

# "Da besteht eine Grauzone" : Gespräch mit Dr. Christian Kind, leitender Arzt für Neonatologie an der Kinderklinik des Kantonsspital St. Gallen

Autor(en): **Pfäffli, Kathrin / Kind, Christian**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Puls : Drucksache aus der Behindertenbewegung**

Band (Jahr): **31 (1989)**

Heft 5: **Schwangerschaft, Geburt...**

PDF erstellt am: **19.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-157816>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**


Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## «Da besteht eine Grauzone»

**Dr. Christian Kind, leitender Arzt für Neonatologie an der Kinderklinik des Kantonsspitals St. Gallen, nahm aus der Sicht des Mediziners Stellung zu Fragen rund um Geburt und Geburtsbehinderungen. Pränatale Diagnostik – Information der Eltern – Schwangerschaftsabbruch. Die Fragen stellte Kathrin Pfäffli von der PULS-Redaktion**

 *Zunächst: Wieso sind Sie Kinderarzt geworden?*

**Dr. Kind:** Ich habe Arzt werden wollen. Während der Praktikumszeit habe ich in einem Kinderspital gearbeitet, und die Beschäftigung mit den Kindern und mit den Eltern hat mir einfach zugesagt. Da habe ich mich dann entschlossen, Kinderarzt zu werden. Beinahe wäre nichts daraus geworden, denn ich habe zunächst keine Stelle gefunden. Doch es hat schliesslich geklappt.

 *Wie steht es mit der Qualität der Ausbildung? Lernen die angehenden Ärzte, etwa im Rahmen der psychologischen Ausbildung, wie mit Geburtsbehinderungen umzugehen und mit Behinderungen allgemein?*


**Dr. Kind:** Während des Studiums im allgemeinen wenig. Das Problem der Behinderungen wird insofern berührt, als man über die Ursachen der Behinderungen ins Bild gesetzt wird. Wie man mit Behinderungen funktionieren kann, lernt man während der Assistenzzeit von Vorgesetzten, die über die entsprechende Erfahrung verfügen. So habe ich doch einiges mitbekommen. Jetzt werden spezifische Anstrengungen unternommen und sogar Kurse angeboten etwa zur Gesprächsführung mit den Eltern, nicht über den Zustand des Kindes, sondern über die ganze Lebenssituation. Bis jetzt war es vom Zufall abhängig, ob jemand sich mit diesen Problemen befasst hat und wie er das gemacht hat.

 *Wie werden Eltern über Behinderungen informiert, wenn sie mit diagnostischen Mitteln während der Schwangerschaft oder bei der Geburt festgestellt werden?*

**Dr. Kind:** Das sind zwei grundsätzlich verschiedene Situationen. Ich will zunächst über die Geburt sprechen. Man sieht also, hier ist etwas nicht in Ordnung. Da gibt es zwei Möglichkeiten. Erstens: Man sieht, da ist ein Problem, das das ganze Leben bestehen bleiben wird. Beispiel: Ein mongoloides Kind. Oder die andere Situa-


tion: Da ist ein Kind mit Problemen, aber man weiss noch nicht, wie sich das weiterentwickelt. Es könnte eine Behinderung resultieren, aber man ist keineswegs sicher.

Zum ersten: z.B. ein mongoloides Kind oder ein Kind mit einer unübersehbaren Missbildung. Es gibt hier unterschiedliche Arten zu reagieren, aber immer mehr setzt sich durch, dass man versucht, den Eltern möglichst rasch eine kompetente Information zu vermitteln. Ein erfahrener Kinderarzt sollte bald nach der Geburt hinzugezogen werden, der möglichst beide Eltern zusammen informiert und mit ihnen das Problem bespricht. Die Erfahrung der letzten Jahre ist, dass man mit den Eltern innert zwei bis drei Tagen ein solches Gespräch führt, wenn möglich schon am ersten Tag.

 *Gibt es viele Eltern, die mit einem Schock oder gar mit Ablehnung reagieren?*


**Dr. Kind:** Alle reagieren mit einem Schock, wenn sie es nicht im voraus gewusst haben. Wie das geäussert wird, ist verschieden. Eine relativ häufige Art zu reagieren ist das Negieren, es sei denn, die Behinderung ist so offensichtlich wie ein offener Rücken beispielsweise. Ist es etwas weniger Offenkundiges, etwa Mongolismus,

dann kann man oft hören: «Ja, das stimmt doch nicht.» Das ist relativ häufig. Es kommt vor. Es kommt vor, dass die Väter sagen, sie wollten mit einem solchen Kind nichts zu tun haben. Das habe ich erlebt. Oder das Kind ist schwer missgestaltet und die Mutter will, dass man es wegnimmt. Das ist aber selten der Fall; häufig will die Mutter das Kind bei sich behalten.

 *Man hört oft, die Ärzte würden eine Abtreibung empfehlen, wenn die Diagnose mit Ultraschall oder die Fruchtwasserpunktion eine Behinderung erkennen lasse.*


**Dr. Kind:** Die Meinung der meisten Leute ist die, dass wenn man schon zum vorneherein weiss, dass man keinen Schwangerschaftsabbruch will, es nicht gerechtfertigt ist, eine Fruchtwasserpunktion oder eine Chorionbiopsie zu machen, weil das schon ein gewisses Risiko für ein Kind bedeutet. Man gefährdet ein Kind nicht sehr, aber immerhin, man gefährdet es ein wenig. Da die Konsequenz dann nur die psychische Vorbereitung der Eltern auf die Behinderung wäre, rät man in dieser Situation meistens ab. Ein Zwang ist natürlich nicht vorhanden. Wenn jemand diese vorgeburtlichen Untersuchungen macht und dabei ein Resultat herauskommt, bei dem der Schwangerschaftsabbruch

weitherum üblich ist, gibt es dennoch keinen rechtlichen Zwang zum Abbruch. Hier kommt es nun sehr darauf an, bei welchen Ärzten die Patientin ist, ob es einfach oder weniger einfach ist zu sagen, das wolle man nicht. Das ist je nach Ort sehr, sehr unterschiedlich.


 *Werden die Frauen auf die möglichen Konsequenzen der Fruchtwasserpunktion aufmerksam gemacht? Oder wird automatisch angenommen, den Frauen sei die Konsequenz Schwangerschaftsabbruch klar?*

**Dr. Kind:** Das ist auch sehr unterschiedlich. Ich kann nicht generell sagen, wie das gemacht wird. Der Arzt ist natürlich verpflichtet zu sagen, wieso er die Untersuchung durchführt und welche möglichen Konsequenzen daraus folgen. Es existieren in den verschiedenen Kliniken sehr unterschiedliche Merkblätter, und ich denke, dass nicht alle qualitativ genügen. Oft sind sie voll von technischen Daten und zum Schwangerschaftsabbruch steht lediglich, dass dieser von den Krankenkassen übernommen wird. Mit keinem Wort wird angetönt, dass dabei auch eine ethische Frage gestellt sein könnte. Das wird unter den Tisch gewischt. Wir in St. Gallen haben uns bemüht, das ein

wenig anders zu machen. Entscheidend ist natürlich, mit wem die Frau darüber sprechen kann. Das ist dann eine sehr persönliche Sache zwischen dem Frauenarzt und der Schwangeren.

 *Wenn nun etwas im Ultraschall festgestellt worden ist, kann man sich fragen: Soll man das Kind mit Kaiserschnitt holen, oder will man es sterben lassen. Wie wird diese Entscheidung getroffen?*

**Dr. Kind:** Angenommen, man sehe im Ultraschall eine Fehlbildung, die sehr schwerwiegend ist. (Es gibt Fehlbildungen, bei denen man weiss, dass ein Überleben von mehr als ein paar Tagen und eine Entwicklung gar nicht möglich sind.) Würde man sagen, dass ein Kaiserschnitt eine Gefährdung der Mutter bedeutet, und diese Gefährdung grösser ist als der Nutzen, den das Kind hätte. Das muss man der Mutter sagen, und wenn sie dann den Kaiserschnitt trotzdem will, macht man ihn. Doch in der Regel wird sie auch finden, dass das nicht sehr sinnvoll ist.

 *Es gibt ja auch die Fälle von Fehldiagnosen...*

**Dr. Kind:** Das ist ja auch die Schwierigkeit von solchen Entscheiden. Da ist es einfacher, wenn man Chromo-


somenuntersuchungen hat. Resultate wie eine Trisomie 13 oder Trisomie 18 bedeuten eindeutig ganz schwere Störungen. So sind die Entscheidungen leichter zu treffen. Es gibt aber auch Ultraschallergebnisse, die eindeutig sind. Das ist etwa Encephalus. Wenn kein Grosshirn vorhanden ist, weiss man, dass das mit einem län-

gerdauernden Leben nicht vereinbar ist. Oder wenn man sieht, dass ein Kind keine Nieren hat.

☞ *Ist das hundertprozentig? Kann man das feststellen?*

**Dr. Kind:** Das ist eine sichere Erkenntnis, wenn die Methode korrekt durchgeführt worden ist:



 *Wie ist es bei kleineren Missbildungen wie Herzfehler, oder Missbildungen der Nieren oder der Leber? Wird im Ärztgremium besprochen, was getan werden soll, oder wird zuerst die schwangere Frau angesprochen? Vom Moment an, wo die Diagnose feststeht, wie geht man da vor?*


**Dr. Kind:** Auch das ist verschieden. Nehmen wir an: Ein Arzt macht eine Ultraschall-Untersuchung einfach als Routine. Er hat auffällige Ergebnisse. Nun wird er nicht gerade mit der Schwangeren diskutieren, wie man weiter vorgehen soll, sondern er wird sagen: «Wir haben hier etwas Auffälliges. Ich weiss noch nicht, was das bedeutet. Ich muss sie weiterweisen an jemanden, der mehr Erfahrung hat...» Oder: «Wir müssen das noch einmal überprüfen.» Da kann es sein, dass sich mehrere Leute beteiligen, um zu einer klaren Darstellung der Situation zu kommen. Dann muss man die Frau einbeziehen, um die verschiedenen Möglichkeiten darzulegen, um das weitere Vorgehen zu besprechen.

 *Wie steht es mit dem definitiven Entscheidungsrecht?*

**Dr. Kind:** Die Frau hat das Vetorecht. Sie müssen mich jetzt richtig verste-

hen. Man kann nicht sagen: man kann das, das, das... machen, und nun soll sie entscheiden. So wäre sie überfordert. Das Team versucht vielmehr herauszufinden, welches ist für das Kind und für die Mutter die optimale Lösung. Dann muss man sagen (und bezieht dabei natürlich auch den Vater ein): Wir haben diese Situation, man könnte das und das und das machen. Aus diesen und diesen Gründen würden wir vorschlagen, folgendermassen vorzugehen. Dann kann die Mutter sagen «es ist gut so» oder «nein, ich sehe das nicht so, ich will einen anderen Weg». Selbstverständlich hat sie das Recht, das so zu sagen, und das führt bei uns kaum zu Konflikten. In Amerika wird diese Situation jetzt heftig diskutiert. Die Ärzte finden zum Beispiel, zum Wohle des Kindes müsste ein Kaiserschnitt gemacht werden. Die Frau aber ist dagegen. Kann man nun die Frau dazu zwingen? Das ist eine Frage, die sich bei uns nicht stellt. Man wird sich immer einig. Und auch anderswo ist dies, nachdem was ich gehört habe, kein besonderes Problem. Und es ist auch zu hoffen, dass es keines wird, denn das sind dann unlösbare Konflikte, die Konfrontation der Frau mit dem Kind auf rechtlicher Basis. Ein ähnliches Problem besteht bei der Kindsmishandlung. Durch Gesetze und Ge-


richtsverhandlungen lässt sich keine verantwortungsbewusste Elternschaft erzwingen. Für die Zeit vor der Geburt wäre das noch viel illusorischer. Schliesslich muss das Kind, wenn es überlebt, auch eine Familie haben, sonst geht es ihm nicht gut.

 *Wenn das behinderte Kind da ist, von wem werden die Eltern über die Möglichkeiten, Institutionen, wohin sie sich wenden können informiert? Vom Spital, von Ihnen?*

**Dr. Kind:** Bis zu einem gewissen Grad versuchen wir, von Anfang an über mögliche Optionen zu informieren. Mir scheint, dass es für die Eltern wichtig ist zu wissen, wo sie entsprechende Informationen beziehen können, wenn sie wollen, und dass sie spüren, dass sie von der Gesellschaft mit ihrem behinderten Kind nicht im Stich gelassen werden. Sie wollen wissen, wo es finanzielle Hilfe und wo es Förderungshilfe gibt. Und dann kommt es ganz auf die Situation an, etwa beim häufigsten Beispiel, wenn ein mongoloides Kind auf die Welt kommt, weise ich die Eltern auf ein gutes Buch hin, schaue, dass sie einen guten Kinderarzt bekommen, gebe ihnen die Adresse des heilpädagogischen Dienstes.


Ich bin zurückhaltend in bezug auf Informationen über Elternvereinigun-

gen, da erfahrungsgemäss das Bedürfnis danach nicht so gross ist gleich nach der Geburt. Wenn diese Frage aber gestellt wird, beantworten wir sie auch. Kinder mit Spina Bifida oder Hydrocephalus kommen in der Regel ins Kinderspital. Dort werden die Eltern in der Regel auf die Elternvereinigungen aufmerksam gemacht. Für diese beiden Behinderungen zusammen gibt es eine relativ aktive Vereinigung mit einer Publikation. Man sollte den Eltern etwas auf den Weg geben können. Der Kinderarzt hat auch die Aufgabe, weitere Kontakte zu vermitteln.

 *Gibt es so etwas wie eine Begleitung der Eltern etwa durch Familientherapie? Es könnte ja sein, dass eine Ehe an einer solchen Geburt zerbricht?*

**Dr. Kind:** In der Tat kann eine solche Geburt für eine Ehe eine enorme Belastung sein. Hier therapeutisch einzugreifen, ist von der Gebärklinik her nicht gut möglich. Das ist zu früh und zu akut in der Krise, die Eltern sind im allgemeinen nicht bereit für eine spezielle Therapie. Erst einige Wochen später, wenn man sieht, in welche Richtung sich die Situation der Familie entwickelt. In Amerika gibt es Modelle, die in der Gebärklinik eine weitere Betreuung vorsehen, da können

Kriseninterventionen, Psychotherapien in die Wege geleitet werden. Das ist in unserer Struktur nicht möglich, da die weitere Betreuung ausgesprochen Sache des Hausarztes ist. Da kommt es hauptsächlich auf den Kinderarzt an, ob er spürt, was los ist, damit er dann etwas in die Wege leiten kann.

 *Die Mutterberatung kommt ja nach Hause. Gibt es keine entsprechende Institution für das behinderte Kind?*

**Dr. Kind:** Die Mütterberatung geht natürlich auch zum behinderten Kind. Für die geistig behinderten Kinder hat zum Teil der heilpädagogische Dienst diese Funktion. Im Kanton St. Gallen ist das so organisiert, dass am Anfang die Heilpädagoginnen zu den Eltern heim gehen und diese zu bestimmten Beschäftigungen mit dem Kind anleiten, die es fördern sollen. Aber je nach Situation ist die Betreuung der Mutter ebenso wichtig. Und da können jene zu einer Therapie raten, wenn grosse Probleme spürbar sind.

Ein anderer Kanal ist über die Sozialarbeiter des Spitals. Diese werden primär dann eingeschaltet, wenn finanzielle Probleme zu lösen sind. Aber sie können auch für andere Probleme Kontakte knüpfen.

 *Es gibt im Gesetz einen Artikel, der besagt, dass eine Person, welche eine Behinderung selber verschuldet hat, nur ein eingeschränktes Recht auf Leistungen der Versicherung hat. Gilt so etwas auch im Fall von pränatalen Diagnosen?*

**Dr. Kind:** Das wird diskutiert, vor allem in Kreisen, die der pränatalen Diagnostik kritisch gegenüberstehen. Dass so etwas auch in der Schweiz kommt, glaube ich nicht. Ich werde mich auch dafür einsetzen, dass so etwas nicht kommt. Ich bin überzeugt, dass die pränatale Diagnostik als Mittel, um über den Schwangerschaftsabbruch eine Senkung der Häufigkeit von Behinderungen zu erreichen, inakzeptabel ist und dass man das bekämpfen muss. Mit der pränatalen Diagnostik sind im Grunde zwei Anliegen verbunden, die oft zu wenig scharf auseinandergehalten werden. Erstens: Dass eine Familie, für die ein erhöhtes Risiko besteht, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruches wählen kann, und so überhaupt den Mut bekommt, noch ein Kind zu haben. Das war das ursprüngliche Anliegen der pränatalen Diagnostik. Was jetzt dazu gekommen ist, auf Schleichwegen gewissermassen, ohne dass man hat



wahrhaben wollen, dass es hier um etwas grundsätzlich anderes geht: Jede Frau soll nun die Möglichkeit haben, durch pränatale Diagnostik und allenfalls einen Schwangerschaftsabbruch ihr «normales» Durchschnittsrisiko, ein Kind mit bestimmten Behinderungen zu haben, ausschalten zu können. Das ist etwas grundsätzlich anderes. Die erste Form kann ich akzeptieren. Bei der zweiten ist es nicht weit bis zur Aussage:


Es ist wünschenswert, dass jede Frau das macht. Da wird die Sache sehr problematisch.

♿ *Irgendwie ist das grotesk. Man kann ja nicht jedes Risiko ausschalten.*


**Dr. Kind:** Man kann nie jedes Risiko ausschalten. Man kann nur spezifische Behinderungen suchen und ausschalten. Es gibt die absolute Si-




cherheit nicht, zum Glück. Das gibt auch grundsätzliche psychologische Probleme. Ich erinnere mich an eine Frau, die eine Fruchtwasseruntersuchung zur Chromosomenanalyse machen liess. Alles schien in Ordnung, dann bekam sie ein Kind mit einem schweren Herzfehler. Sie konnte das überhaupt nicht begreifen und hatte offensichtlich auch nicht verstanden, was man gemacht hatte. Das beschäftigte sie mehr als die Tatsache, dass ihr Kind behindert war.

 *Es geht wohl auch in Richtung Euthanasie im Zweiten Weltkrieg, als Nazideutschland alle Menschen ausmerzen wollte, die nicht arbeitsfähig waren.*

**Dr. Kind:** Irgendwie klingen diese Dinge an. Aber es ist gefährlich, solche Vergleiche zu machen. Gewisse Ähnlichkeiten gibt es in dem Sinne, dass man diese Krankheiten nicht wirklich verhüten kann, sondern dass versucht wird, Föten mit diesen Krankheiten aufzuspüren, um sie dann zu vernichten, um es so zu formulieren. Das ist eine ähnliche Haltung, vorausgesetzt man akzeptiert, dass auch ein Fötus im Alter von zwei oder drei Schwangerschaftsmonaten ein menschliches Wesen ist. Dass das so ist, setzt sich mehr und mehr durch.


 *Die Forschung aber geht in eine andere Richtung. Schliesslich stehen sich zwei Lager gegenüber. Die einen sehen bereits im Embryo ein menschliches Wesen, die anderen machen alles weg, was ihnen nicht passt.*

**Dr. Kind:** Die Forschung ist nicht in der Lage, einen Zeitpunkt nach der Befruchtung der Eizelle zu bestimmen, an dem das menschliche Wesen erst beginnt. Das ist ein Vorteil. Je mehr man forscht, um so weniger kann sie das sagen. Wenn man darauf verzichtet, streng logisch zu argumentieren, kann man sagen, in den ersten Schwangerschaftsmonaten besteht eine Grauzone. Da kümmern wir uns nicht so drum. Aber wenn man streng zu argumentieren versucht, kann man nicht irgendeine Grenze aufgrund rationaler Argumentation setzen.

 *Also wird das zu einer Glaubensfrage...*


**Dr. Kind:** Es kommt darauf hinaus, was man höher bewertet. Man sagt, zwei Monate altes Leben in der Gebärmutter hat geringeren Schutzwert als andere Interessen. Normalerweise macht man die Abwägung, dass menschliches Leben eines zweimonatigen Embryos weniger wiegt als

die Gesundheit der Mutter, welche schwer gefährdet wird, wenn das Kind als Behindertes zur Welt kommt. Das ist eine echte ethische Abwägung. Das andere, allerdings von niemandem offiziell so gesagt, ist das Lebensrecht eines behinderten Embryos gegenüber dem Schaden, den die Gesellschaft erleidet, wenn dieses auf die Welt kommt. Wenn ein behindertes Kind auf die Welt kommt, kostet das eine Menge. Wenn man nun sagt, man wolle Programme lancieren und durchführen, um solche Schäden aufzuspüren, um dann Schwangerschaftsabbrüche durchführen zu können, macht man auch eine solche Abwägung (Kosten/Nutzen): Das Recht eines solchen Embryos auf Schutz für sein Leben gegenüber dem Recht der Gesellschaft, nicht mit den Kosten belastet zu werden.

 *Die Untersuchungen sind auch nicht gratis...*

**Dr. Kind:** Sie lassen sich aber relativ gut berechnen. Die Kosten eines Behinderten dagegen lassen sich schlecht beziffern. Man kann hohe Kosten annehmen, wenn man vom

Volkswirtschaftlichen ausgeht, wenn man sagt, jener hätte so und soviel gebracht an volkswirtschaftlichem Nutzen, wenn er gesund gewesen wäre. Das sind sehr problematische Rechnungen. Sie sind aber schon gemacht und in medizinischen Zeitschriften publiziert worden. Doch man kann nicht sagen, dass generell nur in diesen Kategorien gedacht wird.

 *Wohin geht die Tendenz der Diskussion, mehr in Richtung moralisch/ethische Fragestellung oder Kosten/Nutzen-Analyse?*

**Dr. Kind:** Es ist im Moment schwierig zu sagen, wie sich das weiter entwickeln wird. Im Moment scheint es mir, dass bei den Ärzten, welche praktisch mit der Betreuung von Schwangeren und Neugeborenen zu tun haben, ein weit verbreitetes Unbehagen zu spüren ist, eine gewisse Ratlosigkeit darüber, wie man mit dem Problem umgehen soll. Genetiker, die solche Untersuchungen intensiv propagieren, befinden sich eher in der Defensive. Es ist aber schwierig zu sagen, wie sich das weiterentwickeln wird. ■

Transkription: MP