

Denise C. Hürlimann, Ruth Baumann-Hölzle  
& Hansjakob Müller (Hrsg.)

# Der Beratungsprozess in der Pränatalen Diagnostik

Peter Lang

# Vorwort

Die meisten der durch Chromosomenstörungen sowie zahlreiche durch Genmutationen ausgelöste Krankheiten und Behinderungen können heute vorgeburtlich zuverlässig diagnostiziert werden. Diese Pränatale Diagnostik hat einen beachtlichen Einfluss auf die heutige Familienplanung. Für die betroffenen Paare beinhaltet die Pränatale Diagnostik zweifelsohne ein willkommenes medizinisches Angebot, um ihrem Schicksal zu begegnen. Sie ist häufig jedoch auch eine beachtliche Bürde. Es sind ja nicht immer einfache Entscheidungen zu fällen, und dies erst noch im Verlauf einer Schwangerschaft. Der Entscheidungsprozess wird durch den unweigerlichen Zeitdruck, aber auch durch die Ungewissheit, was eine bestimmte Diagnose für das ungeborene Kind eigentlich bedeutet, belastet. Dazu kommt die Unsicherheit, ob man überhaupt in der Lage ist, für sich die richtigen Konsequenzen aus dem Untersuchungsergebnis ableiten zu können.

Somit ist eine einfühlsame, wissenschaftlich korrekte und umfassende Beratung gefragt. Der stetige medizinisch-wissenschaftliche Fortschritt und die heute geforderte Entscheidungsautonomie der schwangeren Frau und ihres Partners verlangen nach neuen Konzepten für eine Beratungsstrategie. Im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms NFP 51 „Social Integration and Social Inclusion“ hat Denise Hürlimann unter Supervision von Frau Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle und mir einen Gesprächsleitfaden als Entscheidungsunterstützungssystem für die pränatale Diagnostik bei Ärztinnen und Ärzten eingeführt und evaluiert. Da dieses Instrument entscheidend zur Verbesserung des Entscheidungsprozesses beiträgt, wurde es als fester Bestandteil eines Leitfadens aufgenommen, den die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) für ihre Mitglieder herausgibt.

Das vorliegende Buch geht über diesen Leitfaden hinaus und eröffnet den Betreuerinnen und Betreuern von Schwangeren einen vertieften Einblick in die vielschichtigen Facetten der Beratung im Rahmen der Pränatalen Diagnostik. Dank der Initiative von Dr. phil. Denise Hürlimann und Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle ist es gelungen, Expertinnen und

Experten aus den verschiedenen involvierten Disziplinen – darunter Geburtshilfe, Medizinische Genetik, Recht, Ethik, Soziologie und Psychologie – als Autoren für anregende Beiträge über die damit verbundenen Probleme zu gewinnen. Die Texte liefern wissenschaftliche Reflexionen zu einzelnen Themen, wie auch konkrete Informationen zu praktischen Fragen. Fast alle Autoren wirken in der Schweiz; dies gibt diesem Buch sein eigenes Gepräge.

Ein solches Sammelwerk kann nicht ohne vielseitige Unterstützung und wirksame Hilfen realisiert werden. Ganz besonders möchten wir Herrn Dr. sc. ETH Markus Christen vom Institut Dialog Ethik in Zürich für die engagierte und tatkräftige Mitarbeit danken. Er hat, mit Unterstützung des Co-Lektors Rudolf Altrichter, die Herausgabe des Bandes von der Konzeption bis zum Druck begleitet und in vielseitiger Hinsicht entscheidend zu seinem Erscheinen beigetragen. Unser herzlicher Dank gilt aber auch allen Autorinnen und Autoren für ihre informativen Beiträge sowie für ihr Verständnis für die redaktionellen Wünsche und ganz besonders auch allen Helferinnen und Helfern, die wir nicht persönlich kennen, für ihre wertvolle Mitarbeit in Sekretariaten, im Verlag oder in der Druckerei. Den Herausgebern ist es auch ein Anliegen, der Peter Lang Verlagsgruppe für die grosszügige Unterstützung zu danken. Ein ganz herzliches Dankeschön geht schliesslich an die Fondation Telethon Action Suisse (FTAS) sowie an den Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen und den Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband. Dank der finanziellen Hilfe dieser Institutionen konnte unser Buch letztendlich gedruckt werden.

Dieses Buch möchte allen, die in die Beratung von Schwangeren involviert sind, eine Informationsquelle und Hilfe bei der konkreten Auseinandersetzung mit medizinischen, ethischen, rechtlichen und psychosozialen Fragen im Zusammenhang mit der pränatalen Diagnostik sein. Es interessiert uns daher sehr, wie es von Ihnen aufgenommen wird. Bitte lassen Sie uns Ihre diesbezüglichen Bemerkungen, Kritik, Hinweise auf Unzulänglichkeiten, aber auch Anregungen für Verbesserungen und Ergänzungen wissen.

Hansjakob Müller  
Basel, im Dezember 2007