die Beratung stattfindet.

In dieser Arbeit werde ich die PD unter den verschiedenen angesprochenen Gesichtspunkten in ihrem Kontext erörtern. Dazu sind einige Begriffsbestimmungen, rechtliche Grundlagen, die Abgrenzung der PD zur Präimplantationsdiagnostik, die aktuelle politische Debatte auf Europaebene, den Schwangerschaftsabbruch und die perspektivische Beratung aus Sicht der Disziplinen erläutert.

Im Verlauf wird deutlich, an welcher Stelle ich die Positionierung der Sozialen Arbeit, im Beratungsprozess der Schwangerschaft und PD, sehe.

---

<sup>2</sup> im folgenden wird Pränatale Diagnostik mit PD abgekürzt.

## 2. Behinderung

Wenn sich zwei Mütter auf dem Spielplatz unterhalten und die eine Mutter voller Enthusiasmus von ihrem Kind berichtet während die andere ebenfalls voller Stolz von ihrem berichtet, dann aber sagt, dass ihr Kind eine Behinderung habe, wie wird ihr gegenüber dann wohl reagieren?

„Das tut mir leid für sie...“, oder „das muss ein harter Schlag für sie gewesen sein....“. Vielleicht wird sie dann die Antwort bekommen: „Ach, so schlimm ist das nicht, viele Menschen tragen heutzutage eine Brille.“

Wenn von *Behinderten* oder *Behinderung* gesprochen wird, weiß in der Regel jeder, wer oder was damit gemeint ist. Der umgangssprachliche Gebrauch der Begriffe ist im allgemeinen nicht missverständlich, vielmehr scheint im Alltag eine große Übereinstimmung darüber zu bestehen, was als *Behinderung* und wer als *Behinderter* gilt.<sup>3</sup> Aber dennoch liegt das individuelle Empfinden des Begriffs weit auseinander, und da das Verständnis des Begriffs „Behinderung“ sehr individuell und facettenreich ist, ergibt sich daraus die Erfordernis einer Begriffsbestimmung. „Umgangssprache oder Fachtermeine in Medizin, Sonder- bzw. Heilpädagogik, Rehabilitationswissenschaften oder Recht setzen einige Akzente, so dass es keine allgemein anerkannte Definition von Behinderung gibt.“<sup>4</sup>

Die Begriffsbestimmung der Behinderung ist sehr weitreichend, und ich erhebe mit diesen Definitionsversuchen keinen Anspruch auf Vollständigkeit, deshalb habe ich mich für einen Auszug entschieden, der meines Erachtens einen guten, wenn auch groben Überblick über die verschiedenen Ebenen der Begrifflichkeit geben kann.

### 2.1 Begriffsbestimmung „Behinderung“ nach WHO

Die einzelnen Definitionen für das Wort Behinderung sind im internationalen Rahmen sehr verschieden. So kann die Weltgesundheitsorganisation WHO<sup>5</sup> nur versuchen eine grobe Definition vorzunehmen. Diese Klassifikation ist international weitgehend anerkannt und

---

<sup>3</sup> Vgl. Tröster, Heinrich: Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern/Stuttgart/Toronto: Verlag Hans Huber, 1990, S. 12

<sup>4</sup> Otto/Thiersch: Handbuch der Sozialarbeit/Sozialpädagogik. 2. Auflage, Neuwied/Kriftel: Luchterhand, 2001, S. 118

<sup>5</sup> World Health Organisation

bietet eine Vergleichsmöglichkeit zu den vorherrschenden Definitionen auf nationaler Ebene.

Die WHO geht bei Behinderung immer von 3 Begriffen aus:

*impairment* (Schädigung) = Mängel oder Abnormitäten der anatomischen, psychischen oder physiologischen Funktionen und Strukturen des Körpers

*disability* (Beeinträchtigung) = Funktionsbeeinträchtigung oder -mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagssituationen behindern oder unmöglich machen

*handicap* (Behinderung) = Nachteile einer Person aus einer Schädigung oder Beeinträchtigung<sup>6</sup>

## **2.2 Begriffsbestimmung „Behinderung“ durch ein Lexikon**

Die folgende Definition aus dem Brockhaus Lexikon finde ich wichtig, da sie einen allgemeinen Definitionsversuch wagt, die der Bevölkerung am ehesten zugänglich ist und sich dadurch auch in vielen Schulreferaten oder ähnlichen Ausarbeitungen wiederfinden wird.

Behinderung ist, im Unterschied zu gegebenenfalls vorübergehenden Störungen, eine längerfristige, beziehungsweise bleibende körperliche, geistige und/oder psychische Beeinträchtigung eines Menschen, die seine Entwicklungsmöglichkeiten und seine Lebensumstände erheblich erschweren oder einschränken. Von Behinderung ist dann zu sprechen, wenn bestimmte Grade der Auffälligkeit überschritten werden (etwa bei Blindheit, Gehörlosigkeit oder einer Körperbehinderung), die Defizite stark ausgeprägt sind, so dass im allgemeinen erwartbare Leistungen nicht erbracht werden können oder als deutlich abweichend beziehungsweise behandlungsbedürftig empfundene psychische Auffälligkeiten vorliegen. Des öfteren wird zwischen absoluter und relativer Behinderung unterschieden. Demnach liegt eine absolute Behinderung vor, wenn die Beeinträchtigung so ausgeprägt oder beschaffen ist, dass der Betreffende in jeder Gesellschaft als auffällig gilt; bei einer relativen Behinderung fällt er hingegen nur in bestimmten Gesellschaften (beziehungsweise Gesellschaftsordnungen) auf. Als Beispiel hierfür sei auf lernbehinderte Kinder und Jugendliche verwiesen, die den von unserer hoch zivilisierten Gesellschaft

---

<sup>6</sup> Vgl. <http://www.behinderung.org/definit.htm>, 13.05.2003

gesetzten hohen Anforderungen nicht gerecht zu werden vermögen und daher schon in der Grundschule scheitern.<sup>7</sup>

### 2.3 Begriffsbestimmung „Behinderung“ aus rechtlicher Sicht

Einen rechtlich einheitlich normierten Behindertenbegriff gibt es nicht, vielmehr werden die Begriffe *Behinderung* bzw. *Behinderter* im Sinne der einschlägigen Rechtsvorschriften oder Gesetz unterschiedlich interpretiert.

Die Abgrenzungen des Begriffs *Behinderung* in den verschiedenen Rechtsdisziplinen haben vor allem die Aufgabe der Klärung, welche Person zu etwas berechtigt oder vor etwas geschützt sind. Ziel ist die Feststellung eines Hilfebedarfs und der Berechtigung zum Nachteilsausgleich.<sup>8</sup>

Gesetzliche Regelungen bringen Pflichten und Rechte für Menschen mit Behinderung mit sich, zugleich klassifizieren sie aber auch. Behinderte Menschen müssen sich dem Denken des Gesetzgebers unterwerfen, um die für sie gedachten Leistungen bzw. Hilfen in Anspruch nehmen zu können. Sie werden nach ihrer Funktions- und Leistungsfähigkeit beurteilt, wobei es immer noch in hohem Maße auf die Verwertbarkeit der Arbeitskraft ankommt. Kritische Stimmen vermuten, dass das gesellschaftliche Verständnis von Behinderung negativ ist, weil der Behindertenbegriff im Recht aus einer defizitorientierten Perspektive betrachtet wird.<sup>9</sup>

Im *Arbeitsförderungsgesetz* (SGBIII) ist der Begriff *Behinderung* wie folgt definiert:

„Behinderte sind körperlich, geistig oder seelisch beeinträchtigte Personen, deren Aussichten, beruflich eingegliedert zu werden oder zu bleiben, wegen der Art und der Schwere ihrer Behinderung nicht nur vorübergehend wesentlich gemindert sind und die deshalb Hilfen zur beruflichen Eingliederung benötigen.“<sup>10</sup>

Im *Arbeitsrehabilitationsgesetz* gelten Menschen mit einer Behinderung als „Person, deren Aussichten beruflich eingegliedert zu werden oder zu bleiben, infolge der

---

<sup>7</sup> Vgl. a.a.O. Der Brockhaus multimedial 2002; Mannheim 2001

<sup>8</sup> Vgl. Otto/Thiersch: a.a.O., S. 126

<sup>9</sup> Vgl. Otto/Thiersch: a.a.O., S. 127

<sup>10</sup> Vgl. §19 Abs. 1 SGB III

Behinderung nicht nur vorübergehend wesentlich gemindert sind, und die deshalb besonderer Hilfen bedürfen“.<sup>11</sup>

Im *Krankenversicherungsrecht* ist Behinderung ein „regelwidriger Körper- oder Geisteszustand, der ärztlicher Betreuung bedarf und/oder Arbeitsunfähigkeit bedingt“.<sup>12</sup>

Im *Kinder- und Jugendhilfegesetz* sind bestehende oder drohende seelische Behinderung Anlass für Ansprüche auf erzieherische Leistungen. Eine drohende oder bestehende seelische Behinderung liegt dann vor, wenn die „seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für ihr Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist oder eine solche Beeinträchtigung droht“.<sup>13</sup>

Im *SGB IX zur Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen* wird der Behindertenbegriff modifiziert. Nach §2 Abs. 1 Satz 1 SGBX sind Menschen behindert, „wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

Bei der Definition des Behindertenbegriffs orientiert sich der Gesetzgeber nicht mehr an wirklichen oder vermeintlichen Defiziten, sondern rückt das Ziel der Teilhabe an den verschiedenen Lebensbereichen in den Vordergrund.“<sup>14</sup>

Dies sind nur einige rechtliche Ansätze, die aber nachvollziehbar machen, dass der Begriff Behinderung nicht eindeutig definiert ist, und die Gesetzestexte Ermessensspielräume lassen und nach Bedarf ausgelegt werden können.

Behinderte Menschen werden vom Gesetzgeber klassifiziert, daher könnte man sich die Frage stellen, ob sie damit auch zu einer Randgruppe per Gesetz werden. Ich denke, dass sich die rechtlichen Normen aus den gesellschaftlichen Wert- und Normvorstellungen ableiten lassen, bzw. sie sich daraus entwickeln. Deshalb sind sie ein Spiegel der Gesellschaft und bedingen sich gegenseitig.

---

<sup>11</sup> Vgl. Otto/Thiersch: a.a.O., S. 127

<sup>12</sup> Vgl. Otto/Thiersch: a.a.O., S. 127

<sup>13</sup> Vgl. Nachtrag zur Broschüre Kinder- und Jugendhilfegesetz (SGBVIII)10. Auflage, Stand 02.11.2000

<sup>14</sup> SGB IX Rehabilitation und Teilhabe Behinderter Menschen – Vorschriften mit erläuterten Gesetzestexten. Regensburg, Walhalla, S. 8+9