



universität
wien

MASTERARBEIT/MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit/Title of the Master's Thesis

**Medizinethische Beratung in der Pränataldiagnostik –
Potential für eine eigenverantwortliche Entscheidung?**

verfasst von/submitted by
Mag. Eva Westhauser, BTh

angestrebter akademischer Grad/in partial fulfilment of the requirements
for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien, 2023/Vienna 2023

Studienkennzahl lt. Studienblatt /

degree programme code as it appears on the student record sheet: UA 066 641

Studienrichtung lt. Studienblatt /

degree programme as it appears on the student record sheet: Masterstudium Interdisziplinäre Ethik

Betreut von/Supervisor: Univ. Prof. Dr. Sigrid Müller

Medizinethische Beratung in der Pränataldiagnostik – Potential für eine eigenverantwortliche Entscheidung?

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Überblick.....	1
2. Einzelne Methoden der PND.....	4
2.1. Nicht invasive Methoden.....	5
2.1.1. Genetische Untersuchungen.....	5
2.1.1.1. NIPT – nicht invasiver Pränatal-Test.....	5
2.1.1.2. Combined-Test.....	6
2.1.2. Bildgebende Verfahren	7
2.1.2.1. Erst-Trimester Screening (Nackenfaltenmessung).....	8
2.1.2.2. Organscreening.....	8
2.2. Invasive Methoden.....	9
2.2.1. Chorionzotten-Biopsie.....	9
2.2.2. Amniozentese	10
2.3. Ein zeitlicher Überblick der einzelnen Untersuchungen.....	11
3. Überblick der möglichen Fehlbildungen	12
4. Ethische Fragestellungen zur PND	14
4.1. NIPT als früher Test und seine ethische Relevanz.....	16
4.2. Ethische Fragestellungen bei spät festgestellter Fehlbildung.....	21
5. Einschränkung von Entscheidungsfähigkeit	22
5.1. Begriffsbestimmungen	22
5.2. Frühe Schwangerschaft und Entscheidungsfähigkeit	25
5.3. IVF-induzierte Schwangerschaft und Entscheidungsfähigkeit.....	30
6. Die vier biomedizinischen Prinzipien als Basis der Entscheidungsfindung	33
6.1. Prinzip der Autonomie.....	35
6.2. Prinzip des Nichtschadens.....	36
6.3. Prinzip der Benefizienz.....	37
6.4. Prinzip der Gerechtigkeit.....	38

7. Die medizinethische Fallberatung.....	39
7.1. Methodik und Aufbau	39
7.2. Gesprächsleitfaden	43
8. Feedback und Ergebnisse der Beratungen.....	48
8.1. Die einzelnen Fallberatungen	49
8.1.1. Michaela und Walter.....	49
8.1.2. Irmgard und Thomas.....	50
8.1.3. Anna	52
8.1.4. Judith und Ali.....	53
8.1.5. Susanne und Georg	57
8.2. Feedback nach einigen Wochen.....	60
9. Auswertung der Einsichten von Entscheidungsfähigkeit.....	63
9.1. IVF-induzierte Schwangerschaften.....	66
10. Conclusio.....	69
11. Reflexion über die medizinethische Beratung.....	71
12. Quellenverzeichnis.....	75
12.1. Wissenschaftliche Literatur.....	75
12.2. Broschüren und Nachschlagewerke.....	79
12.3. Internetquellen.....	80
13. Abkürzungen.....	82
14. Anhänge.....	83

Medizinethische Beratung in der Pränataldiagnostik – Potential für eine eigenverantwortliche Entscheidung?

1. Einleitung und Überblick

Der Ausgangspunkt dieser Masterarbeit ist die Pränataldiagnostik, im deutschsprachigen medizinischen Fachbereich auch als PND abgekürzt, worunter mehrere Untersuchungen zusammengefasst sind, die in der Frühschwangerschaft wahrgenommen werden können. Das Ziel dieser diagnostischen Abklärungen ist die Auskunft darüber, ob die Frucht im Mutterleib gesund ist oder womöglich behindert oder erkrankt ist oder Fehlbildungen aufweist. Die befruchtete Eizelle, die sich während der Schwangerschaft erfolgreich eingenistet hat und ab der Geburt dann als Kind bezeichnet wird, wird während der neun monatigen Schwangerschaft, die in mehrere Schwangerschaftswochen unterteilt werden kann, in der medizinischen Terminologie bis zum Ende der 10. SSW als Embryo bezeichnet, ab der 11. SSW bis zum Ende der Schwangerschaft dann als Fötus oder auch Fetus.¹ Die PND-Untersuchungen erfolgen damit entweder direkt am Fetus oder indirekt über die Mutter und werden in der Praxis oft als Untersuchungen für die Gesundheit von Mutter und Kind bezeichnet, was allerdings nicht der medizinischen Terminologie entspricht.

Die PND hat sich in den letzten paar Jahren verbessert und damit auch erweitert, insbesondere was den Zeitpunkt und die Entdeckung genetisch bedingter Erkrankungen anbelangt. So können nicht invasive Tests verschiedener Hersteller, als NIPT (nicht-invasiver Pränatal-Test) bezeichnet, mittels einer Blutuntersuchung der Mutter auch mögliche Chromosomenveränderungen am Fetus feststellen. Dies kann durch Analyse von Bruchstücken der DNA des Fetus, die im mütterlichen Blut vorhanden sind, untersucht werden. Aber auch die Genauigkeit und Aussagekraft der Ultraschall-Untersuchungen haben sich verbessert, innovative Geräte sowie auch speziell geschulte und zertifizierte Pränataldiagnostiker*innen haben sich als ein eigenes Berufsbild entwickelt, sodass auch im Frühstadium einer Schwangerschaft Fehlentwicklungen entdeckt werden können. Aber nicht nur das Angebot von Untersuchungen, sondern auch darauf spezialisierte Institute haben das Spektrum insbesondere im städtischen Bereich erweitert und so zu einem Ost-West Gefälle in Österreich beigetragen. Auch die Empfehlungen von Frauenärzt*innen für eine PND haben

¹ Pschyrembel Online, Nachschlagewerk, <https://www.pschyrembel.de/embryo/K06QL/doc/>.

zugenommen, um den werdenden und daran interessierten Frauen und Eltern eine Art „Sicherheitsservice“ für das zu erwartende Kind anbieten zu können. Ein Großteil der Dienstleistungen erfolgt dann in eigenen Instituten, die nicht nur das Know-How und die Ausstattung besitzen, sondern auch gegen eventuell aufkommende Haftungsfragen abgedeckt sind.² Der gesellschaftliche Druck auf die werdenden Frauen, ein gesundes Kind in die Welt zu setzen, hat sich erhöht. Damit nehmen viele schwangere Frauen und Paare die diagnostischen Untersuchungen automatisch wahr, um wie bei einem Auto-Service das Pickerl mit der Plakette „geprüft“ zu erhalten.

Diese Masterarbeit bezieht sich nicht auf Risiko-Schwangerschaften, die von fachärztlicher Seite an spezialisierte Institute oder Schwerpunkt-Krankenhäuser zur Weiterbetreuung überwiesen werden.³ In diesen Fällen werden die Kosten auch von der Sozialversicherung übernommen.⁴

Es handelt sich vielmehr um freiwillige und damit selbst zu zahlende diagnostische Untersuchungen, die über den Mutter-Kind-Pass hinausgehen und von einigen privaten Zusatzversicherungen bereits übernommen werden. Die unterschiedliche Vorgangsweise bei den genetischen Tests als auch die verschiedenen finanziellen Erstattungsoptionen durch staatliche Versicherungen in der Schweiz, Deutschland und Österreich hat in gynäkologischen Fachkreisen bereits eine Diskussion darüber initiiert, ob und welche PND empfohlen und auch bezahlt werden sollte.⁵ Dies kann in Österreich auch noch zu einem öffentlichen Thema der Gesundheitspolitik werden, was aber nicht Teil dieser Masterarbeit sein soll.

Die eigentliche Anmeldung zur PND und damit bei einem darauf spezialisierten Institut erfolgt bei vielen Schwangeren somit auf eigene Initiative und meistens nach Bestätigung der Schwangerschaft durch den/die betreuende/n Gynäkolog*in, wo auch der Mutter-Kind-Pass ausgestellt wird. Die Informationen zur PND von frauenärztlicher Seite sind sehr unterschiedlich und reichen von der Übergabe einer Broschüre, einem Hinweis auf eine Homepage, einer kurzen mündlichen Information, die einen neutralen, positiven aber auch negativen Charakter haben kann, bis zu einem kurzen Aufklärungsgespräch. Dabei spielt das

² Brezinka, C., Der Arzt als Schädiger – der OGH spricht Klartext (GZ 1Ob203/18m vom 23.01.2019), Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2019, 37 (4) (Ausgabe für Österreich), S. 9-20.

³ Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries, AIHTA Policy Brief No. 12, Vienna, 2022, S. 15-16.

⁴ Büro für Frauengesundheit und Gesundheitsziele der Stadt Wien, Pränatal-Diagnostik Untersuchungen in der Schwangerschaft, März 2021, S. 8.

⁵ Jatros Gynäkologie und Geburtshilfe; 02/2022, S. 8-11.

Alter der Schwangeren eine entscheidende Rolle, denn ein höheres Alter der werdenden Mutter erhöht das Risiko einer Chromosomenveränderung für das Kind.⁶ Gerade in den letzten paar Jahren gab es einen Trend zu einer immer späteren Mutterschaft, so ist das Durchschnittsalter einer Erstgebärenden mittlerweile bei 30,2 Jahren, das Durchschnittsalter der Mutter zum Zeitpunkt der Geburt bei 31,5 Jahren und der Prozentanteil der Frauen, die mit oder über 35 Jahren Mütter wurden, hat sich verdreifacht (1991: 7,1 %; 2021: 24,9 %).⁷ Aber auch das Vorliegen einer möglichen genetischen Prädisposition und eine durch eine künstliche Befruchtung ermöglichte Schwangerschaft führen zu einer Empfehlung für eine PND.

In vielen Fällen wird die gynäkologische Empfehlung des/r Ärzt*in von der Patientin übernommen, denn oft existiert ein Vertrauensverhältnis zwischen den beiden Personen. Oft kann auch der Kassenstatus des/r Facharzt*in eine wichtige Rolle spielen, denn aus zeitlichem Druck kann eine Beratung oft nicht ausreichend erfolgen, insbesondere was die Information über die Aussagekraft der einzelnen Testverfahren und Untersuchungsmethoden anbelangt. Eine Folge davon ist, dass werdende Mütter nicht über mögliche Konsequenzen der diagnostischen Verfahren aufgeklärt werden. Bei den genetischen Tests der Frühschwangerschaft bauen die Ergebnisse auf Wahrscheinlichkeiten auf, bei den bildgebenden Verfahren ist der Fetus oft noch zu klein oder die Lage bei der Untersuchung nicht ideal, was nur bedingte Aussagen zulässt. Durch die Option weiterer Untersuchungen geraten die Schwangeren oder die werdenden Eltern dann in eine Spirale von Entscheidungen. Die weitere Schwangerschaft verläuft je nach Ergebnis unter Umständen mit nervöser Angespanntheit und dem Warten auf die nächsten Untersuchungsmöglichkeiten, Termine und Ergebnisse.

Die Masterarbeit möchte anhand einer medizinethischen Beratung, die sich an die werdenden Eltern wendet, bevor diese eine PND vornehmen lassen, untersuchen, inwieweit ein beratendes Informationsgespräch und die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen zu einer eigenverantwortlichen Entscheidung beitragen kann. Die persönliche Beschäftigung mit ethischen Prinzipien spielt dabei eine zentrale Rolle und soll die werdenden Eltern bei der autonomen Entscheidungsfindung unterstützen. Die Fragen nach der Lebensgestaltung mit einem womöglich behinderten Kind sollen gestellt werden und können von den werdenden Eltern kritisch hinterfragt und diskutiert werden, damit gegenseitige Standpunkte aufgezeigt

⁶ Sancken, U., Burfeind, P., Engel, W., Die Bedeutung des mütterlichen Alters für die Entstehung von numerischen Chromosomenaberrationen, J Reproduktionsmed Endokrinol, 2005, 2 (2), S. 109–114.

⁷ Statistik Austria, Pressemitteilung: 12.849-147/22.

und akzeptiert werden können. Die Arbeit möchte untersuchen, ob mit dieser Beratung die Entscheidung für oder gegen eine PND auch zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft autonom vom Paar getroffen werden kann. Denn es geht um die Entscheidung über das Leben eines Kindes und die Notwendigkeit ein Leben lang mit dieser Entscheidung leben zu müssen. Das Ergebnis dieser Auseinandersetzung wird mittels eines Fotoprotokolls dokumentiert und ein Fragebogen gestütztes Telefoninterview nach ein paar Wochen soll als weitere Feedbackschleife dienen.

Die Forschungsfrage der Arbeit möchte untersuchen, ob eine Beratung und eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen die bewusste und eigenverantwortliche Entscheidung für oder gegen eine PND unterstützen kann.

2. Einzelne Methoden der PND

Die ersten diagnostischen Untersuchungen auf diesem Gebiet erfolgten bereits 1958 an schwangeren Frauen, die Möglichkeiten haben sich seitdem um vielfache Untersuchungsmethoden erweitert.⁸ Die PND kann in invasive und nicht-invasive Methoden unterschieden werden, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Schwangerschaft durchgeführt werden können. Dabei gilt es zu berücksichtigen, dass jene Verfahren, die zu einem zeitlich frühen Stadium der Schwangerschaft stattfinden können, weniger invasiv erfolgen, aber deswegen nur eine bedingte Aussagekraft haben. So muss der Vorteil einer sehr frühen und auf Berechnungen basierenden Aussage gegen den Nachteil einer Bestätigung mittels invasiver Untersuchung zu einem späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft abgewogen werden.

Die Möglichkeiten der PND in der Frühschwangerschaft zielen vorwiegend auf das Auffinden von genetischen Anomalien ab, nur in wenigen Fällen kann es auch zur Entdeckung schwerer körperlicher Fehlbildungen des Fetus mittels bildgebender Verfahren kommen. Die Früherkennung ermöglicht aber die Option, bei einem schlechten Testergebnis noch invasive Untersuchungen machen zu können, um den frühen Test entweder zu bestätigen oder auch falsifizieren zu können. Und es besteht auch noch die Möglichkeit, die Schwangerschaft im Rahmen der in Österreich geltenden Fristenregelung vorzeitig beenden zu können.⁹

⁸ Hübner, C.A., Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik, 2014, 26, S.372-373.

⁹ Österreichisches Strafgesetzbuch, Jusline, <https://www.jusline.at/gesetz/stgb/paragraf/97>.

2.1. Nicht invasive Methoden

Dazu gehören all jene Tests, die genetische Abweichungen mit einer hohen Wahrscheinlichkeit prognostizieren können, also Untersuchungen, die der Risikoabschätzung dienen, aber auch bildgebende Verfahren, die entweder alleine oder in Kombination mit den Tests eingesetzt werden können.

2.1.1. Genetische Untersuchungen

Diese erfolgen mittels eines Bluttests der Mutter. Es gibt verschiedene Testverfahren, mit unterschiedlich hoher Wahrscheinlichkeitsaussage und Dauer bis zum Erhalt der Ergebnisse. Zum jetzigen Zeitpunkt können allerdings nur einige Trisomien mit einer hohen Wahrscheinlichkeit vorausgesagt werden, wobei sich dieser Bereich in den nächsten paar Jahren noch erweitern wird. Auch die Kosten der unterschiedlichen Test-Verfahren können in nächster Zeit noch weiter sinken, gerade bei den sogenannten NIPTs, den nicht invasiven Pränatal-Tests, deren Einsatz in den letzten Jahren stark angestiegen ist.

2.1.1.1. NIPT – nicht invasiver Pränatal-Test

Dieser Test, der seit einigen Jahren von verschiedenen Herstellern auch in Österreich angeboten wird, hat den Vorteil einer relativ hohen Prognosesicherheit, eines frühen Zeitpunkts der Durchführung nämlich ab der 10. SSW und eines schnellen Ergebnisses. Dabei wird auf das Vorhandensein von drei unterschiedlichen Trisomien untersucht, nämlich Trisomie 21 (auch als Down Syndrom bezeichnet), Trisomie 18 (oder Edwards Syndrom) und Trisomie 13 (auch Patau Syndrom genannt).¹⁰ Die drei Subformen weisen unterschiedliche klinische Symptome und Überlebensprognosen und leicht voneinander abweichende Entdeckungsraten auf. Da die Untersuchung auf der einfachen Analyse von zellfreiem DNA, auch als cfDNA bezeichnet, im mütterlichen Blut basiert, wird sie nicht nur in darauf spezialisierten Zentren, sondern auch bereits in der gynäkologischen Praxis als Screeningtest von Störungen der Chromosomen beim Embryo bzw. Fetus eingesetzt.¹¹

¹⁰ Kater-Kuipers, A., de Beaufort, I. D., Galjaard, R. H., Bunnik, E. M., Rethinking counselling in prenatal screening: An ethical analysis of informed consent in the context of non-invasive prenatal testing (NIPT), *Bioethics*, 2020, 34(7), S. 671.

¹¹ Schmid M et al., Cell-Free DNA Testing for Fetal Chromosomal Anomalies in clinical practice: Austrian-German-Swiss Recommendations for non-invasive prenatal tests (NIPT), *Ultraschall in Med*, 2015, 36, S. 507.

Wegen der simplen Handhabung – eine Blutabnahme bei der Mutter – und der schnellen Verfügbarkeit der Testresultate hat der NIPT allerdings bald ethische Bedenken und Fragen ausgelöst. Diese sind in seiner mangelnden Aussagekraft begründet, es handelt sich um einen Screeningtest und keinen diagnostischen Test mit einem eindeutigen und sicheren Ergebnis.¹² Und es kann mitunter zu gar keiner Aussage kommen, weil entweder zu wenig fetale DNA im mütterlichen Blut vorhanden ist, oder es zu falsch positiven oder auch falsch negativen Angaben kommen kann.¹³

Und auch nicht jede Schwangere kann mit den Wahrscheinlichkeitsergebnissen konkrete Handlungen verbinden. Auf Basis dieser ersten Erfahrungen resultierten Stellungnahmen einzelner ärztlicher Fachgruppen und Fachgesellschaften und es wurden Empfehlungen erstellt, wie mit diesen Tests umgegangen werden sollte und bei welchen Patient*innen sie überhaupt eingesetzt werden könnten und wo eher nicht.¹⁴ Vgl. auch Punkt 4.1. NIPT als früher Test und seine ethische Relevanz.

2.1.1.2. Combined-Test

Der ältere und bereits seit vielen Jahren angebotene Combined-Test kann ab der 11. SSW durchgeführt werden und beinhaltet einerseits einen Bluttest, bei dem zwei Hormone im Blut der Mutter untersucht werden und andererseits eine Ultraschall-Untersuchung, die den Fetus nach schweren anatomischen Fehlbildungen untersucht und auch die Dicke der Nackenfalte misst. Bei der Blutuntersuchung wird das Beta-HCG und das PAPP-A auf genetische Veränderungen untersucht.¹⁵ Durch die Kombination der drei Parameter, zwei im Blut und die Nackenfaltenmessung, die auch noch durch weitere Messungen mittels US erweitert werden kann, ergibt sich eine aussagekräftige Voraussage für das Vorliegen einer Trisomie 13, 18 oder 21.¹⁶ Diese Werte werden dann mit dem Alter der Mutter kombiniert und das individuelle Risiko errechnet. Ab einem Risiko von 1:300, das als hohes Risiko angesehen wird, sollte diese Berechnung aber mittels einer invasiven Untersuchung verifiziert werden.¹⁷

¹² Scharf, A., Ethische Aspekte zur nicht invasiven Pränataldiagnostik, gynäkologie+geburtshilfe, Berlin, 2021, 26 (1).

¹³ Wisser, J., Nicht invasive Pränataltests. Genetische vorgeburtliche Diagnostik: Wohin geht die Reise?, gynäkologie+geburtshilfe, Berlin, 2021, 26 (1), S. 16-19.

¹⁴ Gregg A. R. et al, Noninvasive prenatal screening for fetal aneuploidy, 2016 update: a position statement of the American College of Medical Genetics and Genomics, Genetics in Medicine, Vol. 18, No. 10, October 2016, S. 1056-1065.

¹⁵ Siebert, R., Speicher, M.R., Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik, 2019, 31, S. 263.

¹⁶ Bundeskanzleramt, Gesamtumsetzung: Sektion Familien und Jugend, Abteilung 6 – Familienrechtspolitik und Kinderrechte, Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen, Mai 2019, S. 17.

¹⁷ Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Pränatales Screening in Österreich: Combined Test versus zellfreier DNA-Test Ein gesundheitsökonomisches Modell August 2017, S. 10.

Beide nicht invasiven Tests haben das Potential, die Anzahl der invasiven Untersuchungen zu reduzieren und damit deren Blutungs- und Abortrisiko zu verringern, indem negative Testergebnisse und damit gesunde Kinder nicht mehr durch einen invasiven Eingriff gefährdet werden.¹⁸ Aber sie weisen eine ethische Problematik auf, indem behinderte Kinder, – egal wie schwer oder leicht sie nun behindert oder beeinträchtigt sind – durch diese Screenings frühzeitig entdeckt werden können. Eine Folge davon ist, dass die sogenannte Fristenregelung, die in einigen Ländern auch als Fristenlösung bezeichnet wird, dann einen Abbruch der Schwangerschaft innerhalb der ersten 3 Monate möglich macht und einige Kinder mit Gendefekten erst gar nicht geboren werden.

Prinzipiell sollte daher jede/r Pränataldiagnostiker*in zur definitiven Abklärung eines schlechten Wahrscheinlichkeitsverhältnisses eine bestätigende invasive Untersuchung vorschlagen. Die Bandbreite, was ein schlechtes Testergebnis ist, kann allerdings auch noch zwischen Ärzt*in und werdenden Eltern bzw. Schwangeren zur Diskussion stehen und es können schnell Verunsicherungen und Ängste bei den werdenden Eltern entstehen. Eine umsichtige und neutrale Beratung durch mehrere Disziplinen wäre in dieser Situation angebracht und eine dementsprechende Empfehlung wurde auch bereits entwickelt.¹⁹ Einige PND-Institute bieten auch bereits Unterstützung durch eigene Psycholog*innen an und es gibt auch Beratungsstellen der öffentlichen Hand und private Vereine, die als neutrale Anbieter tätig sind.

Es wird aber auch Fälle geben, wo sich Schwangere aufgrund vermeintlich schlechter Ergebnisse und eines eventuell vorhandenen Zeitdrucks, nämlich des Ablaufs der Fristenregelung, schnell zu weiteren invasiven Untersuchungen überreden lassen. Dabei wäre es wichtig, dass die werdenden Eltern in dieser Phase Zeit zum Nachdenken haben und damit ein weiteres Vorgehen nochmals überdacht werden kann und auch die bereits erwähnten neutralen Beratungen eingeholt werden können.

2.1.2. Bildgebende Verfahren

Bildgebende Verfahren mittels US können praktisch zu jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft angewendet werden, und einige sind auch Teil des Mutter-Kind-Passes. Zu Beginn der Schwangerschaft dient ein vaginaler US dazu, die Schwangerschaft zu bestätigen und eine eventuelle Eileiterschwangerschaft zu diagnostizieren. In weiterer Folge werden diese

¹⁸ Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, S. 10.

¹⁹ Müller, S., Novak, M., Grössinger, D. (Hrsg.): Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik, Universität Wien, IERM, Wien, 2017, S. 5.

Untersuchungen über die Bauchdecke der Mutter durchgeführt und dienen dazu, Schwangerschaftskomplikationen zu entdecken, eine eventuell vorliegende Mehrlingsschwangerschaft zu erkennen, sowie die Lage der Plazenta und des Feten als auch dessen Organentwicklung zu dokumentieren und eventuelle Fehlbildungen frühzeitig zu diagnostizieren.²⁰ Je nach Lage und Größe des Fetus können mehr oder weniger gute Aufnahmen in Form von digitalen Bildern oder Videos gemacht werden, was manchmal auch als „Babyschauen“ bezeichnet wird. Der Ultraschall wird entweder alleine und optional auch in unterschiedlichen SSW oder in Kombination mit anderen Tests wie bei dem bereits erwähnten Combined-Test eingesetzt und wird bei darauf spezialisierten PND-Instituten mittlerweile auch als 3D oder 4D Ultraschall angeboten.²¹

2.1.2.1. Erst-Trimester Screening (Nackenfaltenmessung)

Bei dieser Methode wird die Nackenfalte des Fetus gemessen, um eine eventuell vorliegende Trisomie zu erkennen. Es können auch schwere anatomische Fehlbildungen entdeckt werden, wie ein Herzfehler. Die Aussagekraft dieser sehr frühen Untersuchung ist stark abhängig vom US-Gerät sowie der Expertise des/r Pränataldiagnostiker*in. Diese Untersuchung wird auch in Kombination mit einer Blutuntersuchung als Combined-Test durchgeführt. Einige PND-Institute bieten die US-Untersuchung allerdings nicht mehr alleine an, andere darauf spezialisierte Frauenärzte mit einer besonderen US-Zertifizierung sind wiederum genau darauf fokussiert, die Angebotspalette hat sich auch hier erweitert.

2.1.2.2. Organscreening

Diese US-Untersuchung kann erst ab der Halbzeit der Schwangerschaft durchgeführt werden und dient dazu, organische Fehlbildungen des Fetus zu entdecken und so möglich dann auch operativ und/oder medikamentös zu behandeln. Hier haben sowohl die technischen Innovationen der Geräte, die zunehmende Expertise der Diagnostiker*innen als auch die steigende Anzahl der durchgeführten Untersuchungen eine große Verbesserung gebracht. Es können kleinere und größere Herzfehler, wie ein Loch in der Scheidewand oder fehlende bzw. nicht korrekt schließende Herzklappen, entdeckt werden, die dann gleich nach der Geburt operativ korrigiert werden können und damit für das Baby lebensrettend sind. Aber auch Unterversorgungen oder Fehlentwicklungen anderer Organe können festgestellt werden. Für

²⁰ Siebert, R., Speicher, M.R., Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik, S. 263.

²¹ Pränatalzentrum an der Wien, <https://www.praenatalzentrum.wien/leistungen/3d-4d-ultraschall/>.

die entsprechende Weiterbehandlung nach der Geburt ist eine Überweisung in eine spezialisierte Geburtsklinik notwendig, um damit eine optimale Versorgung zu gewährleisten.

2.2. Invasive Methoden

Die invasiven Methoden können erst zu einem späteren Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden, die Plazentapunktion meistens ab der 12. SSW, die Fruchtwasserpunktion ab der 16. SSW. Bei beiden Untersuchungen muss der jeweilige Vorteil einer genauen Risikofeststellung gegenüber der sehr geringen Wahrscheinlichkeit einer versehentlich induzierten Fehlgeburt abgewogen werden, die je nach Methode und Erfahrung des/r Facharzt*in zwischen 0,5-2 % liegen kann.²²

Die Untersuchungen können feststellen, ob der Fetus tatsächlich eine genetische Veränderung hat. Damit werden diese Eingriffe entweder nach einem im Vorfeld durchgeführtem Screening, also Test oder/und einer US-Untersuchung mit auffälligem Ergebnis, angeboten oder auch bei Frauen mit höherem Alter, einem erhöhten Risiko für eine vererbliche genetische Erkrankung oder auch auf Wunsch der Patient*in durchgeführt.²³ Dabei wird unter US-Kontrolle mit einer extrem dünnen Nadel durch die Bauchdecke der Schwangeren entweder Gewebe aus der Plazenta entnommen oder Fruchtwasser aus der Fruchtblase aufgenommen und analysiert. Erste Ergebnisse liegen bereits nach einigen Tagen vor.²⁴

2.2.1. Chorionzotten-Biopsie

Diese Untersuchung wird auch als Plazenta Punktion bezeichnet, da sie kleine Proben aus dem Mutterkuchen entnimmt, die auf genetische Abweichungen untersucht werden.²⁵ Dabei kann es in wenigen Fällen zu einem nicht eindeutigen Ergebnis kommen, das dann mit einer Fruchtwasserpunktion abgeklärt werden sollte.²⁶ Da diese Methode noch vor dem Ablauf der ersten drei Schwangerschaftsmonate durchgeführt werden kann, wird sie von Ärzt*innen und betroffenen Eltern mittlerweile nach jenen Testergebnissen favorisiert, bei denen die Berechnung des nicht invasiven Tests kein eindeutiges Ergebnis ergeben hat oder wo die Wahrscheinlichkeitsberechnung von den beteiligten Personen als zu gering erachtet wurde.

²² Bundeskanzleramt, Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen.

²³ Bundeskanzleramt, Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen. S. 21.

²⁴ Bundeskanzleramt, Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen, S. 22-23.

²⁵ Ernst, S., Am Anfang und Ende des Lebens – Grundfragen medizinischer Ethik, Freiburg, Basel, Wien, 2020, S. 41.

²⁶ Bundeskanzleramt, Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen, S.22.

2.2.2. Amniozentese

Diese Untersuchung des Fruchtwassers stellt derzeit die verlässlichste Methode dar, kann aber erst zu einem relativ späten Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden. Sie ermöglicht neben einer genetischen Analyse auch bestimmte biochemische Untersuchungen sowie eine Bestimmung des Geschlechts – eine allfällig vorliegende körperliche Beeinträchtigung kann damit aber nicht festgestellt werden.²⁷

Mit dieser Untersuchung, die erst zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden kann, wird auch bestätigt, ob die Frucht im Mutterleib eine genetische Abweichung hat oder nicht. Damit muss aber auch die Entscheidung für oder gegen das behinderte Kind gefällt werden. Da zu diesem Zeitpunkt die bereits erwähnte Fristenregelung nicht mehr greift, kann nur mehr ein „medizinisch indizierter Spätabbruch“ durchgeführt werden, also lt. gesetzlicher Regelung ein Schwangerschaftsabbruch, der als „Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernstesten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde.“²⁸ Da diese gesetzliche Bestimmung keinerlei zeitliche Befristung hat, haben sich die Fachärzt*innen bereits vor 20 Jahren auf ein Consensus-Papier geeinigt, wie hier vorzugehen ist.²⁹ Darüber hinaus haben einige Geburtskliniken auch noch weitergehende Leitlinien entwickelt, die allerdings nicht publiziert wurden und daher hier nicht angeführt werden können, jedoch der Verfasserin vorliegen.

In jedem Fall stellt diese Entscheidung für oder gegen eine Fortführung der Schwangerschaft ein ethisches Dilemma für alle Beteiligten dar, also nicht nur für die betroffene/n werdende/n Mutter und Eltern und natürlich den Fetus, sondern auch für die behandelnden Ärzt*innen, denn es muss zwischen der Fortführung der Schwangerschaft mit einem dann behinderten Kind oder einem belastenden Spätabbruch entschieden werden; es gibt damit keine dritte Lösung.³⁰

²⁷ Bundeskanzleramt Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen, S.23.

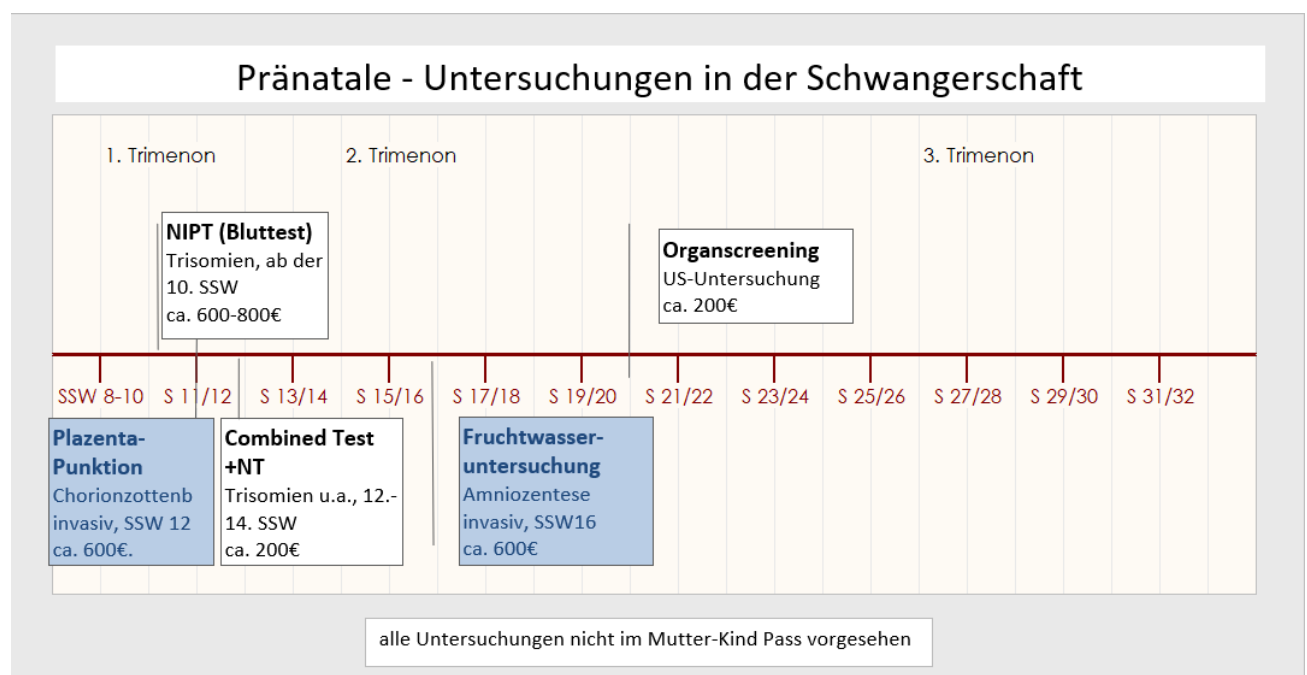
²⁸ Österreichisches Strafgesetzbuch, Jusline <https://www.jusline.at/gesetz/stgb/paragraf/97>.

²⁹ Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatalmedizin Konsensus-Statement: "Spät-Abbruch", Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe. 2002, 20 (4) (Ausgabe für Österreich), S. 4-5.

³⁰ Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, in: Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe, Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele, Berlin, 2000, S. 142.

Fällt nach eingehenden Untersuchungen, Gesprächen und Beratungen die Entscheidung zum Spätabbruch, muss der Fetus zu diesem Zeitpunkt der Schwangerschaft mit einer eingeleiteten Geburt auf die Welt gebracht werden. Um allen Beteiligten eine weitere psychische Belastung zu ersparen, wird seitens der Fachärzt*innen bei einem Spätabbruch der Fetozyd empfohlen, womit der Fetus mittels einer Injektion im Mutterleib vor der Geburtseinleitung abgetötet wird.³¹ Da dieses Vorgehen einen sehr belastenden Vorgang darstellt, wird es von vielen Fachärzt*innen abgelehnt und nur in Ausnahmefällen und nur in einigen Spitalsabteilungen oder Instituten bei ernster Gefahr für das Leben der Mutter durchgeführt, vgl. auch Punkt 4. Ethische Fragestellungen bei der PND.

2.3. Ein zeitlicher Überblick der einzelnen Untersuchungen



³¹ Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatalmedizin Konsensus-Statement: "Spät-Abbruch", Speculum, S. 4-5.

3. Überblick der möglichen Fehlbildungen

Es gibt ein Basisrisiko von 3% ein behindertes Kind zu bekommen, und das betrifft all jene werdenden Eltern, die kein spezifisches Risiko aufweisen und lässt sich in das Risiko für eine genetische Erkrankung (0,3%-1%) und in Komplikationen, die vorwiegend bei der Geburt auftreten können (ca. 2-3%) unterteilen.³² Andere Schätzungen gehen von einer Fehlbildungsrate, die leichte bis schwere Fehlbildungen berücksichtigt, von 2,4% aus.³³

Die nicht invasiven Tests und auch die in dem Bereich eingesetzten US-Untersuchungen suchen nach den drei häufigsten angeborenen Trisomien, nämlich 21, 18 und 13, und einige der Tests bieten darüber hinaus die Option weitere seltene genetische Veränderungen zu entdecken, darunter auch Fehlverteilungen der Geschlechts-Chromosomen wie das Turner-Syndrom bei Mädchen und das Klinefelter-Syndrom bei Buben.³⁴ Bei den Trisomien tritt neben dem Chromosomen-Paar ein zusätzliches drittes Chromosom auf, was zur Namensbezeichnung geführt hat.

Trisomie 18, auch als Edwards Syndrom bezeichnet, hat ein zusätzliches Chromosom 18 und tritt mit einer Häufigkeit von ca. 1:5000 Lebendgeborenen auf, wobei die Inzidenz mit dem Alter der Mutter zunimmt. Sie weist neben Kleinwuchs, einer Gesichtsdysmorphie auch eine hohe Inzidenz für einen Herzfehler auf, führt zu einer schweren psychomotorischen Retardierung und hat eine schlechte Lebensprognose, denn es versterben bei den männlich geborenen Kindern bis zu 90% im 1. Lebensjahr, bei den Mädchen 45%.³⁵

Trisomie 13 oder Patau Syndrom, manchmal auch als Patau Syndrom bezeichnet, tritt mit einer Inzidenz von 1:10.000 Lebendgeborene auf. Sowohl die Klinik als auch die Prognosen sind noch schlechter als beim Edwards Symptom, die Mehrzahl der Feten verstirbt noch vor der Geburt, männlich geborene Kinder erleben dann nicht einmal das 5. Lebensjahr, bei den Mädchen leben noch 10% mit 10 Jahren.³⁶

³² Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, S. 141.

³³ Stammler-Safar, M., Brezinka, C., Gast-Editorial: Pränataldiagnostik in Österreich Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe, 2019, 37 (1) (Ausgabe für Österreich), S. 4-8.

³⁴ Nifty by Geneplanet, <https://nift-geneplanet.com/at>.

³⁵ Pschyrembel Online, Nachschlagewerk, <https://www.pschyrembel.de/Trisomie%2018/K0N16/doc/>

³⁶ Pschyrembel Online, Nachschlagewerk, <https://www.pschyrembel.de/Trisomie%2013/K0N15/doc/>

Bei Trisomie 21, auch als Down Syndrom bezeichnet, wird eine Häufigkeit unabhängig vom Alter der Eltern mit 1:700 angegeben.³⁷ Wie bei allen Trisomien nimmt diese mit zunehmendem Alter der Mutter stark zu, man spricht mitunter von einem Altersrisiko, was zwei wissenschaftliche Arbeiten aus den Jahren 1981 und 1983 auch untersucht haben, die ab einem mütterlichen Alter von 35 Jahren eine stark anwachsende Inzidenz belegt haben, die bis zu einem Risiko von 1:20 für eine 45-Jährige Schwangere ansteigt.³⁸ Einige Autoren geben die Inzidenz in der frühen Schwangerschaft bei 35-jährigen Schwangeren mit ca. 1:210 an, die allerdings mit zunehmender Schwangerschaftsdauer absinkt.³⁹ Mit zunehmendem Alter einer Schwangeren steigt die natürliche Rate für eine Fehlgeburt, womit Feten mit einer Trisomie 21 dann weniger oft zur Welt kommen, was in Studien auch bestätigt wurde.⁴⁰ Eine neuere Studie aus dem Jahre 2005 geht mittlerweile sogar davon aus, dass die höhere Inzidenz für eine Trisomie dann ab dem 45. Lebensjahr der Mutter nicht mehr weiter ansteigt, denn der Beginn der Menopause und der damit verbundenen hormonellen Umstellung bei der Frau hat auch Einfluss auf die Qualität der Eizellen.⁴¹

Chromosomenabweichungen sind also sowohl mittels nicht invasiver Tests berechenbar als auch mit invasiven Untersuchungen belegbar, allerdings nicht verhinderbar und auch nicht behandelbar. Sind auch körperliche Behinderungen damit verbunden, wie z.B. Löcher in den Wänden des Herzens, die die einzelnen Kammern voneinander trennen, dann können diese entweder sofort nach der Geburt operiert werden oder auch schon teilweise im Mutterleib. Auf jeden Fall werden Feten bzw. dann Kinder mit einer genetischen Abweichung bereits in Schwerpunkt-Krankenhäusern vor und während der Geburt betreut, um im Fall des Falles ein darauf spezialisiertes Ärzteteam zur Verfügung zu haben.

Körperliche Fehlbildungen ohne genetische Defekte kommen selten vor und können bei einem auffälligen US-Bild bereits früh entdeckt werden. Aber auch bei den im Mutter-Kind-Pass vorgesehenen US-Untersuchungen werden mitunter Abweichungen festgestellt; in einem geringen Ausmaß werden Fehlbildungen auch erst im Rahmen des Organscreenings in

³⁷ Hengstschläger, M., Das ungeborene menschliche Leben und die moderne Biomedizin, was kann man, was darf man?, Wien, 2001, S. 53.

³⁸ Hook E. B., Rates of chromosome abnormalities at different maternal ages, *Obstet Gynecol.* 1981, 58(3), S. 282-285.

³⁹ Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, Berlin, Heidelberg, 2014, S. 17.

⁴⁰ Hook, E. B., Cross, P. K., Schreinemachers, D. M., Chromosomal abnormality rates at amniocentesis and in live-born infants, S. 2034-2038.

⁴¹ Sancken, U., Burfeind, P., Engel, W., Die Bedeutung des mütterlichen Alters für die Entstehung von numerischen Chromosomenaberrationen, S. 109-114.

der späteren Schwangerschaft entdeckt. Abhängig ist die Entdeckungsrate nicht nur von der US-Spezialist*in sondern auch vom bildgebenden Gerät, der Lages des Fetus bei der US-Untersuchung und der Mutter. Adipöse Schwangere erschweren ein exaktes Bild, detto beeinflusst auch die Fruchtwassermenge die Qualität des US. Und letztendlich ist eine US-Untersuchung immer nur eine Momentaufnahme während einer langen Schwangerschaft. Bei den Fehlbildungen gibt es eine große Bandbreite, die einzelne Organe unterschiedlich schwer betreffen kann und von fehlenden Organteilen bis hin zu einer Nasen-Gaumen-Spalte reichen kann, die nach der Geburt operiert werden kann.

Bei diversen anderen Untersuchungen, die zum Teil im Mutter-Kind-Pass vorgeschrieben sind, können mögliche Komplikationen entdeckt werden, die während des weiteren Schwangerschaftsverlaufs auftreten können. Diese können die Schwangerschaft, wie z.B. eine Störung der Plazenta, den Fetus oder auch die Mutter betreffen. Das sind z.B. die Rhesusinkompatibilität, wo Mutter und Fetus unverträgliche Rhesusfaktoren im Blut haben oder wo der Fetus eine Infektion durchmacht oder eine zu mangelhafte Ernährung bekommt oder es zu Wachstumsverringeringen gekommen ist.⁴² Die meisten dieser diagnostischen Erkenntnisse sind mittlerweile nicht nur gut zu erkennen, sondern auch zu therapieren und die medizinische Forschung als auch die Operationstechnik wird hier laufend verbessert.

4. Ethische Fragestellungen zur PND

Wie bereits unter Punkt 3 angesprochen, gibt es nur eine bestimmte Bandbreite von Behinderungen, die durch eine PND überhaupt entdeckt werden kann, wobei die wissenschaftliche Forschung hier schnelle Fortschritte macht. Allerdings wird die Schere zwischen der Diagnose und der Therapie noch weiter aufgehen, denn es wird technisch möglich sein, vermehrt Abweichungen entdecken zu können, die Therapiemöglichkeiten werden aber noch auf sich warten lassen.⁴³ Und es bleibt immer noch das Risiko, dass trotz durchgeführter PND und auch bei bester Betreuung während der Schwangerschaft und Geburt nicht garantiert werden kann, dass der Fetus und dann das Baby keinerlei Beeinträchtigungen hat, es gibt also keinen Anspruch auf die Gesundheit des zu erwartenden Kindes.⁴⁴

⁴² Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, S. 147.

⁴³ Bubner, R., Wieviel Klugheit trägt die Medizin? Über eine schwierige Grenzziehung, in: Hofmeister, H. (Hg.): Der Mensch als Subjekt und Objekt der Medizin, Neukirchen-Vluyn, 2000, S. 198.

⁴⁴ Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, S. 141.

Der Wunsch nach einem gesunden Kind war und ist stärker denn je das zentrale Element eines Kinderwunsches, denn ein perfektes Baby ist ein Ausdruck des heutigen Zeitgeistes. Würde man die von Kant gestellten ethischen Grundfragen „was kann ich wissen, was soll ich tun, was darf ich hoffen und was ist der Mensch“ in das 21. Jahrhundert weiterführen, so haben sie nach wie vor ihren Stellenwert, aber wenn es um das Nachdenken über und die Beantwortung von ethischen Fragestellungen geht, haben sich die Themeninhalte durch den technischen und medizinischen Fortschritt verändert. Und die westlich orientierte und als modern bezeichnete Gesellschaft weist mittlerweile einen anderen Werte-Hintergrund auf. War es früher der christliche Glaube, der viele Werte begründete und das gemeinsame Fundament bildete, so ist es mittlerweile die Säkularisierung und der Pluralismus, der unsere Lebensauffassung prägt und damit divergierende Ansichten offenlegt – ein ethisch eindeutiges Gut oder Böse ist oft schwierig festzustellen.⁴⁵ Was einige Menschen als positiven Fortschritt sehen und anwenden wollen, befinden andere Personen als Überschreitung ethischer Grenzen, weshalb viele europäische Staaten mittlerweile Ethik-Kommissionen installiert haben.⁴⁶ In Österreich ist es die Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, die Stellungnahmen zu den verschiedensten medizintechnischen Fortschritten erarbeitet und herausgibt. Die Erwartung an das, was ein Menschenleben ausmacht bzw. die Ausgangsbasis darstellen sollte, macht es unperfekten Menschen heutzutage schwer, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden. In vielen Fällen werden Schwangere und werdende Eltern daher alles unternehmen, um ein gesundes Kind zur Welt zu bringen, denn dieses hat eine gute Ausgangsposition, für ein „krankes“ oder „behindertes“ Kind ist dies nicht selbstverständlich.

Ein interessanter Aspekt dazu ist, dass in einem Teilbereich der Soziologie eine Behinderung nicht als eine rein medizinisch diagnostizierbare Beeinträchtigung gesehen wird, sondern dass vielmehr gesellschaftliche Rahmenbedingungen zu Barrieren für betroffene Menschen werden, sodass diese nicht am Wirtschafts-, Kultur- und Gesellschaftsleben teilnehmen können. In den disability studies, die sich mit der sozial- und kulturwissenschaftlichen Erforschung des Begriffes der Behinderung beschäftigen, wurden die folgenden vier Aussagen angeführt, auf die verwiesen wird, wenn es darum geht eine PND zu befürworten.⁴⁷

„PND hilft Leiden vermeiden“ als Rechtfertigung werdender Eltern für ihre prinzipielle Entscheidung zu einer PND, egal in welchem Ausmaß diese durchgeführt wurde, wobei auch

⁴⁵ Andersen, S., Einführung in die Ethik, Berlin, New York, 2005, S. 4.

⁴⁶ Andersen, S., Einführung in die Ethik, S. 5.

⁴⁷ Waldschmidt, A., Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, <https://www.imew.de/de/startseite/aktuelles>.

nicht spezifiziert wurde, wer denn die Leidtragende/n wären. „PND dient der individuellen Selbstbestimmung der Schwangeren“, womit die Autonomie der Frau hervorgehoben wurde, unabhängig davon, ob sie tatsächlich selbstbestimmt entschieden hat oder nicht. „PND trägt dazu bei, Risiken in der Schwangerschaft rechtzeitig zu erkennen und gegebenenfalls auch zu minimieren“, eine Aussage die auf die heutige Risikogesellschaft reflektiert, wo versucht wird Risiken zu exkludieren oder zumindest zu reduzieren. Und als letztes Argument, dass „eine PND als Garantie für die Geburt eines gesunden „normalen“ Säuglings angesehen wird“, wobei diese letzte Aussage bereits nicht nur durch Studien widerlegt worden ist.⁴⁸

Prinzipiell soll jeder Mensch frei über sein Leben entscheiden können, bei der Schwangerschaft ist dies allerdings eine zeitlich begrenzte Einheit zweier Menschen, wobei eine Person von der anderen, also der Fetus von der Mutter, abhängig ist, und damit nicht „frei“ ist. In dieser zeitlichen Symbiose, in der sich der Fetus in Richtung der eigenen Lebensfähigkeit entwickelt, sind ethische Fragestellungen ein nicht immer leichtes Unterfangen. Ein wesentlicher Punkt der PND wäre eine gute Beratung im Vorfeld, in der nicht nur der Schwangeren, sondern im Idealfall den werdenden Eltern vermittelt werden kann, dass sie selbst darüber entscheiden können, was sie überhaupt durch die Diagnostik erfahren möchten. So kann die „Stopptaste“ jederzeit betätigt werden, denn nicht die ausführenden Ärzt*innen entscheiden, sondern die werdenden Eltern sollten ihre Entscheidungen eigenverantwortlich treffen können.⁴⁹

4.1. NIPT als früher Test und seine ethische Relevanz

Vor ein paar Jahren war dieser Test für jene Schwangeren angedacht, die ein hohes Risiko für eine Trisomie hatten, wie genetische Prädisposition oder auch ein höheres Alter der Mutter.⁵⁰ Diese Methode konnte ursprünglich nur sehr teuer angeboten werden.⁵¹ Mittlerweile ist die Verbreitung des NIPT zumindest in der westlichen Welt auch zu leistbaren Preisen gegeben. Das hat nicht nur die Anzahl der Tests, sondern auch kritische Stimmen angehoben,

⁴⁸ Honecker, M., Wissen und Handeln. Ethische Probleme und Aporien in pränataler Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin, in: Schockenhoff, E., Buch, A.J., Volkenandt, M., Wetzstein, V. (Hrsg.): Medizinische Ethik im Wandel, Grundlagen-Konkretionen-Perspektiven, Stuttgart, 2005, S. 195.

⁴⁹ Maio, G., Mittelpunkt Mensch, Lehrbuch der Ethik in der Medizin, Stuttgart: 2017, S. 319.

⁵⁰ Krampl-Bettelheim, E., Screening auf Down-Syndrom: Reicht ein Bluttest? Vorteile und Grenzen der Untersuchung der zellfreien DNA, Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe, 2014, 32 (4) (Ausgabe für Österreich), S. 10-11.

⁵¹ Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (Hrsg.): Pränataldiagnostik: Was? Wie? Wozu?, Informationen zu Untersuchungen während der Schwangerschaft, S. 16.

insbesondere in Deutschland, wo der Test seit 1.7. 2022 von der staatlichen Krankenversicherung erstattet wird.⁵² Einer der Begründungsansätze der Kritik ist, dass die diagnostische Untersuchung nach wie vor keine sicheren Ergebnisse liefert, sondern es sich nur um eine Risikoeinschätzung handelt und damit den schwangeren Frauen und Paaren keine Sicherheit angeboten werden kann. Außerdem kann damit die Gesundheit von Mutter und/oder Kind nicht gefördert werden, sondern der Test dient alleine der Entdeckung von Fehlentwicklungen, wobei keinerlei Behandlungsoptionen angeboten werden können.⁵³ Die sehr frühe Schwangerschaft läuft damit Gefahr, nur unter Vorbehalt stattzufinden, bis zum Eintreffen des Testergebnisses wird eine Beziehung zum Kind damit nur bedingt aufgebaut.⁵⁴

Es wurde auch die prinzipielle Frage der Legitimation einer in der Folge womöglich gewünschten Abtreibung aufgeworfen und zwar unter mehreren Aspekten: erstens den moralischen Status des Ungeborenen betreffend, so auch die Frage nach den zeitlichen Entwicklungsstufen des Feten, zweitens potentielle Verleitung der Eltern, den Test als eine Selektionsmöglichkeit für ein Wunschkind einzusetzen, und drittens Abtreibung von sehr schwer behinderten Kindern als „Alternative“.⁵⁵ Befürchtungen von ethischer Seite nach der Entscheidung zur finanziellen Übernahme durch den deutschen Staat gehen sogar noch weiter: durch das Angebot der NIPT bestünde prinzipiell die Gefahr, dass sich der Kinderwunsch per se zu einer selektiven Reproduktion entwickeln könnte, da eine Frau oder ein Paar dann solange Kinder produzieren könnte bis ein krankheitsfreies Kind erzeugt würde, eine prinzipielle „Schwangerschaft auf Probe“ könnte hier entstehen.⁵⁶ Es ist zu hoffen, dass diese Option nur von sehr wenigen Personen in Betracht gezogen wird, aber das Anspruchsdenken an die Medizin hat sich geändert und der Wunsch nach dem perfekten Kind ist realistischer geworden. Das vermehrte und leicht verfügbare Angebot der NIPTs hat auch dazu beigetragen, dass in der westlich geprägten Gesellschaft eine verpflichtende Erwartungshaltung entstanden ist und damit auch eine Forderung an die werdenden Eltern, dieses Angebot der PND doch wahrzunehmen.⁵⁷ So kann entweder die Erwartungshaltung an

⁵² Scharf, A., Ethische Aspekte zur nicht invasiven Pränataldiagnostik.

⁵³ Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries, S. 37.

⁵⁴ Baldus, M., Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, in: Schaupp, W., Kröll, W. (Hrsg.): Wie frei sind wir angesichts des medizinischen Fortschritts?, Berlin, 2016, S. 29.

⁵⁵ Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 83.

⁵⁶ Rehmann-Sutter, C., „Selektive“ Fortpflanzung durch pränatale Diagnostik?, Ethik Med, 2022, 34, S. 7–26.

⁵⁷ Ernst, S., Am Anfang und Ende des Lebens – Grundfragen medizinischer Ethik, S. 348.

ein gesundes Kind oder der Druck ein solches auf die Welt zu bringen, zur Folge haben, dass eine Abtreibung des erkrankten oder behinderten Feten überlegt wird.

Besonders problematisch wird dies für die Trisomie 21, da ein fast automatisch durchgeführter NIPT als Instrument angesehen werden könnte, die Geburt von Kindern mit Down Syndrom zu verhindern.⁵⁸ Da der NIPT zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden kann und auch die invasive Bestätigung durch eine Plazenta-Punktion noch innerhalb der drei Monate nach Schwangerschaftsbeginn erfolgen kann, ist dies in Österreich noch im Rahmen der Fristenregelung durchführbar.

Einige Punkte, die daher in einem Aufklärungsgespräch vor einem Test angesprochen werden sollten, sind die folgenden:

Der Test sollte nur nach ausführlicher Beratung über andere Methoden und seine Aussagekraft erfolgen und nach oder in Kombination mit einer US-Untersuchung angeboten werden, da diese auch die Option bietet eine eventuell vorliegende körperliche Fehlbildung zu entdecken.⁵⁹

Der Test ist ein Screening-Test und kein diagnostisches Verfahren, weswegen ein auffälliges Ergebnis durch eine invasive Untersuchung bestätigt werden muss, auch um eine falsch positive Berechnung ausschließen zu können.⁶⁰ Es gibt bereits eine statistische Beispiel-Berechnung für einen der NIPT-Tests aus Deutschland: Bei 30.000 Frauen mit einem erhöhten Risiko für ein Trisomie 21 würden zwar 300 Feten mit Trisomie 21 entdeckt werden aber auch zusätzlich 89 gesunde Feten als falsch positiv berechnet werden.⁶¹

Die positive Aussagekraft des Tests korreliert mit dem Alter der Frau. Das bedeutet, dass eine ältere Schwangere tatsächlich ein höheres Risiko für einen Fetus mit Trisomie hat als eine junge Schwangere, allerdings könnte dies trotzdem jüngere Frauen verunsichern.⁶² Das altersunabhängige durchschnittliche Risiko für eine Trisomie 21 liegt bei 1:700 und bei einer großzügigen Anwendung des NIPTs auch bei jüngeren Frauen mit einem geringeren

⁵⁸ Maio, G., Mittelpunkt Mensch, Lehrbuch der Ethik in der Medizin, S. 321.

⁵⁹ Schmid, M. et al., Cell-Free DNA Testing for Fetal Chromosomal Anomalies in clinical practice: S. 507.

⁶⁰ Wissner, J., Nicht invasive Pränataltests. Genetische vorgeburtliche Diagnostik: Wohin geht die Reise?, S. 17.

⁶¹ Deutscher Ethikrat, Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung Stellungnahme, S. 65.

⁶² Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries, S. 11.

Altersrisiko würde es dann auch zu falsch positiven Berechnungen in dieser Altersgruppe kommen und damit auch zu weiteren invasiven Untersuchungen führen.⁶³

Andere Autorengruppen empfehlen hingegen den Einsatz dieses Tests gegenüber dem älteren Combined-Test in allen Alters- und Risikogruppen, da der NIPT eine geringere Fehlerquote aufweist als der Combined-Test.⁶⁴

Falsch negative Berechnungen können entstehen, wenn der Anteil der kindlichen DNA im mütterlichen Blut zu niedrig ist.⁶⁵ Übergewichtige Frauen weisen dafür ein höheres Risiko auf.⁶⁶

Sind mittlerweile die Detektionsraten bei den Trisomien sehr gut belegt, ist die Aussagekraft bei anderen genetischen Störungen derzeit nur eingeschränkt gegeben, weswegen ein Einsatz in diesem Bereich noch nicht empfohlen wird.⁶⁷ Die Forschung wird aber weitergehen und noch nicht untersuchte genetische Abweichungen werden vermutlich bald analysiert werden können.⁶⁸

Jeder NIPT bietet die Möglichkeit, eine Erkrankung oder auch Behinderung so frühzeitig festzustellen, dass weitere Untersuchungen zu einer engmaschig kontrollierten Schwangerschaft und einem darauf angepassten Geburtsmanagement führen können und damit auch eine optimale und rechtzeitige Versorgung des Neugeborenen gewährleistet werden kann.⁶⁹

Mittlerweile ist die Lebenserwartung von Menschen mit Down Syndrom auch stark angestiegen. Sie können mit guter Betreuung nicht nur eine Ausbildung absolvieren, sondern auch spezifischen Berufen nachgehen und in einigen Fällen ein selbstbestimmtes Leben führen.⁷⁰ So gibt es bereits einige Organisationen und Vereine, die spezifische Angebote sowohl für junge als auch für ältere Menschen mit Down Syndrom anbieten, wie ein Beispiel

⁶³ Deutscher Ethikrat, Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung Stellungnahme, S. 65-66.

⁶⁴ Schmid, M. et al., Cell-Free DNA Testing for Fetal Chromosomal Anomalies in clinical practice: S. 507.

⁶⁵ Wissner, J., Nicht invasive Pränataltests. Genetische vorgeburtliche Diagnostik: Wohin geht die Reise?, S. 17.

⁶⁶ Wang, E., et al., Gestational age and maternal weight effects on fetal cell-free DNA in maternal plasma. *Prenat Diagn*, 2013, 33, S. 662.

⁶⁷ Schmid, M. et al., Cell-Free DNA Testing for Fetal Chromosomal Anomalies in clinical practice: S. 509.

⁶⁸ Lo, Dennis Y. M., Discovery of Cell-Free Fetal DNA in Maternal Blood and Development of Noninvasive Prenatal Testing 2022 Lasker-DeBakey Clinical Medical Research Award, in: *The Journal of the American Medical Association*, JAMA October 4, 2022, Volume 328, Number 13, S. 1293-1294.

⁶⁹ Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): *Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht*, S. 11.

⁷⁰ Dieckmann, F., Giovis, C., Röhm, I., Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland, in: Müller, S., Gärtner, C. (Hrsg.): *Lebensqualität im Alter*, 2016, S. 55-74.

aus Österreich zeigt.⁷¹ Auch in den Niederlanden gibt es bereits eine Initiative.⁷² Deswegen wird eine von den werdenden Eltern mitunter gewünschte medizinische Indikation für einen Spätabbruch aufgrund von Trisomie 21 von vielen Gynäkolog*innen prinzipiell abgelehnt, da sie diesen nicht durchführen wollen und lege artis auch nicht müssen, vgl. dazu Punkt 4.2. Ethische Fragestellungen bei spät festgestellter Fehlbildung.

Der NIPT kann als Segen und Fluch angesehen werden, da er einerseits die reproduktive Autonomie von Frauen und werdenden Eltern fördern kann, andererseits aber Ängste bei werdenden Eltern erzeugen kann, die sich mit Wahrscheinlichkeiten, falsch positiven Ergebnissen und in Frage kommenden weiteren invasiven Untersuchungen auseinandersetzen müssen und dadurch unter Druck geraten können.⁷³ Der NIPT hat das Potential, die Wahrnehmung von Schwangerschaft zu verändern, denn aufgrund des Wartens auf ein Test-Ergebnis, ob das werdende Kind gesund ist, kann kein Bezug zu diesem aufgebaut werden, wenn die werdenden Eltern den Entschluss zur Fortsetzung der Schwangerschaft von diesem Test-Ergebnis abhängig gemacht haben. Und er birgt auch die Gefahr, dass mit einem vermehrten und fast selbstverständlichen Einsatz dieses Tests als Screeningtest, dieses Vorgehen mit der Erwartungshaltung verbunden wird, dass damit die Geburt kranker Kinder verhindert werden soll. Das kann dann dazu führen, dass behinderte Kinder und deren Eltern und Familien stigmatisiert werden können und Gefahr laufen, sogar als verantwortungslos diskriminiert zu werden.⁷⁴ Dies trifft bereits in Dänemark zu, wo es seit vielen Jahren ein leicht zugängliches Screening-Angebot gibt; eine Folge davon sind fast keine Geburten von Kindern mit Trisomie 21.⁷⁵

Auf jeden Fall sollte sichergestellt werden, dass die Entscheidung für oder gegen einen NIPT von der Schwangeren bzw. den werdenden Eltern nach einer unabhängigen Beratung und in einem neutralen Umfeld erfolgen sollte. Sie sollten ausreichend informiert sein, dass sie in der Lage sind, autonom entscheiden zu können.⁷⁶

⁷¹ I Dance Company T21BÜNE, <https://www.youtube.com/channel/UCCMVlywE3sjl5xcrs1Av00g>.

⁷² Brownies and Downies: The coffee shop employing special needs staff, <https://www.youtube.com/watch?v=-x4xCHu4oYc>.

⁷³ Nuffield Council on Bioethics, <https://www.nuffieldbioethics.org/publications?type=report&year=2017>, Non-invasive prenatal testing: ethical issues, May 2017.

⁷⁴ Nuffield Council on Bioethics, <https://www.nuffieldbioethics.org/publications?type=report&year=2017>.

⁷⁵ Der Spiegel, Pränataltest in Dänemark: Wo es das Downsyndrom bald nicht mehr geben könnte, <https://www.spiegel.de/politik/ausland/praenataltest-in-daenemark-wo-es-das-downsyndrom-bald-nicht-mehr-geben-koennte-a-1294359.html>.

⁷⁶ Nuffield Council on Bioethics.

4.2. Ethische Fragestellungen bei spät festgestellter Fehlbildung

Je näher der Fetus an die Grenze der Lebensfähigkeit außerhalb des Mutterleibs gelangt, also in die SSW 22+6, die auch als abgeschlossene 22. SSW bezeichnet wird, desto schwieriger können ethische und rechtliche Fragestellungen zwischen der Schwangeren und dem noch in ihrem Körper befindlichen aber potentiell lebensfähigen Fetus und den behandelnden Ärzt*innen sein. Aus Sicht der behandelnden Teams sind es dann de facto zwei Patient*innen, die zu behandeln sind, wobei der Fetus als Patient nur über die Mutter therapierbar ist. Hier verzahnt sich aus ärztlicher Sicht die Autonomie der Mutter mit dem Fürsorgeprinzip für den Fetus.⁷⁷ Die Feststellung einer schweren Behinderung oder Erkrankung des Fetus erst zu diesem Zeitpunkt stellt damit eine schwere Belastung für alle Beteiligten dar. Aus dieser Perspektive ist zu verstehen, dass eine möglichst frühzeitige PND und damit auch nicht invasive Tests wie der NIPT für werdende Eltern, betreuende Frauenärzt*innen und Pränataldiagnostiker*innen ein willkommenes Mittel sind, denn je früher eine potentielle Schädigung des Fetus entdeckt wird, desto eher kann die Frau in ihrer Autonomie selbst entscheiden, ob sie die Schwangerschaft fortsetzt, und ist nicht auf ärztliche Entscheidungen bzw. Consensus angewiesen.⁷⁸

Vom Gesetzgeber ist bei fortgeschrittenem Schwangerschaftsverlauf zwar schriftlich festgelegt, wann ein Abbruch nicht strafbar ist, nämlich „wenn eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde.“⁷⁹ Aber die Bandbreite ist nicht definiert. Und diese wird nicht nur zwischen Mutter/Eltern und Ärzt*innen mitunter unterschiedlich gesehen, sondern auch nach fachärztlicher Spezialisierung unterschiedlich eingestuft.⁸⁰ Prinzipiell gilt, dass Ärzt*innen, egal welcher Fachrichtung, Mutter und Kind verpflichtet sind, sowohl für das bestmögliche Wohl der Mutter zu sorgen haben als auch alle zur Verfügung stehenden Mittel für die Gesundheit des Kindes einzusetzen haben.⁸¹ Denn auch Ungeborene besitzen bereits den Status als Patient*in.⁸² Die potentiellen Interessen des ungeborenen Fetus könnten sich aber gegen die Interessen der Mutter richten, de facto kann die Mutter aber nicht gezwungen werden, gegen ihren Willen (Autonomie der Mutter) zu

⁷⁷ Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, S. 156-157.

⁷⁸ Stammler-Safar, M., Brezinka, C., Gast-Editorial: Pränataldiagnostik in Österreich, S. 4-8.

⁷⁹ Österreichisches Strafgesetzbuch, Jusline, <https://www.jusline.at/gesetz/stgb/paragraf/97>.

⁸⁰ Hager, M., Griessler, E., "Wunsch nach einem perfekten Kind" und "Angstspirale": Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis, Institut für Höhere Studien - Institute for Advanced Studies (IHS).

⁸¹ Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, S. 157.

⁸² Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 33.

agieren, was in der Praxis bedeutet, dass die Gesundheit und das Wohl der Mutter berücksichtigt werden. Deswegen sind gemeinsam getroffene Entscheidungen für den Spätabbruch eines behinderten Kindes oft in der physischen und psychischen Gesundheit der Mutter begründet, die mit der Aufzucht eines schwer behinderten Kindes überfordert wäre und deswegen den Abbruch wünscht.⁸³ Allerdings können Ärzt*innen nicht dazu gezwungen werden, einen Spätabbruch durchzuführen, wenn ihr Gewissen diesen nicht erlaubt – ein großes Spektrum an Fragestellungen tut sich in diesem späten Schwangerschaftsverlauf auf und Ambivalenzen müssen ausgehalten und hoffentlich im Einzelfall konsensual ausgetragen werden.⁸⁴

5. Einschränkung von Entscheidungsfähigkeit

5.1. Begriffsbestimmungen

Die Voraussetzung, um eine Handlung setzen zu können, ist es, die Fähigkeit oder auch die Kompetenz zu besitzen, überhaupt entscheiden zu können, was als Entscheidungsfähigkeit bezeichnet wird. Dabei gelten mehrere Voraussetzungen: es muss eine Erkenntnisfähigkeit vorhanden sein, eine kognitive Fähigkeit, um das Handeln und die Folgen des Handelns verstehen zu können, weiters braucht es eine Willensbildungsfähigkeit, den Besitz einer voluntative Fähigkeit, um bestimmen zu können und als drittes eine Verhaltenssteuerung als unmittelbare Folge der Erkenntnis- und Willensbildung.⁸⁵ Die Fähigkeit entscheiden zu können, kann dabei bei jeder der drei Voraussetzungen eingeschränkt oder gestört werden. Ist z.B. die kognitive Fähigkeit nicht ausreichend gegeben, dann können die potentiellen Folgen des Handelns nicht oder nicht zur Gänze verstanden werden. Es kann aber auch sein, dass es bereits im Vorfeld der Erkenntnisfähigkeit zu Problemen kommt, wenn z.B. die Information unvollständig ist, oder bewusst oder unbewusst in eine bestimmte Richtung lenken soll oder sehr unverständlich formuliert ist, man denke hier im Bereich der Medizin an lateinische Begriffe, die dem Laien nicht verständlich sind.

Der Weg von der Entscheidungsfähigkeit zur Entscheidung, als Entscheidungsfindung bezeichnet, kann sich mitunter als langwieriger und komplexer Prozess herausstellen. Wird

⁸³ Stammeler-Safar, M., Brezinka, C., Gast-Editorial: Pränataldiagnostik in Österreich, S. 4-8.

⁸⁴ Maier, B., Pränataldiagnostik und -therapie, 156-159.

⁸⁵ Weixler, D., Höpperger, E., Willensfreiheit und Entscheidungsfähigkeit, in: Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, H. (Hrsg.) Assistierter Suizid Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen, Berlin, 2022, S. 19-27.

bereits am Anfang des Entscheidungsprozesses die Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt, kann dieser Prozess dann nicht ins Laufen gebracht werden. Die Fähigkeit eine Entscheidung treffen zu können, kann im Vorfeld nicht nur eingeschränkt, sondern auch erweitert werden. Zu einer Vergrößerung können die unter dem englischen Begriff Literacy bezeichneten Möglichkeiten gezählt werden, die Limitierungen können in unterschiedlichen Bereichen auftreten.

Die medizinische Versorgung in Österreich ist stark fragmentiert, es gibt damit neben unterschiedlichen Anbietern auch verschiedene Finanzierungen. Die einzelnen Bereiche sind entweder staatlich geregelt und zum Teil reglementiert oder unterliegen dem freien Wettbewerb. Einige Teile des Systems werden öffentlich von einer der Sozialversicherungen und damit durch den/die Steuerzahler*in bezahlt, andere Bereiche können nur privat in Anspruch genommen und auch so bezahlt werden, darunter fällt der wachsende Bereich der Wunschmedizin. Information in diesem sehr komplexen Bereich, mit vielen Spezialgebieten und Know-how sind in steigendem Ausmaß eine Holschuld der betroffenen oder daran interessierten Person und oft auch ein zeitlicher Aufwand. Ein gewisses Ausmaß an Bildung ist dabei ein Startvorteil, ebenso wie eine finanziell gut abgesicherte Ausgangslage.

Im Bereich der sogenannten Wunsch- und Gesundheitsmedizin, die ärztliche Dienstleistungen gegen private Bezahlung des oder der Auftraggeber*in anbietet und damit in einem marktwirtschaftlich orientierten Markt agiert, ist dem freien Spiel von Angebot und Nachfrage ein schwer zu begrenzendes Spielfeld überlassen. Eine Person oder ein Paar, die/das einen medizinischen Rat sucht, kann in einer bestimmten vorliegenden Situation nämlich erst dazu fähig sein eine Entscheidung zu fällen, wenn vorab verschiedene Alternativen oder Wahlmöglichkeiten aufgezeigt wurden bzw. zur Verfügung stehen, die den Rat Suchenden umfassend und objektiv informieren. Die Information kann dabei aktiv gesucht werden und auch ggf. eingefordert werden und hinterfragt werden. Ist dann die Informationen kognitiv erfasst und überdacht, kann sie ein Handeln in der einen oder anderen Richtung zur Folge haben, aber auch zu Nicht-Handeln führen, was als Unterlassung bezeichnet wird. Scheitert allerdings bereits das Zur-Verfügung-Stellen von objektiver Information, dann kann man in dieser ersten Phase bereits von einer Einschränkung der Entscheidungsfähigkeit sprechen.

Der Gesetzgeber hat im medizinischen Bereich als auch bei der Pflege eigene zusätzliche Bestimmungen aufgenommen, um besondere Gruppen und Personen zu schützen, darunter insbesondere Minderjährige und kognitiv eingeschränkte Personen. Denn es soll

sichergestellt werden, dass einerseits der Inhalt einer anstehenden Entscheidung und andererseits auch die Komplexität der Umstände, über die entschieden werden soll, von der/dem Betroffenen verstanden worden ist. Es wurde festgelegt, wann eine Person als entscheidungsfähig gilt, nämlich wenn sie „die Bedeutung und Folgen ihres Handelns im jeweiligen Zusammenhang versteht, den Willen danach bestimmen und sich entsprechend verhalten kann, was im Zweifel bei Volljährigkeit vermutet wird“.⁸⁶ Daraus folgert der Gesetzgeber, dass „eine Handlungsfähigkeit die Fähigkeit einer Person ist, sich im jeweiligen rechtlichen Zusammenhang durch eigenes Handeln zu berechtigen und zu verpflichten. Soweit nichts anderes bestimmt ist, setzt sie Entscheidungsfähigkeit voraus; im jeweiligen Zusammenhang können noch weitere Erfordernisse vorgesehen sein“.⁸⁷

Dabei ist insbesondere zu berücksichtigen, dass sich die aktuelle Ausgangssituation jederzeit verändern kann, eine gute Dokumentation stellt damit eine notwendige Basis jeglichen Handelns im medizinischen Bereich dar. Dies gilt bei jeder einmal getroffenen Entscheidung, dem sogenannten informed consent. Und es kann darüber hinaus auch Situationen geben, in denen die betroffene Person die von ihr bereits entschiedene Maßnahme doch ablehnt, obwohl sie informiert wurde, also entscheidungsfähig sein könnte, was als informed refusal bezeichnet wird.⁸⁸ Die Gründe für die Ablehnung einer Maßnahme können verschieden sein. Das Spektrum der Möglichkeiten erstreckt sich vom Willen oder Unwillen einer betroffenen Person sich zu entscheiden bis hin zu einer manifesten Angst davor überhaupt Entscheidungen zu treffen und sich damit zwischen zwei oder mehreren Optionen entscheiden zu müssen.

Jener Teil der Entscheidungsfähigkeit, der in der Psyche der einzelnen Person begründet liegt, unterscheidet sich zwar vom kognitiven, ist aber nicht immer eindeutig abzugrenzen und zu erfassen. Schon diverse Literatursuchen zum Begriff der Entscheidungsfähigkeit in der Psychologie gestalten sich schwierig, wird allerdings das Gegenteil eingegeben, nämlich die Entscheidungsunfähigkeit, werden die Ergebnisse aussagekräftiger. So findet sich als Definition „die Unfähigkeit, in einer Situation mit mehreren Handlungsalternativen eine Auswahl zu treffen aufgrund einer Störung des Entscheidungsprozesses, die mit bestimmten Persönlichkeitsmerkmalen, emotional-motivationalen Störungen oder mit Überforderung der intellektuellen Verarbeitungskapazitäten einhergehen kann“.⁸⁹ Zieht man nun Studien heran, dann gibt es einige, die unterschiedliche psychische Erkrankungen oder Einschränkungen

⁸⁶ ABGB, § 24 (2), <https://www.jusline.at/gesetz/abgb/paragraf/24>.

⁸⁷ ABGB, § 24 (1), <https://www.jusline.at/gesetz/abgb/paragraf/24>.

⁸⁸ Wallner, J., Rechtsethik in der Medizin, Wien, 2018.

⁸⁹ Pschyrembel Online, Nachschlagewerk, <https://www.pschyrembel.de/>.

untersucht haben. Dabei wird beleuchtet, inwieweit psychische Beeinträchtigungen dann im Behandlungsfall von kurz- und langfristigen Erkrankungen, Notfällen, Unfällen oder auch im medizinischen Alltag oder bei der Pflege die Entscheidungsfähigkeit minimieren. Aus diesem Grund haben einige EU-Länder bereits rechtliche Vorschriften erlassen, um spezielle Gruppen von Menschen mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit, und darunter zählen insbesondere psychisch kranke Personen, zu schützen.⁹⁰

Besonders berücksichtigt werden sollten aber jene Personen, die neben einer psychischen Störung auch noch ein höheres Alter haben, denn eine Studie kommt zu dem Schluss, dass gerade die Kombination einer psychischen Diagnose und eines fortgeschrittenen Alters zu einer Verminderung der Entscheidungsfähigkeit führen kann.⁹¹

In bestimmten Entscheidungssituationen gerät die Psyche aber auch ohne Vorliegen einer psychischen Erkrankung unter Druck, was sich dann auf die Entscheidungsfähigkeit auswirken kann. Auslöser dafür sind außergewöhnliche und emotionale Belastungen, wie Partnerschaftsprobleme, Erkrankungen von nahen Angehörigen, oder ein plötzlicher Todesfall aber auch Zeitdruck oder andere Stresssituationen wie finanzielle Schwierigkeiten u.a.. Aber auch lang gehegte Wünsche, die nicht in Erfüllung gehen, können sich auf die Psyche und die Fähigkeit entscheiden zu können auswirken, wie der in dieser Arbeit untersuchte Wunsch nach einem gesunden Kind. Wechselwirkungen zwischen Psyche und Entscheidungsfähigkeit dürften auch in diesem Bereich eine Rolle spielen, wobei davon ausgegangen werden kann, dass der jeweilige Einzelfall durchaus sehr unterschiedliche Ausprägungen haben kann.

Da die Urteilsfähigkeit in einigen Literaturstellen synonym zur Entscheidungsfähigkeit verwendet wird, wurde dieser Sprachgebrauch auch für diese Arbeit angenommen.⁹²

5.2. Frühe Schwangerschaft und Entscheidungsfähigkeit

Im Bereich der Schwangerschaft ist es die schwangere Frau, von der primär die Entscheidungsfähigkeit gefordert wird, in der heutigen postmodernen Zeit in Mitteleuropa ist es auch zunehmend der/die Partner*in, der/die in den Entscheidungsprozess involviert wird

⁹⁰ Weixler, D., Höpperger, E., Willensfreiheit und Entscheidungsfähigkeit, S. 19-27.

⁹¹ Ihl, R. für die Autorengruppe, Welt Psychiatrie Assoziation Gerontopsychiatrische Sektion Konsensus-Konferenz zu Ethik und Entscheidungsfähigkeit bei älteren Menschen mit psychischen Störungen, Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 22 (2-3), 2009, S. 96.

⁹² Weixler, D., Höpperger, E., Willensfreiheit und Entscheidungsfähigkeit, S. 19-27.

und von dem/r ebenso die Fähigkeit entscheiden zu können, abverlangt wird. Von ethischer Seite wird dann mit dem Fortbestand der Schwangerschaft und der Entwicklung des Embryos zum Feten noch von unterschiedlichen Vertretern eine Debatte zwischen dem gestuften Lebensrecht und dem unbedingten Lebensrecht des Embryos bzw. Feten eingebracht.⁹³ Je weiter fortgeschritten eine Schwangerschaft ist, desto komplexer werden damit mögliche Entscheidungen, nicht nur was den Entscheidungsprozess betrifft, sondern was die ethischen, persönlichen, emotionalen und rechtlichen Rahmenbedingungen angeht.

Die PND hat sich im Laufe der letzten Jahre zeitlich sehr weit in die frühe Schwangerschaft vorverschoben, was die Erkennung von genetischen Defekten betrifft. Dies kann dazu geführt haben, dass die beteiligten und handelnden Personen leichtfertiger zu ihren Entscheidungen kommen, da sich durch die frühzeitigen PND-Ergebnisse auch die Fristenlösung als Option aufgetan hat und es zu einer gefühlten Normalität geworden ist, diese Option auch wahrzunehmen. Dies birgt allerdings die Gefahr eines slippery slopes, d.h. eines zunehmenden leichtfertigen Umgangs mit Schwangerschaftsabbrüchen. Aus der persönlichen Sicht der werdenden Eltern ist es in der sehr frühen Phase einer Schwangerschaft schwierig nachzuvollziehen, dass man jetzt schwanger ist und ein Kind heranwächst. Wobei dies für die werdende Mutter noch anhand von einigen Symptomen wie Übelkeit, Spannen in den Brüsten und Kreislaufproblemen bemerkbar ist, für den/die Partner*in ist es noch viel diffiziler sich mit einer Tatsache zu beschäftigen, die optisch noch nicht einmal wahrnehmbar ist. Die PND hat durch ihre bildgebenden Verfahren, die eine relativ frühe Visualisierung des Embryos bzw. Föten ermöglichen, aber auch dazu beigetragen, dass sich Partner*innen eher mit der Schwangerschaft und dem werdenden Kind identifizieren können und haben damit dessen Individualisierung gefördert, – das werdende Kind wird als von der Mutter getrenntes Individuum angesehen.⁹⁴

Mitunter ist eine sehr frühe Schwangerschaft aber noch gar nicht bewusst, Regelverschiebungen, kein eindeutiger Schwangerschaftstest oder noch kein Termin beim/bei der Gynäkolog*in können dazu führen, dass Schwangerschaften erst am Ende des ersten Trimenons festgestellt werden. Und lege artis ist auch die offizielle Meldung einer Schwangerschaft beim Dienstgeber erst ab der 12. SSW angezeigt, denn Angaben vor diesem Zeitpunkt können riskant sein, da noch das erhöhte Risiko einer Fehlgeburt besteht. Aus

⁹³ Seidel, J., Schon Mensch oder noch nicht? Zum ontologischen Status humanbiologischer Keime, Ethik im Diskurs 4, Stuttgart, 2010, S. 138-166.

⁹⁴ Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, 2002, S. 255.

diesen Gründen ist eine sehr frühe Beschäftigung mit der Schwangerschaft nicht immer gegeben. Und es gilt prinzipiell zwischen einer lang ersehnten Schwangerschaft, also einem Kinderwunsch, und einer Schwangerschaft zu unterscheiden, die vielleicht auch überraschend erfolgt ist, und dann entweder gewünscht oder nicht erwünscht ist. Im Rahmen dieser Arbeit wurden nur gewünschte Schwangerschaften untersucht, die Entscheidungsfähigkeit bezieht sich damit nur auf jene Frühschwangerschaften, wo die werdende Mutter bzw. das Elternpaar sich auf das Kind freuen und freiwillig über eine PND entscheiden können.

Die Freiheit der einzelnen schwangeren Frau bzw. der werdenden Eltern sich für oder gegen eine PND entscheiden zu können, ist dabei in einen Rahmen eingebettet, der sich an gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, kulturellen Gegebenheiten aber auch der Screening-Praxis des jeweiligen Landes orientiert.⁹⁵ Die Screening-Praxis für die PND ist in den einzelnen EU-Ländern sehr unterschiedlich organisiert, sowohl was die Durchführung, als auch die Finanzierung betrifft und hat damit unmittelbare Auswirkungen auf die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Personen. In Österreich werden genetisch vorbelastete Schwangere oder werdende Paare in ein spezielles Programm aufgenommen, wo sämtliche Untersuchungen und darunter auch die PND von staatlicher Seite durchgeführt, organisiert und auch bezahlt werden. Hier ist die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen werdenden Eltern auf ein Ja oder Nein reduziert, entweder man ist im Programm dabei oder verweigert dieses, was mittlerweile dokumentiert werden muss, um die behandelnden Ärzt*innen absichern zu können. Mittlerweile zählen auch Mehrlingsschwangerschaften zu den Risikoschwangerschaften, ebenso wenn eine Erkrankung der Schwangeren vorliegt, womit diese auch engmaschig kontrolliert werden und ebenso die PND-Tests durchlaufen sollten, dies wird auch bei Schwangeren über 35 Jahre so gehandhabt.

Bei den über 30-jährigen Schwangeren wird eine dezidierte Empfehlung der/s behandelnden Gynäkolog*in oft als Verschreibung oder Anordnung verstanden, sodass die Entscheidungsfähigkeit in diesen Fällen bereits eingeschränkt wird. Derzeit verläuft das Procedere bei Schwangerschaften, die aus der Sicht des/r Ärzt*in kein oder nur ein geringes Risiko darstellen noch etwas anders, wenn es auch schon im städtischen Bereich und bei privatversicherten Personen zu einer vermehrten Absicherung seitens der behandelnden Ärzt*innen gekommen ist und PND-Tests einen Empfehlungscharakter haben, besonders gilt dies für IVF-induzierte Schwangerschaften.

⁹⁵ Baldus, M., Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, S. 27-48.

Werdende Eltern mit einer Nicht-Risikoschwangerschaft stehen außerhalb des staatlich organisierten und bezahlten Screening-Programms und haben damit einen Entscheidungsspielraum, der theoretisch noch sehr groß ist, denn sie haben es selbst in der Hand sich mit dem Thema der PND auseinanderzusetzen oder auch nicht. Die zunehmende Ökonomisierung der PND hat allerdings dazu geführt, dass es nicht nur mehrere Anbieter und Firmen gibt, sondern auch die Laborkapazität ausgelastet werden sollte, womit unterstellt werden kann, dass es seitens der Ärzteschaft nicht immer nur rein medizinische Gründe für eine Empfehlung zu einer diagnostischen Untersuchung bei der „normal verlaufenden Frühschwangerschaft“ gibt.⁹⁶

Eine mögliche Folge davon ist, dass Frauen oder Paare in der Frühschwangerschaft dann gar nicht in die Entscheidungsfähigkeit kommen, denn es wird von ärztlicher Seite eine PND empfohlen und die weitere Schwangerschaft wird bis zum Testergebnis womöglich unter Vorbehalt gestellt.⁹⁷ In der Literatur wird dies als tentative pregnancy bezeichnet, ein Ausdruck für eine zurückgehaltene Bindung zwischen der Schwangeren und dem werdenden Kind.⁹⁸ Mehrere qualitative und quantitative Untersuchungen aus europäischen Ländern und Kanada unterstützen Zweifel, dass es selbst bei einem informed consent, der lege artis vor jeder diagnostischen Untersuchung durchgeführt werden sollte, nicht garantiert werden kann, dass „damit das Versprechen auf eine informierte und bewusste Entscheidung der einzelnen Frau qualitativ und quantitativ eingelöst werden konnte“.⁹⁹ Die Entscheidungsfähigkeit der werdenden Mutter bzw. des werdenden Elternpaares wurde damit verringert, wobei das ursprüngliche Ziel ein gegensätzliches war. Grundsätzlich sollte der informed consent vor einer PND nämlich eine umfassende Aufklärung über Risiken und potentielle Schädigungen des Kindes beinhalten und von einer unabhängigen Beratungsstelle durchgeführt werden.¹⁰⁰ Ist der/die aufklärende Ärzt*in zugleich die behandelnde Person, kann dies die Entscheidungsfähigkeit des Paares bzw. der Schwangeren durch die direktive Beratung reduzieren.¹⁰¹ Speziell die Empfehlung zu einem NIPT durch den/die betreuende niedergelassene/n Gynäkolog*in kann dann mitunter auch ein finanziell attraktives Geschäftsmodell für den/die Ärzt*in darstellen, – es gibt aber auch Fälle wo betreuende

⁹⁶ Schockenhoff, E., Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen, Freiburg, 2009, S. 345-370.

⁹⁷ Baldus, M., Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, S. 27-48.

⁹⁸ Schockenhoff, E., Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen, S. 345-370.

⁹⁹ Baldus, M., Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, S. 27-48.

¹⁰⁰ Schockenhoff, E., Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen, S. 345-370.

¹⁰¹ Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, S. 281.

Frauenärzt*innen diese Vorgangsweise ablehnen und für einen Test an Kooperationspartner verweisen.

Ein potientiell weiteres Risiko für die Einschränkung der Entscheidungsfähigkeit stellt auch das Ergebnis der nicht invasiven Tests dar, denn diese bieten keine eindeutige Information, da sie nur auf Wahrscheinlichkeitsberechnungen basieren. Eine konkrete Handlung daraus abzuleiten fällt einigen schwangeren Frauen und Paaren schwer. Die laufenden Termine bei den Ärzt*innen können auch dazu führen, dass in der Meinung alles für die Gesundheit des Kindes zu tun, hier ein überhöhtes Bedürfnis nach Sicherheit geschürt wird und die Fähigkeit eigene Entscheidungen zu treffen negativ beeinflusst wird. Und da die PND eine pathologische Tendenz hat, da es ihre eigentliche Aufgabe ist Diagnosen zu erstellen, die von der sogenannten Norm abweichen, wird dies noch weiter verstärkt.¹⁰² Auf diese Art können dann Paare mitunter in eine Spirale von Entscheidungen hineingezogen werden. Das Bedürfnis nach einem gesunden Kind kann dann dazu führen, dass die Entscheidung zu einer PND und weiteren Schritten nur gefällt wird, um eine Bestätigung der Gesundheit des Kindes zu erhalten.¹⁰³ Fällt dann allerdings der Test oder gar die invasive Untersuchung nicht gut aus, müssen es die werdenden Eltern auch aushalten sich mit diesem belastenden und unerwarteten Ergebnis auseinanderzusetzen.¹⁰⁴ Eine Beschäftigung mit ethischen Prinzipien zu diesem Zeitpunkt kann die Entscheidungsfähigkeit unterstützen, die emotionale Belastung steht aber in keiner Relation zu einer vor der PND-Entscheidung geführten Auseinandersetzung, denn das Thema einer Behinderung des Kindes steht dann bereits im Raum.

Wird ein routinemäßiger Einsatz mit einem generellen PND-Screening für alle Schwangerschaften ab einer bestimmten Altersgrenze, wie bereits in einigen EU-Ländern angeboten und bezahlt, angedacht, dann wird riskiert, dass es zu einer Veränderung der Bewertung von Behinderung und Krankheit nicht nur bei den Paaren, sondern auch in der Gesellschaft kommt.¹⁰⁵ Aus diesem Grund haben einige Länder eine unabhängige Beratung vor dem Screening festgelegt, um schwangere Frauen und Paare zu informieren. Diesem Thema widmet sich daher der empirische Teil dieser Arbeit, denn es ist bis dato in Österreich

¹⁰² Kipke, R., Wie wollen wir leben? Vom Freiheitspotential der Reflexion über das gute Leben im Umgang mit der Medizin, in: Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, D. (Hrsg.): Assistierter Suizid Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen, Berlin, 2022, S. 105-118.

¹⁰³ Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, S. 227.

¹⁰⁴ Schockenhoff, E., Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen, S. 345-370.

¹⁰⁵ Schockenhoff, E., Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen, S. 345-370.

noch nicht untersucht worden, ob diese Initiativen die Entscheidungsfähigkeit erhöhen konnten.

5.3. IVF-induzierte Schwangerschaft und Entscheidungsfähigkeit

Bei den künstlich erzeugten Schwangerschaften ist das Thema der Entscheidungsfähigkeit zeitlich noch einmal nach vorne verlagert. Denn der Kinderwunsch stellt eine permanente Auseinandersetzung dar, die auch im Alltagsleben immer mitschwingt und nicht nur eine zeitliche Koordination abverlangt, sondern auch zu emotionalen Belastungen der betroffenen Personen führen kann. Entscheidet sich ein Paar zu diesem Schritt, dann werden bei der Frau durch die Gabe von Hormonen die eigenen Eizellen in ihrem Körper stimuliert, sodass sie heranwachsen und dann zu einem bestimmten Zeitpunkt mittels einer Punktion entnommen werden können und mit dem Samen des Mannes außerhalb des Körpers zusammengebracht werden. Gelingt eine Befruchtung dann kann eine gewisse Anzahl an befruchteten Eizellen wieder in die Gebärmutter der Frau zurückgesetzt werden und kann sich zu einem Embryo weiterentwickeln. Die Befruchtung verläuft damit außerhalb des Körpers in sogenannten Petri-Schalen, die im Laborbereich eingesetzt werden. Daher stammt auch die Bezeichnung In-Vitro-Fertilisation. Die Anwendung einer IVF bedeutet auch, dass es in bestimmten Phasen zu einer Entkoppelung zwischen Sexualität und Reproduktion kommt, denn die Sexualfunktion wird zeitweise darauf reduziert ein Ergebnis in Form eines Embryos zu erzielen. Bei der Frau bedeutet dies mit hochdosierter Hormontherapie im Vorfeld der Befruchtung möglichst viele und schöne Eizellen zu entwickeln und beim Mann eine gute Spermienqualität und -quantität aufzuweisen.¹⁰⁶ Die Ökonomisierung der IVF ist mittlerweile ein Faktum, da auch die finanzielle Unterstützung der öffentlichen Hand durch den IVF-Fonds auf Ergebniszahlen wie Anzahl der befruchteten Eizellen, Zahl der Embryonen und Baby-Take-Home-Rate reduziert ist, nur die messbaren wirtschaftlichen Eckdaten zählen und werden auch bezahlt.¹⁰⁷ Die Objektivierung des Embryos bis hin zur gesetzlichen Regelung von überzähligen Embryonen, die dann nur mehr als Sachgegenstände registriert werden, ist hier schon sehr weit fortgeschritten.¹⁰⁸

¹⁰⁶ Ammicht-Quinn, R., Bobbert, M., Haker, H., Heimbach-Steins, M., Kostka, U., Mensink, D., Schmedders, M., Schmidt, S., Schneider, M., Frauen in der Praxis der Reproduktionsmedizin und im bioethischen Diskurs – eine Intervention, in: Hilpert, K., Mieth, D. (Hrsg.): Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs, Freiburg, 2006, S. 444-470.

¹⁰⁷ Rechtsinformationssystem des Bundes, RIS, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10005158>, Zugriff am 5.7.2023.

¹⁰⁸ Ammicht-Quinn, R., et al, Frauen in der Praxis der Reproduktionsmedizin und im bioethischen Diskurs – eine Intervention, S. 444-470.

Die Versachlichung der Fortpflanzung durch die Methoden der künstlichen Befruchtung führt auch bei den Paaren dazu, dass ihre Entscheidungsfähigkeit in mehreren Bereichen eingeschränkt wird auf ein Ja oder Nein oder auf das Funktionieren beschränkt ist und so Emotionen kaum bis keine Rolle spielen und mögliche Bindungen an das werdende Kind unterbunden und ausgeblendet werden. Die psychosoziale Lebenssituation als Rahmenbedingung für die ursprüngliche Entscheidung zu einer IVF wird weggeschoben, denn alles ist dem Prozedere unterworfen, das technisch zu funktionieren hat. Die Entscheidungsfähigkeit ist auf Lösung von Problemen und Setzen von Handlungen programmiert, die Erkenntnisfähigkeit wird in diesem Vorgang zwar vergrößert, da, um das Handeln und die Folgen des Handelns kognitiv erfassen zu können, einige und oft mehrere einander bedingende Denkschritte notwendig sind, aber die voluntative Fähigkeit kann nur mehr in einem Rahmen bestimmen und die Steuerung des Verhaltens ist davon auch betroffen.

Auch der zeitliche Druck eine Entscheidung zu treffen kann zu vorschnellen Handlungen führen, wie z. B. zu einer schnellen Zustimmung zu einer Lösung, die dann das Ende einer Krise bedeuten kann.¹⁰⁹

Die autonome Wahl und die Entscheidungsfreiheit bei der Reproduktionsmedizin sind Werte, die in der postmodernen westlichen Welt mittlerweile fest verankert sind und unter dem Begriff „reproduktive Autonomie“ gehandelt werden.¹¹⁰ Es soll damit klargestellt werden, dass eine Frau das Recht hat die eigene Reproduktion zu gestalten, also entweder Mutter zu werden, ob auf natürliche oder künstliche Weise, sich aber auch dagegen zu entscheiden, unabhängig von anderen Personen oder gesellschaftlichen oder rechtlichen Zwängen. Aus diesem Begriff wird dann mitunter auch das mütterliche oder elterliche Recht auf Wissen abgeleitet, das sich auf die PND bezieht und prospektiven Müttern bzw. Eltern Informationen über den gesundheitlichen Status des Embryos oder Feten geben soll.¹¹¹

Bei der durch eine künstliche Befruchtung hergestellten Schwangerschaft ist die autonome Reproduktion der Frau bzw. des Paares zwar theoretisch gegeben, man darf aber die Abhängigkeit von den behandelnden Anbietern, also den Instituten und deren Leistungen, ob

¹⁰⁹ Ammicht-Quinn, R., et al, Frauen in der Praxis der Reproduktionsmedizin und im bioethischen Diskurs – eine Intervention, S. 444-470.

¹¹⁰ Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, S. 185.

¹¹¹ Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, S. 197.

Personal oder Labor, nicht unterschätzen.¹¹² Viele Aussagen und Empfehlungen sind womöglich nicht objektiv, sondern interessensgeleitet und unterstützen so nicht immer die Entscheidungsfähigkeit des Paares, sondern lenken sie in eine bestimmte Richtung. Damit läuft die reproduktive Autonomie, die eigentlich eine Dienstleistung beanspruchen will, Gefahr von dieser gesteuert zu werden. Und das bereits angesprochene Recht auf Wissen in diesem der Schwangerschaft zeitlich vorgelagerten Bereich ist eine besonders schwierige Thematik, die mehrere ethisch auch grenzüberschreitende Schritte implizieren kann und Paare damit überfordern kann.

Die Entscheidung für eine IVF-induzierte Schwangerschaft, und damit ein IVF-Institut, ist mittlerweile zumindest im städtischen Bereich gesellschaftsfähig geworden, führt aber dazu, dass die eigene Entscheidungsfähigkeit ab einem gewissen Zeitpunkt praktisch abgegeben wird. Das IVF-Institut kontrolliert und überwacht nach Ablaufschemata die Qualität des werdenden Kindes. Terminvorgaben werden festgelegt, in die Kalender eingetragen und von den Betroffenen selbstverständlich eingehalten, da sie der Gesundheit des zukünftigen Kindes dienen, ohne dass die einzelnen Schritte nochmals auf ihre ethische Rechtfertigung überprüft werden, wozu dann im hektischen Alltag oft Raum und Zeit fehlt. Das Recht der reproduktiven Autonomie wird außerdem noch durch das Lebens, Gesundheits- und Informationsrecht des zukünftigen Kindes begrenzt.¹¹³

Bei IVF-induzierten Schwangerschaften gibt es bereits Untersuchungen, die Wechselwirkungen der Psyche und der Reproduktionsmedizin untersucht haben, darunter auch das Problem der Subfertilität von Paaren. Ursprünglich wurde vermutet, dass neben Stress auch andere psychische Probleme ein Hauptfaktor sind, der die Fertilität einschränken könnte. Jene wissenschaftlichen Studien, die dieses Argument unterstützt haben, sind allerdings älter als 20 Jahre und entsprechen damit nicht mehr dem neuesten Stand der Forschung, es kann mittlerweile davon ausgegangen werden, dass bei nur 5% der Fälle „eine Fertilitätsstörung überwiegend oder ausschließlich psychisch bedingt ist“. ¹¹⁴ Es wird aber laut Studie angenommen, dass psychosomatische Aspekte einen Einfluss auf das reproduktionstechnische Verfahren haben können, weswegen eine psychosoziale Beratung

¹¹² Ammicht-Quinn, R., Bobbert, M., Haker, H., Heimbach-Steins, M., Kostka, U., Mensink, D., Schmedders, M., Schmidt, S., Schneider, M., Frauen in der Praxis der Reproduktionsmedizin und im bioethischen Diskurs – eine Intervention, S. 444-470.

¹¹³ Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, S. 198.

¹¹⁴ Wischmann, T., Macht „Stress“ subfertil? Psyche und Mythen in der Reproduktionsmedizin, Gynäkologische Endokrinologie 2, 2010, S. 124–128.

während der Behandlung zur Verfügung gestellt werden sollte.¹¹⁵ Ob diese professionelle Unterstützung allerdings unabhängig angeboten werden soll oder vom behandelnden IVF-Institut und ob dieser Unterschied im Angebot dann einen Einfluss auf die Entscheidungsfähigkeit der behandelten Personen hat, wurde in dieser Studie nicht untersucht.

Der Prozess der Entscheidungsfindung setzt sich aus vielen Schritten zusammen, eine wichtige Voraussetzung ist dabei die Entscheidungsfähigkeit. Wird diese eingeschränkt, sei es im Bereich der Erkenntnisfähigkeit oder auch der Willensbildungsfähigkeit, so kann eine autonome Entscheidungsfindung nicht gelingen. Im hier näher untersuchten Bereich der PND, wo werdende Eltern während der frühen Schwangerschaft unabhängige und eigenverantwortliche Entscheidungen für das zukünftige Leben des werdenden Kindes treffen sollen, kann es zu Einschränkungen ihrer Entscheidungsfähigkeit kommen. Ein spezieller Bereich sind die IVF-induzierten Schwangerschaften, wo sich die Entscheidungsfindung zeitlich nach vorne verlagert hat und wegen der Methoden und des Prozedere der künstlichen Befruchtung auch bewusst abgegeben wurde. Die Forschungsfrage könnte damit in einem Unterpunkt der Frage nachgehen, ob eine Beratung und eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen die bewusste und eigenverantwortliche Entscheidung für oder gegen eine PND insbesondere bei IVF-induzierten Schwangerschaften unterstützen kann.

6. Die vier biomedizinischen Prinzipien als Basis der Entscheidungsfindung

Die vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik gehen auf Beauchamps und Childress zurück, die sich bereits in den späten 70er und frühen 80er Jahren mit ethischen Fragen im Gesundheitsbereich beschäftigt und eine Prinzipien-basierte Ethik entwickelt haben. Damals galt es vor dem Hintergrund der aufstrebenden Biomedizin „universell bindende Normen zu präsentieren, die unvermeidbare Startpunkte bilden, um festzulegen, was in allen Gesellschaften ethisch akzeptabel ist.“¹¹⁶

Der Ausgangspunkt dieses Ethikmodells ist ein theoretischer ethischer Ansatz, das Ziel ist eine Urteilsbildung, die auf mehreren grundsätzlich gleichrangigen Prinzipien basiert und diskutiert wird, um als vernünftig anerkannt werden zu können.¹¹⁷ Damit kann der auf

¹¹⁵ Wischmann, T., Macht „Stress“ subfertil? Psyche und Mythen in der Reproduktionsmedizin, S. 124–128.

¹¹⁶ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, Oxford⁸, 2019, S. 458.

¹¹⁷ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, Oxford⁸ 2019.

Prinzipien basierte ethische Ansatz zwischen der Gesinnungsethik und der Verantwortungsethik angesiedelt werden.¹¹⁸

Da es gerade am Anfang und am Ende des Lebens zu unterschiedlichen Interessen und Ansprüchen beteiligter Personen kommen kann, die womöglich Grundsatzdiskussionen verursachen und auch zu unüberwindbaren Kontroversen führen können, haben die beiden Autoren speziell für diese Bereiche ihre auf Prinzipien basierte Ethik weiterentwickelt. Es war auch ihr Anliegen, dass dieser Ansatz prinzipiell nicht partikulären oder regionalen Interessen oder Moralvorstellungen unterworfen sein sollte, sondern flexibel bleiben sollte, damit er für bestimmte legitime Bedürfnisse adaptiert werden kann.¹¹⁹

Ein weiterer Anspruch war, bei Auftreten von moralischen Dilemmata keine zeitintensiven Diskussionen philosophischer Problemstellungen zu erörtern, sondern innerhalb kürzester Zeit tatsächlich ethisch basierte Entscheidungen treffen zu können. Der Fokus lag darauf, sich an „weithin konsensfähigen „mittleren“ Prinzipien zu orientieren, die mit verschiedenen Moraltheorien vereinbar sind“¹²⁰.

Die vier Prinzipien können damit sowohl zwischen den verschiedenen ethischen Theorien als auch den Einzelfällen vermitteln.¹²¹ Sie knüpfen an sogenannte Alltagsüberzeugungen an, die moralisch akzeptiert sind und in einer Rekonstruktion interpretiert, konkretisiert und gewichtet und in einen Zusammenhang gebracht werden, was auch als „kohärentistischer Begründungsansatz“ bezeichnet wird.¹²² Am Ende dieser Überlegungen sind konkrete Handlungsoptionen möglich, die in der Praxis rasch umsetzbar sind. Im Einzelfall kann einem oder zwei Prinzipien eine größere Gewichtung zuerkannt werden, wodurch sie in der Diskussion einen Schwerpunkt haben, und basierend darauf kann ein reflektierter aber doch schneller Kompromiss gefunden werden.¹²³

Der Nachteil ist, dass damit nicht immer definitive und nachhaltige Lösungen für ähnliche Problemstellungen erreicht werden können, sondern es wird ein Prozess initiiert, der mitunter in Schritten vorgehen kann, die zu einem späteren Zeitpunkt für den spezifischen Einzelfall

¹¹⁸ Scharf, A., Ethische Aspekte zur nicht invasiven Pränataldiagnostik, S.22.

¹¹⁹ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, Oxford⁸, 2019, S. 458.

¹²⁰ Marckmann, G., Grundlagen ethischer Entscheidungsfindung in der Medizin, in: Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin, 2015, S. 10.

¹²¹ Wallner, J., Rechtsethik in der Medizin, Wien, 2018, S. 100.

¹²² Marckmann, G., Grundlagen ethischer Entscheidungsfindung in der Medizin, S. 10.

¹²³ Marckmann, G., Grundlagen ethischer Entscheidungsfindung in der Medizin, S. 12.

wiederholt werden können oder auch müssen, falls sich die Rahmenbedingungen verändert haben.

Die vier Prinzipien, nämlich Achtung der Selbstbestimmung, Nichtschaden, Wohltun und Gerechtigkeit, sind unveränderte Basis der an Prinzipien orientierten Ethik und sollen ein Gleichgewicht an Überlegungen darstellen.¹²⁴

6.1. Prinzip der Autonomie

Dieses Prinzip wird auch als Selbstbestimmung bezeichnet und kommt aus dem Griechischen und wird aus den zwei Begriffen *autos* und *nomos* zusammengesetzt.¹²⁵ Der Begriff drückt den Anspruch aus, über die eigene körperliche und geistige Integrität bestimmen zu können. Die Gestaltung des eigenen Lebens, die sogenannte Lebensplanung, ist damit zentral und wird mitunter gegen die Vorstellungen anderer Personen verteidigt. Das autonom handelnde Individuum entscheidet somit frei, was im medizinischen Alltag jedoch oft schwierig ist. Im Krankenhaus und Pflegebereich berührt dieses Prinzip das Verhältnis von Patient*innen, Ärzt*innen und Pfleger*innen und manchmal auch die Kommunikation mit den Angehörigen. Es geht um den Respekt vor der Autonomie der betroffenen Person, die auch im Krankheits- oder Pflegefall gewährleistet sein muss, wenn Abhängigkeiten und autoritäre Verhältnisse entstehen können.

Die Autoren gehen bei ihrer an Prinzipien orientierten Ethik davon aus, dass womöglich keine idealen Voraussetzungen vorliegen, weswegen sie drei Bedingungen nennen, um eine autonome Entscheidung gewährleisten zu können: die Handlung muss bewusst gesetzt werden können, die Information muss vorher verstanden werden und darf nicht beeinflusst oder kontrolliert werden.¹²⁶ Für bestimmte Personengruppen, wie demente Personen, kleine Kinder etc., kann selbst dies schwierig sein. Die Bandbreite ist hier sehr groß, weswegen mitunter dritte Personen involviert werden müssen. Eine entsprechende Informationsvermittlung ist eine notwendige Voraussetzung.¹²⁷

Und es gibt auch Situationen, wo Betroffene nicht autonom handeln wollen, da sie sich mit einem bestimmten Thema nicht auseinandersetzen wollen und der Ansicht sind, dass dies

¹²⁴ Wallner, J., *Rechtsethik in der Medizin*, Wien, 2018, S. 100.

¹²⁵ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., *Principles of biomedical ethics*, Oxford⁸, 2019, S. 99.

¹²⁶ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., *Principles of biomedical ethics*, Oxford⁸, 2019, S. 102.

¹²⁷ Maier, B., *Pränataldiagnostik und -therapie*, S. 15.

lieber andere Personen für sie entscheiden sollen.¹²⁸ Auch aus diesem Grund wurden die Informationspflicht und der informed consent (Aufklärungspflicht) und informed refusal (Behandlungsverweigerung) des/r Patient*in geschaffen.¹²⁹ Viele zusätzliche, zum Teil bereits gesetzlich verankerte Vorschriften und Leitlinien, die permanent an den medizinischen Fortschritt bzw. Erkenntnisse angepasst werden, sind in der Folge im und für den Gesundheitsbereich etabliert worden. Der Schutz der Selbstbestimmung auch unmündiger Personen soll damit abgesichert werden.

6.2. Prinzip des Nichtschadens

Diesem Prinzip, manchmal auch als nihil nocere bezeichnet, musste sich jede/r Ärzt*in verpflichten. Historisch kommt es in dieser Form in den Schriften des Hippokrates nicht vor, sondern ist nur die Übersetzung einer einzelnen Passage.¹³⁰ Es zielt darauf ab, dass bei einer medizinischen Behandlung der oder die Patient*in keinen Schaden erleiden und dass sich der Zustand auf keinen Fall verschlechtern soll.¹³¹ Damit soll abgesichert werden, dass die zu behandelnde Person keinen Schaden erleidet. Aber es soll auch aktiv für die Prävention der Schadensabwehr gesorgt werden, indem Gutes getan und Schlechtes unterlassen wird, soweit dies in den Fähigkeiten und der Urteilsfähigkeit der behandelnden Person liegt.¹³² Die Anwendung einer Risiko-Nutzen-Analyse ist im medizinischen Alltag mittlerweile state-of-the-art, vor allem wenn es um operative Eingriffe oder medikamentöse Behandlungen geht, die zwar das verursachende Übel beseitigen, die Lebensqualität der/s Patient*in aber gleichzeitig auch beeinträchtigen könnten. Die Autoren sehen hier eine Schnittmenge zwischen dem Nichtschadensprinzip und dem Benefizienz-Prinzip.¹³³

In diesen Bereich fallen unterschiedliche Indikationen und Themen, darunter insbesondere die sensiblen Phasen am Anfang als auch am Ende des Lebens. Beispielhaft für den Anfang des Lebens sei hier die neonatologische Betreuung von Frühchen erwähnt, wo im Einzelfall abgewogen werden muss, ob ein bestimmter Eingriff zwar zu einer Lebensverlängerung, aber auch zu einer weiteren Schädigung des Neugeborenen führen könnte. Die Frage der Lebensqualität steht im Mittelpunkt der Überlegungen und Diskussionen, gerade wenn es sich um sehr frühe Frühchen bzw. zu früh Geborene mit einer schweren Behinderung oder

¹²⁸ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, S. 106-108.

¹²⁹ Wallner, J., Rechtsethik in der Medizin, Wien, 2018.

¹³⁰ Beauchamp, T. L., Childress, J.F., Principles of biomedical ethics, S. 155.

¹³¹ Wallner, J., Rechtsethik in der Medizin, Wien, 2018, S. 103.

¹³² Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, S. 155.

¹³³ Beauchamp, T. L., Childress, J.F., Principles of biomedical ethics, S. 157.

Erkrankung handelt.¹³⁴ Dies betrifft dank medizin-technischer Fortschritte aber mittlerweile bereits die PND, wenn eine mögliche Behinderung oder Erkrankung des Fetus entdeckt wird und es dann um die Entscheidung für das weitere Vorgehen bzw. die Behandlung oder Nicht-Behandlung geht.

6.3. Prinzip der Benefizienz

In der deutschen Übersetzung oft als „Wohltun“ oder auch als „Fürsorge“ bezeichnet, will dieses Prinzip erreichen, dass die betroffene Person Vorteile erfährt, also einen Mehrwert erhält, oder dass das Wohl erhalten bleibt, wiederhergestellt oder gefördert wird, es soll also Nutzen für die Person erzielt werden. Dieser wird im Pflegebereich als Wohlergehen, Sicherheit und Wohlbefinden bezeichnet und in der medizinischen und pflegerischen Betreuung oft als das oberste Gebot angesehen. Die beiden Autoren unterteilen die Benefizienz in zwei Teile, nämlich den positiven, das bereits erwähnte Wohlergehen, und in den Nutzwert, der das beste zu erzielende Resultat im Auge hat.¹³⁵ Damit kann dieses Prinzip in Konflikt zu anderen Themenbereichen und Prinzipien geraten. Risiken müssen abgewogen werden, das kann das erwähnte Nichtschadens-Prinzip berühren. Kosten, ein im öffentlichen Gesundheitsbereich nicht zu vernachlässigender Bereich, müssen analysiert und gerechtfertigt werden, womit ein potentieller Konflikt mit dem Gerechtigkeitsprinzip entstehen kann.¹³⁶

Im Bereich der Schwangerschaft, wo Mutter und Kind eine besondere Beziehung haben, die gleichzeitig eine Abhängigkeit impliziert, steht das Benefizienz-Prinzip in einem Spannungsverhältnis zur Selbstbestimmung der Frau. Sei es bei der Entscheidung für oder gegen eine PND, wo die werdende Mutter sich für oder gegen eine Abklärung entscheiden muss, als auch in weiterer Folge womöglich für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch. In bestimmten Fällen fällt wiederum die Abgrenzung zwischen dem Nichtschadens-, dem Benefizienz- und dem Autonomie-Prinzip schwer, wenn eine schwangere Patientin eine wichtige Operation oder Medikation ablehnt, die betreuenden Ärzt*innen aber davon überzeugt sind, dass dieses Vorgehen nicht nur keinen Schaden erzeugt, sondern gesundheitliche Vorteile verschaffen kann.

¹³⁴ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, S. 177-180.

¹³⁵ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, S. 217.

¹³⁶ Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, S. 217.

6.4. Prinzip der Gerechtigkeit

Das Gerechtigkeitsprinzip ist das am Schwersten für den spezifischen Einzelfall anzuwendende Prinzip, da es Menschen, Situationen und Institutionen einbeziehen muss, mitunter auch die Gesellschaft, woraus sich ein sehr weitläufiges Feld ergibt. Soziale und sozioökonomische Gerechtigkeit können hier Berücksichtigung finden, insbesondere wenn es um den Einsatz finanzieller Mittel und die Verteilung oft knapper Ressourcen geht.

Im spezifischen Fall der PND in Österreich könnte man die Frage der sozialen Gerechtigkeit in Bezug auf die freiwillig zu leistenden und relativ hohen Geldbeträge für Tests bzw. invasive Untersuchungen anführen. Zwar werden sich die Kosten der nicht invasiven Tests durch Konkurrenz und damit weitere Anbieter verringern, aber prinzipiell ist es für finanziell besser gestellte Personen leichter möglich eine PND durchführen zu lassen. Risikogruppen stehen dabei, wie schon in der Einleitung erwähnt, unter einem besonderen finanziellen Schutz. In einigen EU-Ländern wird ein Teil oder die gesamte PND unter bestimmten Voraussetzungen aus der öffentlichen Hand finanziert.¹³⁷ Im österreichischen Sozialstaat wird dies zwar von einigen Interessensgruppen angedacht, da sich hier ein Spannungsfeld zwischen Gerechtigkeit und Benefizienz eröffnet, allerdings wird eine mögliche Umsetzung im Mutter-Kind-Pass, vermutlich längere Zeit in Anspruch nehmen, da zuerst die finanziellen Rahmenbedingungen geschaffen werden müssen.

Für die im Rahmen dieser Arbeit beratenen Schwangeren bzw. werdenden Eltern, die eine PND überlegen und es sich auch finanziell leisten können, spielte dies keine entscheidende Rolle. Das mit dem Alter der Schwangeren ansteigende Risiko für eine genetische Fehlentwicklung des Kindes ist oft der ausschlaggebende Grund, eine PND zu initiieren und zu bezahlen, im Falle einer privaten Krankenversicherung wird diese herangezogen. Und Eltern mit einem Kinderwunsch zählen besonders zu dieser Personengruppe, da sie dazu tendieren sämtliche Optionen in Anspruch nehmen zu wollen, um das lang ersehnte Kind dann auch „gesund“ auf die Welt bringen zu können.

Beleuchtet man die vier Prinzipien gerade aus der Sicht der PND, wird in diesem sehr speziellen Nischenbereich der Autonomie der Eltern eine Vorrangstellung eingeräumt, wobei sich aus der philosophischen Perspektive die Frage erhebt, ob diese nach der Tradition von John Locke als individuelle Selbstbestimmung angesehen wird oder als vernünftige

¹³⁷ Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries, S. 10.

Selbstgesetzgebung des Menschen, was eher auf die kontinentaleuropäische Sichtweise und Immanuel Kant zurückgeführt werden kann.¹³⁸

Die vier biomedizinischen Prinzipien könnten im Einzelfall der Entscheidung für oder gegen eine PND einen sehr guten Rahmen darstellen, in dem sich die werdenden Eltern orientieren können. Gerade für jene werdenden Eltern mit einer durch eine IVF-induzierte Schwangerschaft könnte dieses Ethikmodell einen Zugang zu ethischen Fragestellungen bieten, die während des sehr technischen Prozesses im Vorfeld vernachlässigt oder unterdrückt worden sind.

7. Die medizinethische Fallberatung

7.1. Methodik und Aufbau

Die unabhängige Beratung der Schwangeren bzw. der werdenden Paare ist ob der Vielfalt der zur Verfügung stehenden Screenings und Untersuchungen von zunehmender Wichtigkeit, was auch eine aktuelle Arbeit in sechs europäischen Ländern ergeben hat.¹³⁹ Und es gibt in Österreich bereits entwickelte Empfehlungen für einen interdisziplinären Betreuungsansatz bei der PND.¹⁴⁰ In Deutschland wurde vor einigen Jahren im Bundesland Nordrhein-Westfalen eine Interprofessionelle-Kooperation bei PND initiiert, angeboten und durchgeführt.¹⁴¹ Das Thema der PND ist bereits 2012 in einer österreichischen Studie untersucht und analysiert worden, die Problematik der mangelnden Informiertheit ist damit nicht unbekannt und wurde auch aus der Sicht der verschiedenen agierenden Berufsgruppen und betroffenen Schwangeren anhand von Interviews nach einer erfolgten PND und danach folgender Schritte beleuchtet.¹⁴² Mittlerweile hat sich die PND nochmals um das Angebot der NIPTs erweitert, die zu einem noch früheren Zeitpunkt der Frühschwangerschaft eingesetzt werden können und eine schnellere und verbesserte Wahrscheinlichkeitsberechnung vorweisen können als dies vor 10 Jahren möglich war. Auch die Technik des Eingriffes bei

¹³⁸ Schockenhoff, E., Selbstbestimmtes Sterben? Zur Funktion des Autonomiearguments in der Debatte um die Sterbehilfe, in: Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, D. (Hrsg.): Assistierter Suizid Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen, Berlin, 2022, S. 71-89.

¹³⁹ Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries, S. 10.

¹⁴⁰ Müller, S., Novak, M., Grössinger, D (Hrsg.): Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik.

¹⁴¹ Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 145-160.

¹⁴² Hager, M., Griessler, E., "Wunsch nach einem perfekten Kind" und "Angstspirale": Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis.

den invasiven Untersuchungen hat sich verbessert, moderne und genauere US-Geräte und eine gesteigerte Anwendung und verbesserte Zertifizierung der Anwender*innen hat hier eine höhere Sicherheit erbracht. Und die Ergebnisse aus dem Labor sind schneller und verlässlicher verfügbar, als noch vor ein paar Jahren.

Der Ansatz dieser Masterarbeit ist es zu untersuchen, inwieweit eine Beratung bei PND die Entscheidungsfähigkeit von werdenden Eltern erhöhen kann. Sie setzt bei einer medizinethischen Einzelberatung vor der Entscheidung zu einer PND an und hat damit das Individuum bzw. das Paar im Fokus und will dieses vorab beraten und dazu ermächtigen, in der realen Praxis eigenverantwortlich entscheiden und auch handeln zu können. Aus diesem Grund wurde die Beratung in zwei Teile unterteilt, um auf den jeweiligen Bereich spezifisch eingehen zu können und das notwendige Basiswissen über die einzelnen PND-Methoden nochmals abzufragen, zu wiederholen oder auch im Detail zu erklären und ggf. auch die Option zu geben, auf spezielle medizintechnische Verständnisfragen eingehen zu können.

Der erste Teil des Beratungsgespräch sollte v.a. dazu dienen, die werdenden Eltern über den zeitlichen Ablauf der möglichen Tests und Untersuchungen, die potentiellen Ergebnisse und daraus resultierende mögliche Konsequenzen zu informieren. Dabei wurde anhand eines Gesprächsleitfadens beraten und der unter 2.3. abgebildete zeitliche Überblick der einzelnen Untersuchungen herangezogen. Es wurde darüber aufgeklärt, was unter einem auffälligen Befund verstanden werden kann, was die Bandbreite der Wahrscheinlichkeiten sein kann und wie dann damit umgegangen werden könnte und was es für mögliche weitere Untersuchungsschritte geben kann, ob diese erfolgen sollen oder auch nicht in Anspruch genommen werden können.¹⁴³

Es wurden auch die potentiellen Schädigungen des Fetus angesprochen und benannt, die bei den Untersuchungen entdeckt werden könnten. Es wurde über die Wahrscheinlichkeit des Auftretens gesprochen, sowohl von genetischen Defekten als auch von anderen Behinderungen und Erkrankungen, wobei der Fokus auf den genetischen Defekten gelegen ist, da diese der Hauptansatzpunkt der nicht invasiven Tests sind, insbesondere durch den vermehrten Einsatz des NIPTs. Auch auf die altersspezifischen Risikoveränderungen nach dem Alter der Mutter bzw. des Paares wurde hingewiesen. Die unterschiedlichen Lebenserwartungen der drei Trisomien wurden benannt und insbesondere auf die Trisomie 21 und die Optionen der Lebensgestaltung solcher Kinder und Erwachsenen wurden erklärt

¹⁴³ Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, S. 11.

und mit konkreten Beispielen aus dem Alltag belegt. Und es wurde auch das Risiko einer Geburt im Vergleich zu den angebotenen Tests und Untersuchungen dargelegt und darauf verwiesen, dass prinzipiell 97% aller Kinder gesund auf die Welt kommen.

Im ethischen Teil wurden die vier Prinzipien der biomedizinischen Ethik kurz anhand des Gesprächsleitfadens vorgestellt und auch mit Beispielen verdeutlicht. Die bioethischen Prinzipien sollten die werdenden Eltern leiten und einen optisch darstellbaren Rahmen bilden, um ihnen in der konkreten Situation zu helfen zu einer Entscheidung zu kommen. Die vier Prinzipien können damit als eine Art Reflexionsraum angesehen werden, der geschaffen wurde, um die eigene Entscheidungsfähigkeit herzustellen.¹⁴⁴ Zu diesem Zweck wurden die vier Prinzipien in jeweils einer Ecke auf ein Plakat aufgeschrieben, das für je eine Person zur Verfügung gestellt wurde, mit dem gearbeitet wurde und das beschrieben werden konnte. In der Mitte des Plakats stand entweder ein „Ich“ für die Schwangere, ein „Du“ für den/die Partner*in und eine Wolke für den Fetus, vgl. dazu Punkt 14, Beispiel eines „Ich“ Plakates für eine Schwangere.

Die drei Plakate wurden bereits zu Anfang des zweiten Teiles der Fallberatung auf den Tisch gelegt, damit sich die Schwangere bzw. die werdenden Eltern schon während der Vorstellung der Prinzipien orientieren konnten und gegebenenfalls Verständnisfragen stellen konnten, oder auch nach konkreten Beispielen fragen konnten.

Waren dann alle Fragen geklärt, wurden die konkreten Fragestellungen vorgestellt und Anmerkungen dazu durch die Schwangere bzw. die werdenden Eltern auf den Plakaten stichwortartig notiert. Diese konnten sowohl bei der eigenen Person als auch bei den zwei anderen Plakaten aufgeschrieben werden. Auch die Zuordnung zu den einzelnen Prinzipien-Ecken war nicht vorgegeben, sondern musste selbst von den handelnden Personen entschieden werden. Nicht zu jedem Fragenkomplex musste auch ein Stichwort niedergeschrieben werden, nur wenn es eine oder beide Personen betraf bzw. aus deren Sicht den Fetus betreffen könnte. Es gab zwischen den einzelnen Fragenblöcken Pausen, um reflektieren oder auch diskutieren zu können sowie die Möglichkeit für Rückfragen. Mitunter wurden Zwischenfragen und Beispiele seitens der Beraterin eingebracht, um das spezifische Thema besser abzugrenzen oder speziell für den konkreten Fall sichtbarer zu machen.

¹⁴⁴ Dinges, S., Entscheidungssicherheit durch klinische Ethikberatung, in: Körtner, U., Kopetzki, C., Kletečka-Pulker, M., Müller, S. (Hrsg.): Entscheidungsfindung und Entscheidungshilfen am Lebensanfang, Wien, 2018, S. 148.

Mit dieser Kombination aus mehreren Teilen wurde ein explorativer Ansatz als Methodik für die medizinethischen Fallberatungen ausgewählt. Dies mit dem Ziel einen offenen Zugang zu dem sehr komplexen Thema zu ermöglichen und dann unterschiedliche Zwischenschritte und Ergebnisse sichtbar machen zu können.

Ein durch einen Fragebogen gestütztes Telefoninterview war einige Wochen danach geplant, um ein Feedback zu der erfolgten Beratung einzuholen. Dieses sollte die gefällte Entscheidung für oder gegen die PND abfragen bzw. den Ersteindruck bestätigen und auch dokumentieren, wie es den beratenen Personen in der Zwischenzeit ergangen ist. Eine weitere Frage war, ob nochmals über die Themen der Beratung diskutiert wurde und die Plakate zur Hand genommen wurden.

Ursprünglich waren für die Masterarbeit zehn medizinethische Beratungen geplant, doch die Rekrutierung der Schwangeren und ihrer Partner*innen im Vorfeld erwies sich als sehr aufwändig und schwierig und musste deshalb laufend adaptiert werden. So wurden in der Folge mehrere Ansprechpersonen und -orte gewählt, um die Zahl potentiell in Frage kommender Personen zu erhöhen. Zuerst wurden bereits im Spätsommer 2022 an die 25 ausgewählten Geburtshelfer*innen, sowohl Kassenordinationen als auch Ärzt*innen mit Wahlarztpraxis angeschrieben und in weiterer Folge dann auch Spitalsabteilungen mit einer PND im Angebot. Das Anschreiben wurde dann nochmals im Oktober wiederholt und interessierte Ärzt*innen wurden sowohl digital als auch persönlich mit Einladungen zu einer medizinethischen Beratung versorgt. Es wurde dann in Folge mehrmals analog mit Einladungszetteln bei den interessierten Gynäkolog*innen als auch an Orten, die potentielle Schwangere oder Jungfamilien öfters frequentieren, auf die Beratung aufmerksam gemacht.

Daneben wurde auch durch persönliche Ansprache und in digitalen Medien bei spezifischen Interessensgruppen immer wieder nach potentiell Interessierten gefragt und diese zur kostenlosen Beratung eingeladen. Dies erfolgte entweder mit einem eigenen Text oder mit einem der analogen Einladungszettel, die von der Ansprache und dem Inhalt immer wieder geringfügig adaptiert wurden, so wurde z.B. auch der Hinweis auf das Verfassen einer Masterarbeit weggelassen um zu sehen, ob dies die Bereitschaft erhöhen würde, vgl. dazu Punkt 14, Beispiel eines Einladungszettels.

Anfragen bei PND-Instituten wurden entweder negativ mit „kein Interesse“ beantwortet oder es wurde darauf gar nicht reagiert, trotz persönlicher Kontakte der Verfasserin. Ein mündliches Vier-Augen-Gespräch ergab dann eine aufschlussreiche Erklärung: Das Gegenüber war davon überzeugt, dass interessierte Patient*innen sich „eh schon vorher für

eine PND entschieden haben, womit deren Beratung bereits zu spät ist und daher gar nicht mehr Sinn machen kann, das führt nur zur Verunsicherung unserer Kund*innen“. Diese Unterredung führte dann in der Folge zu keinem weiteren Zugang zu jenen niedergelassenen Gynäkolog*innen-Praxen, die in der Vorgeschichte Patient*innen an dieses Institut überwiesen hatten. Daraufhin wurden die Anfragen an PND-Institute nicht mehr weiterverfolgt, sondern eingestellt.

Die unterschiedlich gestalteten Zugänge zu potentiell Interessierten brachten es mit sich, dass mit unterschiedlichem Vorwissen und persönlichem Engagement zu rechnen war. Je nachdem, ob bereits eine Aufklärung durch den/die Gynäkolog*in erfolgt war und/oder Broschüren gelesen wurden oder sich die Betroffenen bereits im Internet informiert hatten oder wenig bis kein Vorwissen vorhanden war. Diese Annahmen führten dazu, dass der erste Teil der medizinethischen Beratung nochmals überarbeitet wurde und speziell der unter Punkt 2.3. selbstständig erarbeitete zeitliche Überblick der Untersuchungen zu einer wichtigen Voraussetzung für den zweiten Teil wurde.

Als Ort der Beratung waren ursprünglich mehrere Optionen im innerstädtischen Bereich vorgesehen und in den Einladungszetteln und digitalen Foren vorgeschlagen, letztendlich war das Home-Office der Verfasserin die organisatorisch und logistisch am wenigsten aufwendige sowie neutrale Möglichkeit des Gesprächs und der Auseinandersetzung mit dem Thema.

7.2. Gesprächsleitfaden

Dieser wurde bei den Beratungen nicht vorgezeigt, sondern war eine in Stichworten abgefasste Gedächtnisstütze für die Verfasserin, und ist wie folgt in kursiver Schrift angeführt.

Gesprächsleitfaden:

Kurzer Überblick über die 2 Teile, Dauer ca. 1- 1,30 Stunden

- *Fakten zur PND, was und wann, welche Ergebnisse*
- *Was machen wir hier, Methode, Fragen, Nachdenken*
- *Feedback*

Fakten zur PND – was sagt sie aus und was nicht

Was wissen Sie schon über die PND?

Mehrere Testangebote, zeitlicher Ablauf, verschiedene Ergebnisse

Zeitlich: Ausgabe des zeitlichen Überblick Schemas

Frühe nicht invasive Tests: 2 Tests zielen auf Berechnung von Chromosomenstörungen ab, „häufige“ = Trisomie 21, 13 (Patau) und 18 (Edwards)

- NIPT ab Ende der 10. SSW, verschiedene Testanbieter
- Combined-Test: Bluttest der Mutter plus ETT (erst-trimester screening, Nackenfaltenmessung)
- Berechnung (wahrscheinlich) => keine 100% Sicherheit

Spätere invasive Untersuchungen:

- ab 12. SSW (Plazentapunktion)
- ab 16. SSW (Fruchtwasseruntersuchung)
- werden bei unklarerem Testergebnis oder schlechter Prognose empfohlen, erst später durchführbar, => „Ergebnis“, kleines Risiko von Frühgeburt

US - Untersuchungen: zu jedem Zeitpunkt der SS, auch im Mutter-Kind-Pass, werden alleine (körperliche Anomalien, Defekte) oder in Kombi eingesetzt (Combined-Test, invasive Untersuchungen)

=> je früher die Untersuchung desto unsicher das Ergebnis (Wahrscheinlichkeiten Chromosomen, US-Bild schwierig)

=> 97 Prozent aller Kinder kommen gesund zur Welt, bei 100 Kindern 3 mit einer oder mehr Benachteiligungen (Bandbreite!), 0,5-1 % max. 1 behindertes Kind wird durch PND entdeckt

Nicht alle potentiellen Schäden sind durch PND feststellbar

Potentielle Schädigungen – häufigste

Chromosomenschäden: nicht verhinderbar, nicht behandelbar, aber in Spezialkliniken unterstützbar (Neonatologie)

Körperliche Fehlbildungen: entdeckbar, tw. medikamentös behandelbar (über Nabelschnur der Mutter)

=> abhängig vom SSW, UntersucherIn, Gerät, Mutter (Adipositas, Fruchtwassermenge, Kindslage) Momentaufnahme

- *Fehlbildungen von Organen:*
Gehirn, Herz, Lunge, Niere oder andere Körperteile (Bauchwand, Knochen, Extremitäten...), Nasen-Gaumen-Spalte, Bandbreite von leicht bis schwer
- *Chromosomen-Störungen*
Bogen von - bis, Trisomie 21 (Down-Syndrom) oder andere schwere Trisomie-Formen, altersabhängig von Eltern, steigendes Risiko für Chromosomenveränderung bei höherem Alter (35+Frauen, 70+Paare)
- *Schwangerschafts-Komplikationen (Rhesusinkompatibilität)*
- *Störung der Plazenta (Nährstoffunterversorgung, Wachstumsverringering...).*

Ergebnisse:

Frühe Tests: *Wahrscheinlichkeiten, z.B. Risiko von 1:500 für Trisomie 21 in der Altersgruppe, nicht konkret für diesen Fetus*

Entscheidung: Risiko akzeptabel oder zu unsicher (Bandbreite):

keine invasiven Tests oder weitere Untersuchung

Spätere Untersuchungen: *klares Ergebnis, Entscheidung für oder gegen Abbruch (keine Fristenregelung, sondern Spätabbruch, = eingeleitete Geburt, ethisch problematisch, da ab SSW 22+6 Kind lebensfähig ist wird dafür gekämpft (Neonatologie) => gesetzlicher Rahmen und eine ärztliche „Empfehlung“*

- *Wenn eine ernste Gefahr für das Leben der schwangeren Frau besteht oder ein schwerer Schaden für ihre körperliche oder seelische Gesundheit droht.*
- *Wenn eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein wird*

(Cave: embryopathische Indikation)

Für Gefahren müssen eindeutige medizinische Fakten vorliegen; es liegt im Ermessen von MedizinerInnen, was ein schwerer gesundheitlicher Schaden für die Mutter ist, Trisomie 21 fällt oft nicht darunter, gute Lebenschancen des Kindes, Fetozyd-Thema

Fragen?

2. Teil: ethische Beratung: Vorgehen

Was wissen Sie über Ethik bzw. ethische Fragestellungen?

Vorstellung der 4 Prinzipien und 3 Personen: Ich/Du/„Ungeborener Fetus“ (nicht Es oder Kind)

Ethik: griechisch, Sitte/Gewohnheit, was ist richtig und wichtig=> Auseinandersetzung damit, große Bandbreite

4 Prinzipien: seit ca. 40 Jahren; Biomedizin; Sollen wir in der Medizin alles, was wir bereits technisch können auch tatsächlich tun? => es gibt keine allgemein „gültige“ Lösung - nur spezifischen Konsens im Einzelfall, Fragen am Anfang und Ende des Lebens, oft „Dilemma“, herantasten durch gleichwertige Prinzipien, = Wege = Sichtweisen

Autonomie: Selbstbestimmung, Handlungen setzen, die den eigenen Wertvorstellungen entsprechen, als Frau, als Vater (und ungeborener Fetus) => Wünsche, Anliegen der einzelnen Person

Wohltun/Benefizienz: „gut“ für mich/uns und für den Fetus => Gutes tun, Nutzen bringen, ev. Beispiel nennen

Nichtschaden: Bedeutung für einzelne Personen, => was ist aus Sicht der betroffenen Person ein Schaden, was bietet mehr Schaden als Nutzen, ev. Beispiel nennen

Gerechtigkeit: wem gilt es gerecht zu werden, mir/uns, „Kind“, => Fairness, soziale Umgebung und Umfeld

=> Für jede der 3 Personen ein Blatt mit allen vier Prinzipien, jede/r schreibt auf, was wichtig erscheint aus Sicht dieser Person auf die gestellten Fragen bzw. Themenbereiche

Fragen beliebig bei Prinzipien und Personen beantworten=> Adresse bin immer ich, aber ich „klettere“ auch in andere Person hinein

Ziel:

- Erhaltene Information setzen lassen
- Beginnen sich damit auseinanderzusetzen
- In den nächsten paar Tagen ev. was dazuschreiben
- Letztendlich zu einer Entscheidung kommen (heute, morgen, in 1 Woche...)

Noch Fragen?

Gestellte Fragen/Themen

Was erwarte ich mir von den diagnostischen Untersuchungen? was ist mir dabei persönlich wichtig?

Welche mögliche Behinderung/Erkrankung ist für mich besonders schlimm?

Chromosomenabweichung, welche Trisomie?

Fehlbildung von Organen und Störungen? Welche?

Was ist für mich ein „unsicheres“ Testergebnis? Was stelle ich mir darunter vor? welche Zahlenverhältnisse? 1:100 oder 1:1000 oder 1:10.000?

Wieviel Sicherheit brauche ich? Sicherheit vs. Risiko einer Fehlgeburt?

Gibt es einen Druck oder eine Belastung, die ich spüre? (von mir/anderen, Elternhaus, Freunde, soz. Umfeld, Finanzen?)

Was bedeutet ein Kind mit Behinderung(en) in meinem Alltagsleben? Psychisch, organisatorisch, sozial, finanziell...

Habe ich mich damit auseinandergesetzt, kenne ich jemanden bzw. will ich jemanden betroffenen (Eltern, Kind) kennenlernen?

Ist ein Schwangerschaftsabbruch vorstellbar? auch ein später also nach der Fristenregelung?

Conclusio/Feedback

Das waren nur einige Fragen, die zum Nachdenken anregen sollen, das wird vielleicht noch in Ihnen nacharbeiten und die Entscheidung dann in die eine oder andere Richtung führen bzw. vertiefen, vielleicht gibt's auch noch Diskussionen.

Wichtig: Fakten verstanden zu haben und sie einordnen zu können, für sich und andere. Danke für's Mittun und ich würde mich freuen, wenn Sie mir in ein paar Wochen ein kurzes feedback geben

=> wie es Ihnen in nächster Zeit ergangen ist, gab es noch ein Nachdenken oder Diskussionen, zu welchem Themenbereich?

=> wofür Sie sich dann letztendlich entschieden haben?

=> *ob Sie die Papierbögen nochmals angeschaut haben?*

Ich mache jetzt noch ein Foto der Plakate, die Sie dann gerne mitnehmen können, Danke!

Der Gesprächsleitfaden war als Unterstützung für die Beratung und die Beraterin gedacht und deswegen nur in Stichworten verfasst. Die Intention war ein möglichst flexibles als auch offenes Beratungsgespräch zu gewährleisten, das den werdenden Eltern Zeit und Raum für Rückfragen und Diskussionen geben sollte, als auch die Notiz von schriftlichen Stichworten oder Aussagen erlauben sollte. Gleichzeitig sollte abgesichert werden, dass die wichtigsten Fakten und Fragestellungen angesprochen werden. Im zweiten Beratungsteil sollte die Möglichkeit gegeben werden die Fragenblöcke nicht immer in der gleichen Reihenfolge zu stellen und die Fragen offen oder geschlossen zu formulieren oder auch in anderer Form zu wiederholen, um ein mögliches Feedback zu erzielen. Es galt jeglichen Druck auf die werdenden Paare oder Schwangeren zu vermeiden, sowohl was die Inhalte der Themen als auch die zur Verfügung stehende Zeit betreffen sollte. Das Gesprächsklima sollte konstruktiv empfunden werden und in einer entspannten Umgebung stattfinden können. Die Verfasserin sollte aufkommende Fragen so objektiv wie möglich beantworten und keine persönlichen Präferenzen aussprechen.

8. Feedback und Ergebnisse der Beratungen

Eine Gemeinsamkeit aller Beratungen war, dass sich die Schwangeren bzw. werdenden Eltern mehr Zeit genommen haben als veranschlagt war, denn die Gespräche haben zwischen 2-3 Stunden gedauert. Der soziale und finanzielle Hintergrund aller Beratenen war sehr gut, denn sie waren monetär gut abgesichert, gingen einem Beruf nach und waren in aufrechten Beziehungen, waren gebildet und vorinformiert, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Zwei Personen waren im Gesundheitsbereich tätig. Alle waren über 30 Jahre alt und bis auf eine Ausnahme waren alle Schwangeren Erstgebärende. Es wurde in allen Fällen im ersten Teil zu den Berechnungen der Wahrscheinlichkeiten der nicht invasiven Tests Rückfragen gestellt, um sich ein besseres Bild darüber machen zu können. Der zeitliche Überblick über die PND in der Schwangerschaft war in allen Beratungen zentral und wurde auch im zweiten Teil bei einigen Fragestellungen immer wieder herangezogen.

Im zweiten Teil waren die Zuordnungen der einzelnen Fragestellungen zu den Personen als auch den Prinzipien sehr unterschiedlich. Das Plakat, das den Fetus mittels einer Wolke versinnbildlicht hat, wurde nicht bei allen Beratungen ausgefüllt, in den anderen Fällen lag es

zwar ebenso am Tisch wie alle anderen zwei Plakate (Ich und Du) und wurde optisch wahrgenommen, aber nicht befüllt.

Unmittelbar nach der Beratung haben alle anwesenden Personen ungefragt mitgeteilt, wie sie sich entschieden haben bzw. welche konkreten Schritte der PND angedacht wurden. Es wurde einer kurzen telefonischen Nachbefragung zugestimmt. Von der Verfasserin wurde danach ein Gedächtnis-Protokoll abgefasst, welches neben den Diskussionsinhalten die Vornamen und das Alter der Anwesenden, das Datum, die einzelnen Punkte, die daraus abgeleiteten Entscheidungen und die Rückfragen beinhaltet. Eine Fotodokumentation der ausgefüllten Plakate wurde ebenfalls angefertigt. Für die Auswertung der einzelnen Fallberatungen wurden die Vornamen abgeändert, um eine Anonymisierung der Personen und ihrer Aussagen gewährleisten zu können.

Es konnten im Zeitraum September 2022 bis Mai 2023 fünf medizinethische Beratungen durchgeführt werden, die angestrebten zehn Beratungen stellten sich trotz intensiver Bewerbung und guter Kontakte als zu optimistisch veranschlagtes Ziel heraus.

8.1. Die einzelnen Fallberatungen

8.1.1. Michaela und Walter

Bei diesem Paar (Michaela: 31 Jahre, Walter: 36 Jahre) war anhand der Rückfragen während des ersten Teils der Beratung schnell klar, dass sie die nicht invasiven Tests ablehnen, da die Statistik aus ihrer Sicht nicht relevant ist und selbst ein mögliches Testergebnis von 1:100 aus ihrer persönlichen Sicht immer noch ein geringes Risiko bedeutet. Im zweiten Teil wurde diese Aussage bei den gestellten Fragen auch prominent unter der Selbstbestimmung des Mannes eingetragen, „ein statistischer Wert ist ein Wert, der für sich selbst spricht und meine Autonomie unterstützt, da das Risiko eben so gering ist“. Auch bei den weiteren Fragestellungen gingen sämtliche Anmerkungen auf den Plakaten beider Personen in die Richtung, dass ein eventuell behindertes Kind vom Paar akzeptiert werden würde. Ein wichtiges Anliegen war beiden Partnern, dass die werdende Mutter keinen Schaden nimmt, aus der Sicht der Frau wurde dies auf ihrem Plakat als Stress unter Nichtschaden eingeordnet und beim Mann auf dem Du-Plakat unter dem Benefizienz-Prinzip für seine Partnerin, wobei er auch anmerkte, dass wenn seine Frau „ernsten Schaden nimmt, er eindeutig für sie und gegen das Kind ist“. Die Rückfrage ergab, dass sich diese Aussage nicht nur auf die frühe

Schwangerschaft und die Entscheidung für oder gegen einen nicht invasiven Test bezog, sondern auch auf eine eventuell im späteren Schwangerschaftsverlauf vorkommende Entscheidung Mutter gegen Kind anwendbar wäre.

Bei den Fragen zu Druck und Belastung kam dann sehr schnell heraus, dass es in der näheren persönlichen Umgebung des Paares ein behindertes Kind gibt, das zwar „als eine Herausforderung angesehen wird aber als sehr bereichernd“ gilt. Aus diesem Grund wurde dann von mehreren Seiten (Familie, Freunde, behandelnde Ärzt*in...) auch Druck aufgebaut, einen nicht invasiven Test durchzuführen, was gerade von der Frau als Stress empfunden wurde, dem sie sich nicht aussetzen wollte. Das Paar war gut vorinformiert und interessiert an den verschiedensten ethischen Fragestellungen und lehnte einen Schwangerschaftsabbruch dezidiert ab, da dies mit den eigenen Werten unvereinbar war. Ausnahme war die bereits erwähnte potentielle Entscheidungssituation Mutter versus Kind bei Gefahr im Verzug. Diese Entscheidung gegen einen Schwangerschaftsabbruch war auch die Grundlage für die Ablehnung der PND. Im Laufe der Beratung wurde dies auch weiter verfestigt und sämtliche ethische Prinzipien wurden dann unter diesem Gesichtspunkt abgehandelt und übereinstimmend diskutiert und auch abgeschlossen, es gab damit auch keinen weiteren Diskussionsbedarf.

8.1.2. Irmgard und Thomas

Dieses Paar (Irmgard: 34 Jahre, Thomas: 46 Jahre) erkundigte sich während des ersten Teils sehr genau über die einzelnen Trisomien, inklusive ihrer Bezeichnungen und ihrer Unterscheidung in Bezug auf Wahrscheinlichkeiten und Prognosen. Dieses Interesse für die verschiedenen genetischen Abweichungen war auch im ethischen Teil zentral. Thomas ordnete gleich beim ersten Themenkomplex, wo es um die Aussagekraft von diagnostischen Untersuchungen ging, auf seinem Plakat unter dem Prinzip der Benefizienz ein, dass „jede Chromosomenabweichung massive Konsequenzen für das Leben hat und zu Abhängigkeit von anderen Personen führt“. Auf eine Rückfrage, wieso er dies nicht auf seinem Plakat unter der Autonomie eintragen wollte, wurde begründet, dass er das mehr als seine mangelnde Fürsorge für seine Frau sieht als für die potentielle Verletzung seiner eigenen Autonomie. Unter diesem Prinzip schrieb er auf sein Plakat „Klarheit“ auf, nämlich dass für ihn „ein Kind mit einer Behinderung keine Option“ darstellt. In weiterer Folge wurde auch ein potentieller Abbruch „früher oder später“ als vorstellbar wieder auf seinem Plakat unter dem Prinzip der Benefizienz eingetragen. Unter Nichtschaden wurde die relativ hohe Sicherheit der unterschiedlichen Test- und Untersuchungsergebnisse eingetragen. Das Argument, dass es

keine Sicherheit bei einer Schwangerschaft und Geburt gibt, und die Geburt in der Relation zu den Tests und Untersuchungen das größte Risiko aufweist, wurde mit „leider nicht von ihm beeinflussbar und damit zu akzeptieren“ beantwortet. Thomas blieb bei all seinen Antworten auf seinem Plakat, diskutierte aber währenddessen immer wieder mit seiner Frau ob diverse Fragestellungen bei jenem oder einem anderen Prinzip nicht nur auf seinem Plakat, sondern auch auf ihrem Plakat zu notieren wären, letztendlich blieb es aber bei seiner Niederschrift auf dem eigenen Plakat.

Ein ähnliches Bild bei der Beantwortung der diversen Fragen entwickelte sich auch auf dem Ich-Plakat von Irmgard. Diese ordnete das Thema Behinderung unter ihrer Selbstbestimmung ein, da sie jede Behinderung des Kindes in welcher Form auch immer als eine massive Einschränkung ihres Lebensalltags und damit ihrer Autonomie sah. Sie führte auch an, dass heutzutage Behinderungen kaum sichtbar sind, auf Rückfrage, ob sie Betroffene vielleicht auch kennenlernen wollte, wurde dies zum jetzigen Zeitpunkt verneint. Sie ordnete unter Nichtschaden die Option eines Schwangerschaftsabbruchs ein, der auf Rückfrage von ihr als „im Rahmen der Fristenlösung“ eingeschränkt wurde. Konfrontiert mit der doch etwas unterschiedlichen Einstellung ihres Mannes dazu, wurde das „auf einen späteren Zeitpunkt, wenn es dann womöglich ein eindeutiges Ergebnis gibt“ verschoben. Es war beiden Partnern bewusst, dass sie hier unterschiedliche Standpunkte hatten, aber zum jetzigen Zeitpunkt war keine Bereitschaft vorhanden, dieses Thema weiter zu diskutieren. Sämtliche Untersuchungen sollten im Sinne des Nichtschaden-Prinzips unternommen werden, da eine potentielle Behinderung als Schaden auch für das Kind angesehen wurde, auf Rückfrage, wieso dies nicht gleich beim 3. Plakat aufgeschrieben werden konnte, war das Paar der Ansicht, dass der Fetus, von ihnen als „Kind“ bezeichnet, für sie beide noch nicht „einordenbar“ wäre. Auf nochmalige Rückfrage wurde dann fast entschuldigend von beiden Partnern erklärt, dass es eine Schwangerschaft in Folge von einer IVF-Behandlung ist, und sie bereits mehrere Phasen durchgemacht haben, also fehlgeschlagene Versuche als auch Fehlgeburten hatten, weswegen das Thema „Kind“ für beide noch ein sehr „abstrakter Begriff“ ist und sie mittlerweile fast keine Emotionen aufbringen können und alles „sehr nüchtern“ sehen. Das war auch der Grund, wieso sie eine ethische Beratung machen wollten, um sich mit dem Thema überhaupt befassen und auch auseinandersetzen zu können.

Auf jeden Fall sollen alle Tests und Untersuchungen inklusive der genetischen Abklärungen gemacht werden, unsichere Testergebnisse kennen sie schon aus Erfahrung, sodass mittlerweile alles, was über 90% Sicherheit hat, von beiden als „sicher“ angesehen wird. Es

entspannte sich eine Diskussion zum Prinzip Gerechtigkeit, da ihnen bewusst war, dass sie sich all dies finanziell leisten konnten, also privilegiert sind und sich deswegen jetzt doch den Kinderwunsch erfüllen können, der ihnen bis vor ein paar Jahren nicht wichtig genug war. Es wurde in diesem Zusammenhang erwähnt, dass vor einigen Jahren eine Abtreibung im Rahmen der Fristenregelung erfolgt war.

8.1.3. Anna

Bei der ethischen Beratung einer Frau (Anna: 38 Jahre, Gerhard: 57 Jahre), die dann ohne ihren Partner erschienen ist, da dieser arbeitstechnisch verhindert war, war die Ausgangssituation eine andere, denn die Schwangerschaft war bereits die vierte, ein ungeplanter Nachzügler. Gerade deswegen wurden einige Themenkomplexe anders beleuchtet, da die Geschwisterkinder auch berücksichtigt wurden. Beim eigenen Plakat wurde unter der Selbstbestimmung das Wissen als Basis selbstbestimmter Entscheidung angegeben, PND verschafft eine Form von Wissen, sowohl was genetische Abweichungen als auch organische Fehlbildungen betrifft, allerdings mit unterschiedlichen Sicherheiten, was Anna, die praktizierende Ärztin ist, auch bewusst war. Deswegen sollte bei der invasiven Untersuchung auch ein Blutungs- bzw. Fehlgeburtsrisiko abgewogen werden, was von ihr notiert wurde. Ein behindertes Kind verändert alles und damit auch die Autonomie der Mutter. In der Nichtschaden-Ecke wurde die Karriere mit einem Fragezeichen versehen, da das Verhindern eines behinderten Kindes „soweit dies tatsächlich überhaupt möglich ist“, dann die Karrierechancen nicht negativ beeinflussen würde. Bei der Benefizienz wurde die „gute Mutter“ notiert, was sich darauf bezieht, ob man für ein behindertes Kind eine gute Mutter sein könnte, auch im direkten Vergleich zu den anderen Kindern. „Ist es dann prinzipiell möglich für alle Kinder eine gute Mutter zu sein?“ Und es wurden bei der Benefizienz die weiteren Untersuchungen für das werdende Kind erwähnt, die alle gemacht werden sollten, da Wissen in diesem Bereich als wichtig eingeordnet wurde.

Auf dem Du-Plakat wurden die Bedenken des Partners berücksichtigt, der den Wunsch der Frau nach einem nicht invasiven NIPT-Test nicht nachvollziehen kann, „da sie ja nicht bereit wäre, bei einem schlechten Ergebnis eine invasive Untersuchung zu machen, geschweige denn einen Abbruch überlegen würde“. In der Diskussion mit der Schwangeren ohne den Partner, war das auch ein Punkt, der die unterschiedlichen Zugänge offengelegt hat, wobei der Frau die Entscheidung überlassen wurde, da sie in ihrer Autonomie mehr betroffen wäre als der Mann.

Beim dritten Plakat, also dem Fetus, wurde unter dem Benefizienz-Prinzip das Organscreening eingetragen. Unter dem Nichtschaden das unsichere Testergebnis sowie die invasive Untersuchung, die einer potentiellen Fehlgeburt gegenübergestellt wurde. Es war für diese Schwangere klar, dass der Fetus bereits bei ihren Überlegungen berücksichtigt werden sollte. In diesem Zusammenhang fragte sie dann nach einem zusätzlichen Plakat für die anderen Kinder. Auf diesem wurde ein behindertes Geschwisterkind als eine Einschränkung der Autonomie der anderen Kinder gesehen, da sie mittelfristig womöglich Verantwortung übernehmen müssten. Bei der Benefizienz wurde die Zeit für die Geschwister notiert und auch der Druck, den nicht invasiven Test durchzuführen. Der Hintergrund dazu ist, dass es im Freundeskreis der Familie ein Mädchen mit einer genetischen Abweichung, ein Down-Kind gibt, das ebenfalls ein Nachzügler ist. Als die bereits älteren Kinder (Volksschule und Gymnasium) von der neuerlichen Schwangerschaft erfahren haben, wurden Bedenken geäußert, „ob das Baby jetzt hoffentlich nicht so ein Mädchen wie dieses wird“. Diese Aussage hat auch die Entscheidung für den NIPT stark beeinflusst.

Diese Beratung war ob der Vielfältigkeit der potentiellen Problemstellungen sehr ergiebig, da sich abseits der gestellten Fragen laufend neue ethische Fragestellungen ergeben haben, die sich aus der Sichtweise der Geschwisterkinder, als auch aus den unterschiedlichen Standpunkten der Ehepartner zum Thema Tests und Abbruch ergeben haben. Diese Themen wurden von Anna angesprochen und auf den Plakaten notiert und ein Ziel der Schwangeren war es, diese Fragen danach mit ihrem bei der Beratung leider verhinderten Mann nochmals durchzugehen, obwohl sie an ihrer Entscheidung zum NIPT und Organscreening, als auch der Ablehnung der invasiven Untersuchungen festhalten würde.

8.1.4. Judith und Ali

Bei der vierten Beratung (Judith: 33 Jahre, Ali: 42 Jahre) war das vorhandene Wissen über PND sehr unterschiedlich, denn Judith hatte sich bereits die letzten paar Wochen mit den verschiedenen Untersuchungsoptionen beschäftigt, Ali hatte nur eine vage Vorstellung davon. Aus diesem Grund war der erste Teil der Beratung sehr ausführlich, insbesondere die Unterscheidung in nicht invasive und invasive Untersuchungen, als auch der zeitliche Ablauf mussten mehrmals wiederholt werden, da sich viele Rückfragen dazu ergeben haben. Insbesondere die Wahrscheinlichkeitsberechnungen der unterschiedlichen nicht invasiven Testangebote wurden von beiden Partnern hinterfragt, als auch wer potentieller Anbieter dieser Tests sein kann. Der Hintergrund dieser Fragen war auch im Wechsel der betreuenden Gynäkologin begründet, das Paar hatte sich vor ein paar Monaten für eine andere Frauenärztin

entschieden, da der lang gehegte Kinderwunsch von der vorhergehenden Fachärztin nicht entsprechend berücksichtigt und behandelt wurde. Jetzt war das Paar endlich glücklich schwanger und mit den neuen Gegebenheiten zum Teil noch überfordert, weswegen die medizinethische Beratung gewünscht und auch beansprucht wurde.

Ein weiteres wichtiges Faktum war, dass der Bruder des Vaters von Ali ein geistig behindertes Kind im Volksschulalter hat, wobei genauere Details dazu nicht genannt wurden, der Kontakt zu diesem Teil der Familie war offensichtlich nicht sehr gut und Ali wollte sich mit diesem Thema nur ungern auseinandersetzen. Sein Interesse an prinzipiellen ethischen Fragestellungen war vorhanden, aber er entschuldigte sich in der Folge mehrmals „für seine nüchternen und materialistischen Einstellungen“. Die im ersten Teil genannten Zahlen hatte er zur Kenntnis genommen und waren für ihn alle nachvollziehbar, und damit war auch klargestellt, dass es keine Garantie für ein gesundes Kind gibt, „aber was er beeinflussen kann, will er auch unbedingt wahrnehmen“.

Bei den Fragen im zweiten Teil der Beratung, über die persönliche Erwartung an die diagnostischen Untersuchungen, kam von Ali sofort das Feedback zum Nichtschadens-Prinzip. Für ihn galt es eine geistige Behinderung auf jeden Fall zu vermeiden, weswegen er das Wort Sicherheit mit einem Fragezeichen auf dem Du-Plakat bei Nichtschaden hinschrieb.

Seine Frau ordnete hingegen die Sicherheit ebenfalls mit einem Fragezeichen bei der Fürsorge unter, aber auch das Thema der Gerechtigkeit beschäftigte sie: „mir ist persönlich wichtig, dass es Gerechtigkeit gibt und zwar für mich, Ali und den Fetus, denn alle sollen eine Chance auf eine PND haben, damit ein potentieller Gendefekt erkannt werden kann.“ Bei der Frage nach der Art der Behinderung, die besonders schlimm wäre, war dies bei Judith die geistige Behinderung, die sie als Einschränkung ihrer Autonomie sah und wieder beim Prinzip der Gerechtigkeit notiert hatte.

Währenddessen entwickelte sich bei Ali bereits ein sehr komplexes Bild der Auseinandersetzungen auf seinem Du-Plakat und er begann auch Notizen auf dem 3. Plakat zu machen. Auf diesem wurde eine geistige Behinderung des Fetus als eine Einschränkung der Autonomie des zukünftigen Kindes gesehen, in der weiteren Diskussion mit seiner Frau wurde dies dann auch noch bei Fürsorge und Nichtschaden notiert. Auf seinem eigenen Plakat wurde die Behinderung, – und hier begann er dann den Begriff der Behinderung auf den körperlichen Bereich zu erweitern – sowohl bei der Autonomie als auch bei der Fürsorge und Gerechtigkeit unter dem Begriff Einschränkung zugeordnet. Rückfragen ergaben dann den bereits erwähnten Hintergrund der geistigen Behinderung in der Familie, die abgesehen von

der Bemerkung: „angeblich ist eine Blutsverwandtschaft schuld daran, denn der Onkel hat seine Cousine geheiratet“, – keine weiteren Fakten ergab, wie z.B. die Bezeichnung der Behinderung bzw. Symptome oder Aussehen des Kindes. Stattdessen beschrieb Ali kurz und sehr emotional die familiäre Situation seines Onkels nach der Geburt des behinderten Kindes und fügte noch hinzu, „dass er gerade aus einer beruflichen Schulung kommt, wo es um den professionellen Umgang mit behinderten Personen geht, was vermutlich seinen emotionalen Zugang zu diesem Thema heute noch verstärkt hat, er kann damit momentan schlecht umgehen, da er nur die Hilfslosigkeit dieser Personen sieht, die ohne Unterstützung kein eigenes Leben führen können, was er als ganz schrecklich ansieht“ – worauf alle Beteiligten diese Aussage zur Kenntnis genommen haben und beschlossen wurde, auf dieses Thema bei der Beratung nicht mehr weiter einzugehen.

Bei den Themen zur Sicherheit, – sowohl was das „unsichere“ Ergebnis des nicht invasiven Tests anbelangt, als auch das Risiko einer Fehlgeburt beim invasiven Test vs. die Sicherheit – stellte Judith auf ihrem Plakat die relativ hohe Sicherheit dem geringen Risiko bei Nichtschaden gegenüber. Beide Untersuchungsmethoden waren für sie damit eindeutig zugeordnet, sie empfand ein behindertes Kind als „Schaden“, den sie so gut es ging vermeiden wollte, vielleicht auch als sehr unmittelbare Reaktion auf die sehr emotionale Wortmeldung ihres Mannes? Ali ordnete große Sicherheit versus minimales Risiko für den Feten auf dessen Plakat unter Gerechtigkeit ein, da diese dem Fetus zustehen sollte. Auf seinem Plakat notierte er die zwei Begriffe unter Benefizienz ein, für ihn war die PND ein Ausdruck seiner Fürsorge sowohl für sich selbst, als auch für seine Frau und den Feten.

Beim Thema Druck aus der Familie bzw. aus dem Freundeskreis ergab sich ein sehr unterschiedliches Feedback des Paares, denn Ali verspürte eindeutig familiären Druck, es war ein „gesundes“ Kind erwünscht, wobei es ihm schwer fiel, diesen Druck auf seinem Du-Plakat einem der Prinzipien zu zuordnen, er schwankte zwischen der Einschränkung seiner Autonomie, „wobei er sich ja selbst genug Druck machte“ und der Gerechtigkeit, letztendlich begann er diesen Druck, den er verspürte, mit Pfeilen auf die Mitte seines Du-Plakates, und auf die anderen Prinzipien hin zu verknüpfen, für ihn hing das alles miteinander zusammen. Judith hingegen verspürte anfangs keinerlei Belastungen, die sich auf sie bezogen, weder aus ihrer eigenen Familie noch aus dem Freundeskreis. Aber im Laufe der regen Diskussion über den Druck, der auf Ali lastete und ihn belastete, schrieb sie dann auf ihr Plakat unter Autonomie auf, dass Druck mittlerweile vorstellbar ist, offensichtlich eine Reaktion auf die innere Auseinandersetzung von Ali dargestellt mit den Pfeilen auf seinem Plakat.

Bei der Frage, was ein behindertes Kind im Alltagsleben bedeuten könnte, war schnell klar, dass dies für das Paar eine Einschränkung bedeuten würde, was Judith sowohl bei ihrer Autonomie notierte als auch beim Prinzip der Gerechtigkeit, von Ali wurde Einschränkung ebenso auf seinem Plakat bei Autonomie und Gerechtigkeit vermerkt. Er schrieb dieses Wort auch auf das Plakat des Fetus unter Autonomie und Gerechtigkeit und Judith vermerkte auf diesem Plakat dann noch dazu, dass ein Gendefekt bzw. eine schwere Fehlbildung die Lebensqualität des zukünftigen Kindes sehr stark einschränken würde und dies gegenüber dem Kind nicht gerecht wäre, da es damit von vornherein schlechter ausgestattet wäre als ein gesundes Kind. Auf die Anmerkung der Verfasserin, wie es dann mit jenen Behinderungen wäre, die womöglich während der Geburt auftreten könnten, wurde das insofern diskutiert, „als das ist nicht in ihrem Einfluss ist bzw. sie auch noch einen Kaiserschnitt überlegen könnten, aber dies sei alles noch ein zu früher Zeitpunkt der Schwangerschaft, um darüber nachzudenken“.

Bei der letzten Frage nach dem Schwangerschaftsabbruch war dieser prinzipiell vorstellbar, was bei Judith unter Benefizienz eingetragen wurde und bei Ali unter Nichtschaden eingeordnet wurde. Es erfolgte dann nochmals der Hinweis der Verfasserin, dass bei einem Schwangerschaftsabbruch unterschieden werden muss zwischen einer Abtreibung im Rahmen der Fristenregelung und einem späten Abbruch, der nur mit einer medizinischen Indikation erfolgen kann. Und dass nicht jede/r Ärzt*in dazu bereit sein muss und dieser Eingriff damit aus ethischen Bedenken mitunter nicht durchgeführt werden kann.

Es entspann sich dann noch eine weitere ethische Diskussion zu diesem Thema, denn das Paar hatte dann Bedenken, dass ihm „womöglich bei einem eindeutigen schlechten invasiven Testergebnis nicht geholfen werden würde“. Dies konnte insofern ausgeräumt werden, dass ein PND-Institut das zuerst einen nicht invasiven Test und in der Folge eine invasive Chorionzotten-Biopsie oder auch ggf. eine Fruchtwasser-Untersuchung anbietet, dann bei einem eindeutig schlechten Ergebnis für einen vom Paar bereits vorher ausgesprochenen gewünschten Abbruch zuständig sein sollte. Wenn dies dem Ehepaar sehr wichtig ist, dann sollte dies bei einem Erst-Gespräch bereits aktiv angesprochen werden. Die Beratung wurde damit beendet, dass es keine Garantie und Sicherheit für ein gesundes Kind gibt, was vom Paar verstanden und akzeptiert wurde. Es wurde ein telefonisches Feedback nach ein paar Wochen vereinbart, und zwar nach dem Besuch bei der Frauenärztin, denn die Entscheidung zwischen den einzelnen nicht invasiven Tests war noch ausständig, denn die behandelnde

Ärztin wollte den NIPT selbst nicht anbieten, das Paar tendierte aber dazu, die PND bei der gerade erst gewonnenen Ärztin des Vertrauens durchzuführen.

8.1.5. Susanne und Georg

Bei der fünften Beratung (Susanne, 36 Jahre, Georg: 43 Jahre) war der Ausgangspunkt ähnlich wie bei der vierten Beratung, die Frau hatte sich bereits vor Monaten bei der ersten Schwangerschaft, die allerdings in der 9. SSW abgegangen war, mit den verschiedenen diagnostischen Verfahren beschäftigt und diese recherchiert. Ihr Mann war an dem Thema prinzipiell interessiert, hatte aber wenig Vorwissen, weswegen sich der erste Teil der Beratung v.a. den Unterschieden von nicht invasiven und invasiven Untersuchungen widmete und insbesondere die Zeitachse mehrmals wiederholt werden musste.

Im zweiten Teil der Beratung stand das Thema Sicherheit permanent im Raum, denn die Schwangerschaft war durch eine künstliche Befruchtung zustande gekommen, das Paar war in Bezug auf das zu erwartende Kind daher sehr sicherheitsorientiert, insbesondere Susanne. Diese bezog den Fetus bereits in die Überlegungen mit hinein, wenn auch mit der Angst diesen nochmals zu verlieren. Schon bei den ersten Fragen fiel es Susanne leicht Stichworte bei den einzelnen Prinzipien sowohl auf ihrem Plakat als auch auf dem Plakat des Fetus zu notieren. Ihr Mann hingegen wirkte wie in einem Entscheidungskampf, er rang mit sich selbst ob er und wo er seine Reaktionen auf Papier bringen sollte und schielte sehr oft auf das Aufgeschriebene seiner Frau, was an eine Prüfungssituation erinnerte, Daraus entwickelte sich mit den weiteren Fragen immer wieder eine interessante und produktive Paar-Diskussion, denn bei einigen Fragestellungen war man sich einig, andere wurden unterschiedlich gesehen und zum Teil gleich diskutiert, die Verfasserin blieb in der Beobachtungsrolle und bei Rückfragen wurden die Fragen neutral beantwortet.

Bei der Erwartungshaltung an die diagnostischen Untersuchungen und der möglichen Entdeckung von Abweichungen stand bei Susanne die bereits erwähnte Sicherheit beim Prinzip der Fürsorge auf ihrem Plakat, das Wort „Gewissheit“ über ein gesundes Kind wurde unter Anführungszeichen gesetzt. Die Nachfrage ergab, dass sie bei der ersten Schwangerschaft davon ausgegangen war, wenn sie aus Fürsorge für sich und den Fetus, den sie als werdendes Kind bezeichnete, alle Untersuchungen und Tests durchführt, dann wird das Kind bei der Geburt auch gesund sein. Aus diesem Grund plante sie bei der ersten Schwangerschaft eine Amniozentese, von der sie mittlerweile nicht mehr zu 100% überzeugt

ist, „da keine Untersuchung Sicherheit geben kann, da schon die Schwangerschaft nicht als sicher angesehen werden kann, und sie braucht so viel Sicherheit wie möglich“.

Georg hingegen setzte nach langer Überlegung das Thema PND mit der Bemerkung „es gehört einfach dazu“ unter das Prinzip des Nichtschadens auf sein Plakat, nach einigen Minuten wurde auch noch dazugeschrieben, dass die „nicht invasiven Untersuchungen vor der 12. SSW nicht schaden“ und beim Fetus wurde unter dem Prinzip der Gerechtigkeit von ihm „Trisomie vor Organschäden“ notiert. Die Rückfrage ergab, dass er genetische Abweichungen als „ungerechter für das Kind erachtete als einen körperlichen Schaden“, das Paar erklärte bereits vor der IVF eine genetische Abklärung unternommen zu haben, da dies für sie beide wichtig war.

Bei der Frage zu der Sicherheit der Tests, war für Susanne ein unsicheres Testergebnis ein Problem, das sie unter dem Prinzip des Nichtschadens auf ihrem Plakat einordnete, da dies bei ihr zu einer extremen Belastung und eventuell zu einer Fehlentscheidung führen könnte, sie hatte Angst davor und drückte dies in der folgenden Diskussion auch aus. Diese war sehr produktiv, da das Thema Sicherheit von beiden Partnern sehr offen diskutiert wurde. Dabei war Georg bewusst, dass Susanne dieses Thema mehr beschäftigte wie ihn, weswegen er die Schwangerschaft und mögliche Tests als eine „Step-by-Step-Strategie“ ansah, „mit dem Ziel die „größtmögliche“ Fürsorge für seine Partnerin zu erreichen“, was er so auf seinem Plakat unter diesem Prinzip niederschrieb. Unter seiner Autonomie notierte er, dass er Testergebnisse abwarten wollte, also erst nach einem nicht invasiven Test und einer entsprechenden fachlichen Beratung seitens des/r Pränataldiagnostiker*in weitere Schritte entscheiden will.

Susanne fiel es zwar schwer, diese Strategie ihres Mannes zu verstehen, akzeptierte dies aber unter dem Gesichtspunkt der unterschiedlichen Sichtweisen, die das Paar offensichtlich bereits in der Vorgeschichte zu diesem Thema hatte, was ein Mitgrund für die ethische Beratung war. Susanne schrieb dann rund um das Ich auf ihrem Plakat, da ihr das eine Zuordnung zu allen Prinzipien ermöglichte, dass „alles was dem Kind die Möglichkeit zur Eigenständigkeit nimmt und es leiden lässt“ zu vermeiden ist. Mit dem Zusatz „siehe Mama“ wurde dies auch um die Wolke auf dem Plakat des Fetus geschrieben und unter Nichtschaden mit den Worten „alles was Dir nicht schadet“ untermauert. Nach einigem Nachdenken fügte sie auch noch „Angst etwas falsch zu machen“ unter dem Prinzip der Fürsorge auf dieses Plakat dazu. In weiterer Folge und bedingt durch einige Rückfragen und die laufende

Diskussion merkte sie an, dass sie eine psychologische Unterstützung in Anspruch nehmen wollte, falls ein weiterer Abgang passieren würde.

Beim Thema Belastung die verspürt wird, notierte Georg auf seinem Plakat unter der Gerechtigkeit „warum er/wir diese psychischen Belastungen haben“. Der Druck kam bei dieser Beratung nicht von der näheren sozialen Umgebung, sondern war selbstgemacht. Rückfragen dazu ergaben dann doch einen gesellschaftlichen Druck, den sowohl Georg als auch Susanne wahrnahmen, denn der Freundeskreis hatte „ganz normal die Kinder bekommen und bei ihnen ist das alles sehr mühsam, mit vielen emotionalen Belastungen“. Susanne schrieb unter ihrem Prinzip der Gerechtigkeit, dass sie „Zweifel hat warum es wieder ICH bin, wo sie mitunter mit dem Leben hadert und sich psychisch belastet sieht“, eine unmittelbare Folge der vorangegangenen Diskussion und ihrer Aussage, dass sie bei einem weiteren Schwangerschaftsverlust an psychologische Begleitung denkt, was sie mit dieser Bemerkung auch schriftlich dokumentieren wollte. Ein Kind mit Behinderung würde ihre Autonomie stark einschränken und diese Tatsache könnte sie auch niemals abschalten. In der Folge notierte sie, dass sie gar nicht in Ruhe sterben könnte, weil sie bei einem Kind mit „Einschränkungen“; was ihre Bezeichnung war, ständig in Sorge wäre. Nach ein paar Minuten schrieb sie noch dazu, dass ein behindertes Kind organisatorisch ihre Autonomie betreffen würde.

Georg zögerte bei diesem Thema und entschied sich dann nichts niederzuschreiben und bemerkte mündlich, dass dies mehr seine Frau und ihre Autonomie betreffen würde als seine. Darauf entstand wieder eine kurze Diskussion um die Arbeitsteilung zwischen den Eltern bei kleinen Kindern, die beobachtend und argumentierend verlief, denn bei diesem Thema war sich das Paar seiner Rollenverteilung bewusst und dies war offensichtlich für beide Seiten bereits zufriedenstellend abgeklärt worden.

Das Paar war sich auch beim Punkt des Kennenlernens von behinderten Personen einig, denn beide lehnten dies unter dem jeweiligen Fürsorge Prinzip zum jetzigen Zeitpunkt ab, wobei es im Bekanntenkreis behinderte Kinder gab, mit denen man sich aber noch nie persönlich getroffen hat. Beim Thema Abtreibung war diese aus der Sicht von Georg nur vorstellbar, wenn es wenig Chancen auf Überleben gibt, wobei er dies keinem Prinzip auf seinem Plakat zuordnen wollte „und mit seiner prinzipiell christlichen Einstellung“ begründete. Susanne schränkte dieses Thema auf einen Abbruch ein, wenn ein nicht invasives Testergebnis ein Verhältnis von 1:100 aufweist, es also ein sehr schlechtes „Ergebnis“ geben würde und

ordnete dies unter Fürsorge und Nichtschaden auf ihrem Plakat ein. Weiteren Testschritten wie invasiven Tests wollte sie sich auf Rückfrage derzeit nicht stellen.

Die Beratung endete mit der Feststellung, dass ein nicht invasiver Test durchgeführt werden sollte, darin war sich das Paar einig, wobei sie sich noch nicht für einen spezifischen Test entschieden hatten, sondern dies noch mit der behandelnden Ärzt*in besprechen wollten. Ein Feedback nach diesem Gespräch wurde vereinbart.

8.2. Feedback nach einigen Wochen

Die Fragebogen unterstützten telefonischen Befragungen erbrachten bei allen beratenen Personen eine Bestätigung des Ersteindrucks nach der durchgeführten medizinethischen Beratung, teilweise gab es aber neue Erkenntnisse und nur diese werden hier angeführt.

Das beratene Paar mit IVF in der Vorgeschichte (Irmgard und Thomas) hatte sich noch mehrmals die Plakate angesehen und die ursprünglichen Bedenken und Sorgen, ob unsicherer Testergebnisse waren „kleiner geworden und der Stress wurde geringer“ mit dem Fortschreiten der Schwangerschaft. So wurde in der Zwischenzeit anlässlich einer weiteren PND darüber diskutiert, welche Behinderungen denn in „Kauf genommen werden können“, d.h. mit „womit wir leben können und wo es sehr schwierig wird und Hilfe in Anspruch genommen werden muss“ und Maßstäbe festgelegt, die dann auch gegenüber der Familie und dem besorgten Freundeskreis vertreten wurden.

Während bei der Beratung noch ein potentieller Abbruch im Raum stand, war dies zum jetzigen Zeitpunkt der Schwangerschaft (18. SSW) gar kein Thema mehr: „Kann ich mir jetzt nicht vorstellen“. Statt den Risiken einer Behinderung, die gerade bei der Beratung ein Thema waren, wurde jetzt das Risiko der Geburt erwähnt, allerdings mit dem Zusatz, „dass wir gut damit gut umgehen und uns nicht von den diversen negativen Erzählungen und Horrorgeschichten beeinflussen lassen“. Da es sich um eine durch IVF-induzierte Schwangerschaft handelte, die „eh schon nicht natürlich zustande gekommen ist, wurde alles technisch Mögliche genutzt und umgesetzt“ und alle Untersuchungen sind bis dato gut verlaufen. Es gab das Feedback, dass die Beschäftigung mit den ethischen Prinzipien das Paar „sicherer“ gemacht hat, weniger in der Diskussion untereinander als vielmehr im Auftreten gegenüber Dritten. Das Thema Angst, vielleicht eine Begleiterin des Kinderwunsches und der langen Dauer der IVF-Behandlungen von mehreren Jahren, ist zunehmend kleiner geworden und in den Hintergrund getreten. „Ab der 12./13. SSW, nach der Nackenfaltenmessung war

dann die Schwangerschaft für uns oK“, eine Aussage, die wiederum das Thema „Schwangerschaft auf Probe“ bestätigen könnte.

Das Feedback der allein erschienen Schwangeren ergab, dass sie in den nächsten paar Wochen über die ethische Fallberatung und die einzelnen diskutierten Fragestellungen nachgedacht, aber die Papierbögen nicht mehr zur Hand genommen hatte, auch nicht in den Gesprächen mit ihrem Mann, die prinzipiell keine neuen Diskussionen oder Erkenntnisse gebracht hätten. Es gab in der Folge allerdings noch einen schlechten Laborbefund, der sich dann im Nachhinein als Fehler des Labors herausstellte, aber in keiner Phase die eigenverantwortlich gefällten Entscheidungen in Frage gestellt hat, nämlich für das Wohlbefinden des Fetus alles zu unternehmen (Benefizienz-Prinzip) und keine Entscheidung gegen den Fetus bzw. das Kind zu treffen und damit sämtliche nicht invasiven Tests wahrzunehmen, aber keine weiteren Schritte für invasive Untersuchungen zu setzen.

Das vierte Paar (Judith und Ali) wurde nach der Beratung durch die neue Frauenärztin, die dem Paar zu einem Combined-Test geraten hatte und sie deswegen an ein PND-Institut verwiesen hatte, befragt. Interessanterweise waren die Diskussionen des Paares in den letzten paar Wochen weiter gegangen und Judith und Ali hatten sich entschieden, beide nicht invasiven Tests durchzuführen, also den Combined-Test als auch den NIPT und beide Untersuchungen sollten in einem PND-Institut erfolgen, um auch für eventuell notwendige invasive Untersuchungen gerüstet zu sein. Während des Feedback Gesprächs mit Alexandra wurde erwähnt, dass sie direkt nach dem Beratungsgespräch nicht miteinander diskutiert hatten, aber in den Tagen danach die Bögen nochmals herangezogen wurden und sie ihre Standpunkte angesehen und besprochen haben. Besonders die Wichtigkeit der nicht invasiven Tests für Ali, die mehrere seiner Prinzipien betrafen und damit sehr zentral waren, führten zu der Entscheidung, dass Alexandra der Überlegung sogar beide nicht invasiven Tests zu machen zugestimmt hat. Sie war sehr froh die Beratung gemacht zu haben, denn die Bedenken des Partners sind ihr dadurch bewusst geworden und sie konnte für sich selbst in den Tagen noch mehrmals überlegen, was ihr wichtig war und somit war sie dann bereit diese Entscheidung zu akzeptieren und mitzutragen.

Romana und Georg hatten nach dem Gespräch noch einige Diskussion über die PND und die medizinethische Beratung, es wurde mit und ohne Plakate reflektiert und überlegt. Unmittelbar nach der Beratung hatte sich Romana noch nicht entschieden, welchen der beiden nicht invasiven Tests sie durchführen wollte, aber es war ihr klar, dass auf jeden Fall eine US-Untersuchung gemacht werden sollte, da diese für sie eine wichtige Bestätigung war, „denn

was ich sehen kann gibt mir Sicherheit.“ Letztendlich hat dann ihr Mann Georg die Entscheidung getroffen und zwar für den Combined-Test und die Nackenfaltenmessung.

Laut Aussage von Romana war die medizinethische Beratung für das Paar ein ganz wichtiger Schritt, da Georg sich das erste Mal tatsächlich mit der Schwangerschaft auseinandersetzen musste und vom „Beiwagerl zum involvierten Akteur wurde“. Es gab nicht nur mehrere Gespräche und Diskussionen innerhalb der Partnerschaft, sondern auch im Freundeskreis über die PND und deren Schritte und Optionen als auch über die medizinethische Beratung. Dabei bemerkte Romana, dass gerade die so „unproblematischen Schwangerschaften der näheren sozialen Umgebung wenig bis keine Ahnung über die PND hatten. Es hatte sich eigentlich niemand damit beschäftigt, sondern es wurde automatisch das gemacht, was der/die betreuende Frauenärzt*in vorgeschlagen hat.“ Durch die Beratung seien ihr mehrere Aspekte bewusst geworden, darunter auch, dass jedes Testergebnis wieder neue Entscheidungen impliziert und man sich zwar im driver seat befindet und eigenverantwortlich handeln kann, aber das auch muss und nicht abgeben kann, eben entscheiden darf. Aber manchmal fragt sie sich, „ob man wirklich alles wissen will? Denn die Erwartungshaltung der PND ist eigentlich nur eine Hoffnung auf eine erwartete Bestätigung, dass eh alles ok ist“

Persönlich war es für Romana sehr befriedigend, dass durch die gemeinsame Beratung ihr Mann involviert wurde und sich nicht nur auseinandersetzen musste sondern auch den Test entscheiden durfte und dies aktiv angesprochen hat. Und sich damit von seiner Ansicht, „dass man PND einfach macht, weil es dazugehört“ emanzipiert hat, in der Folge darüber nachgedacht hat und im Freundeskreis den gesellschaftlichen Druck zu diesem Thema versucht hat anzusprechen und zu diskutieren. Aus ihrer Sicht hat damit die medizinethische Beratung das Potential die werdenden Väter in die sehr frühe Schwangerschaft miteinzubeziehen, und das zu dem Zeitpunkt von den Frauen getragene Thema unter den Partnern aufzuteilen und damit gemeinsam ausgetragene Entscheidungen treffen zu können. Sie sind beide sehr glücklich darüber, diese Beratung gemacht zu haben und haben sich dafür noch bedankt.

Das Feedback der einzelnen Beratungen ergab eine Bestätigung der bereits bei den Gesprächen erzielten Antworten und Einsichten. Die geplanten oder bereits gesetzten Schritte hatten allerdings eine sehr unterschiedliche Bandbreite. Diese reichte von einer grundsätzlichen Ablehnung der PND, einer Akzeptanz einzelner nicht invasiver Tests bis zur Übernahme der gesamten PND-Palette. In einem Fall wurde sogar eine Verdoppelung der PND-Tests angestrebt. Bei allen Feedback-Telefonaten, die durchwegs nur mit den Frauen

geführt wurden, fiel auf, dass die Antworten schnell erfolgten und deutlich formuliert waren, die Schwangeren hatten sich sehr gut auf die bereits bei der Beratung gestellten Fragen vorbereitet.

9. Auswertung der Einsichten von Entscheidungsfähigkeit

Das Sichtbarmachen der eigenen Entscheidungsfähigkeit wurde in allen Beratungen erreicht, wobei es Unterschiede gegeben hat. So war dem ersten Paar (Michaela und Walter) bereits vor der Beratung bewusst, dass es ihre eigene Entscheidung sein wird, ob sie eine PND machen wollen oder nicht. Sie waren sich als werdende Eltern einig, keinerlei Tests machen zu lassen, aber sie wollten dabei unterstützt werden, die eigene Entscheidungsfähigkeit auch mit neuen Argumenten zu untermauern, weswegen sie sich zu diesem Beratungsgespräch entschlossen haben. Der Druck der näheren Umgebung zu einem PND-Test war vorhanden und die behandelnde Ärztin hatte eine Beratung durch eine unabhängige Person empfohlen, damit das Paar das Thema noch einmal überdenken könnte. Die Beschäftigung mit den ethischen Prinzipien hat das Paar in seiner Entscheidungsfähigkeit unterstützt und darin bestärkt, dass die bereits getroffene Entscheidung gegen eine PND für sie beide stimmig war.

Bei der Einzelberatung von Anna fiel auf, dass ihr von Anfang an klar war, dass es ihre Entscheidungsfähigkeit ist, die vor ihr selbst auf dem Prüfstand stand. Dazu haben vermutlich mehrere Faktoren beigetragen, nämlich dass sie selbst als praktische Ärztin tätig ist, es bereits die vierte Schwangerschaft ist und sie auch mit ihrem Mann bereits im Vorfeld über die einzelnen PND-Schritte, die zu entscheiden waren, gesprochen hatte. Es war auch innerhalb der Partnerschaft ausdiskutiert, dass es ihre alleinige Entscheidung sein sollte, welche Tests durchgeführt werden und welche nicht. Sie wollte aber noch einmal die einzelnen Schritte aus verschiedenen ethischen Perspektiven durchgehen und sich herausfordern lassen in ihrer Entscheidungsfähigkeit. „Das Wissen als Basis selbstbestimmter Entscheidung“ war eine Aussage, die als zentrales Element ihrer Aussagen zitiert werden kann, weswegen Wahrscheinlichkeiten der NIPTs, Risiken der invasiven Untersuchungen und die verbesserte Bildgebung beim Organscreening nochmals hinterfragt und analysiert wurden.

Das Miteinbeziehen der Geschwisterkinder und die Rolle der „guten Mutter“ war ein Thema welches sie als besonders herausfordernd empfand, so erwähnte sie mehrmals, dass sie darauf Rücksicht nehmen will und auch muss. Das Mädchen mit Down Syndrom, das als Nachzügler im Freundeskreis zur Welt gekommen war und die Reaktion der eigenen älteren Kinder darauf, hatte ihre Denk- und Vorgehensweise bei dieser unerwarteten Schwangerschaft

verändert. Bei den vorhergehenden Schwangerschaften hatte sie nie an genetische Tests gedacht, sie war damals allerdings noch jünger und die Tests waren auch weniger verlässlich als heute. Aber die eigentliche Veränderung waren die älteren Kinder im Schulalter, denen sie womöglich die Verpflichtung zur Versorgung eines behinderten Geschwisters auferlegen würde. Es war bei der Beratung spürbar, wie sehr sie mit dieser Entscheidung kämpfte, und der durch die vier ethischen Prinzipien erschaffene Reflexionsraum bot ihr einen Rahmen, sich ausgiebig mit dem Thema der eigenen Entscheidungsfähigkeit auseinanderzusetzen. Dies ermöglichte ihr dann die Befürwortung der nicht invasiven Tests und des Organscreenings und gleichzeitig die Ablehnung von invasiven Untersuchungen nebeneinander stehen zu lassen.

Auch die im Feedback genannten schlechten Laborbefunde waren für sie zwar eine unangenehme negative Überraschung, aber sie konnte sie als eine Momentaufnahme einstufen und damit als vielleicht nicht wichtig für die weitere Schwangerschaft einordnen. Sie vereinbarte sofort einen weiteren Labortermin, der dann das Erstergebnis falsifizieren konnte und es war ihr gelungen in dieser Situation ruhig zu bleiben, v.a. gegenüber den anderen Kindern. Sie konnte alleine schnell ihre Entscheidung treffen, da sie den Verdacht hegte, dass es sich eventuell um einen Fehler oder eine Verwechslung handeln könnte. Und die Zeit bis zum neuerlichen Labor-Ergebnis hatte ihr ausreichend Zeit verschafft, sich damit zu beschäftigen, wie sie denn mit einem zweiten schlechten Ergebnis umgehen bzw. was ihre weiteren Entscheidungsschritte sein könnten.

Bei Judith und Ali war die Ausgangsposition eine ganz andere, denn das Paar hatte eine sehr-schwierige Zeit hinter sich. Der Kinderwunsch war bereits lange vorhanden und die ehemalige betreuende Gynäkologin war nicht die richtige Wahl für dieses Thema gewesen. Das Paar hatte es aber geschafft, sich aus dieser Situation zu befreien und mit einer neuen Gynäkologin entschieden eine Kinderwunschspezialistin aufzusuchen, womit sich der Erfolg dann schnell auf natürlichem Weg einstellte, das Thema künstliche Befruchtung blieb erspart.

Jetzt musste allerdings der nächste Schritt überdacht werden und das Paar hatte sowohl einen unterschiedlichen Informationsstand, als sie sich auch bei der weiteren medizinischen Betreuung in einer Zwischenphase befanden. Die Kinderwunschspezialistin war nicht mehr zuständig und die kurzen telefonischen Erstinformationen der betreuenden Gynäkologin wurden als zu wenig erachtet. Das Paar wirkte dadurch in der Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt, es fehlte an Fakten und persönlicher Erklärung dazu. Judith hatte sich zwar begonnen mit dem Thema PND zu beschäftigen, Ali hatte hingegen wenig bis kein Interesse

an den einzelnen Schritten, die zu entscheiden waren, denn er war davon ausgegangen, dass die Kinderwunsch-Ärztin alles weitere vorschlagen, seine Frau dies wahrnehmen würde und er im Endeffekt ein gesundes Kind in Händen halten würde.

Während Judith aktiv versuchte die Entscheidungsfähigkeit wieder herzustellen, war Ali offensichtlich nicht gewillt sich damit zu beschäftigen, denn er kam gar nicht auf die Idee sich zu informieren, das war nicht seine Angelegenheit. Die Information zu den einzelnen Tests und deren Aussagekraft brachte ihm dann einen Erstzugang zu dem Thema, die Beschäftigung mit den ethischen Prinzipien und die konkreten Fragestellungen interessierten ihn sehr und machten ihm bewusst, dass seine Involvierung als auch seine Fähigkeit eine Entscheidung zu fällen für die Beziehung zu seiner Partnerin als auch für „sein gesundes Kind“ wichtig waren. Das Thema Behinderung war bei ihm sehr emotional besetzt und aufgeladen, wichtige Fakten waren aber verdrängt und kamen dann während der Beratung zum Vorschein. Es zeigte sich sehr bald, dass neben der Aufdeckung dieser Tatsachen, dann auch eine Auseinandersetzung wichtig war, auch um zu verstehen und zu akzeptieren, dass es keine Garantie für ein gesundes Kind gibt.

Die Erkenntnisfähigkeit ist bei beiden Partnern nach dem Gespräch erhöht worden, ebenso wie auch der Druck aktiv zu werden, was sich dann auch in dem Feedback-Gespräch ein paar Wochen später bestätigt hat. Da das Thema Sicherheit für das Paar ein zentraler Punkt war, wurde darüber in den Wochen nach der Beratung intensiv diskutiert, sodass dann ein gemeinsamer Standpunkt entwickelt werden konnte, nämlich beide nicht invasiven Tests zu machen. Auch wenn dies aus Sicht des objektiven Betrachters als ein zuviel an Tests gesehen wird, so war es die gemeinsam getroffene Entscheidung des Paares zu dieser Vorgangsweise. Sie haben sich damit auch vom Empfehlungscharakter der betreuenden Ärztin emanzipiert und wieder an neue Betreuungspersonen gewandt, nämlich an ein PND-Institut. Mit dieser Entscheidung war die Annahme verbunden, dass ein auf die PND spezialisiertes Institut, die gesamte diagnostische Palette anbieten kann und auch ggf. einen späten Abbruch durchführen könnte, falls eine invasive Untersuchung doch einen genetischen Defekt aufdecken würde. Diese Entscheidung wirft aber auch die kritische Frage auf, ob die PND, bedingt durch ihre Erfolge, auch immer als im Interesse der Frauen angesehen werden kann und ob sie nicht auch dazu geführt hat, dass damit die Entscheidungsfähigkeit der Schwangeren beschnitten wurde.¹⁴⁵ In diesem Beratungsfall hätte Judith ohne konkrete PND-Angebote vielleicht anders

¹⁴⁵ Strachota, A., Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik, Frankfurt, 2006.

entscheiden können und sich dadurch auch gegenüber ihrem Partner autonomer verhalten können.

9.1. IVF-induzierte Schwangerschaften

Eine differenzierte Auswertung gibt es bei den durch eine IVF-induzierten Schwangerschaften im Hinblick auf den Zugang zur PND und deren Möglichkeiten zur „Absicherung der Gesundheit“ des Kindes. Durch die bereits im Vorfeld erfolgte Entkoppelung zwischen Reproduktion, Sexualität und Beziehung einerseits und dem technischen Ablauf der „Kindesentstehung“ andererseits, war bei beiden IVF-Paar-Beratungen (Irmgard und Thomas, Susanne und Georg) spürbar, dass das Thema PND als ein Teil des Schwangerschaftsprozesses oder -paketes angesehen wurde. Gerade die beiden Partner der Frauen drückten explizit aus, dass sie Schwierigkeiten hatten von der Versachlichung des Themas wieder weg zu kommen bzw. Gefühle für das entstehende Kind zu entwickeln.

Bei Irmgard und Thomas war der Wunsch nach einer ethischen Beratung beim Paar damit begründet, dass sie sich von den „abstrakten Begriffen der IVF entfernen wollten“, wobei dies während der Beratung nicht nachvollziehbar war, da sich doch viele Fragen um Wahrscheinlichkeiten von Testergebnissen drehten und auch der Fetus am Plakat nicht in die Überlegungen involviert wurde. Erst gegen Ende der Beratung wurde dieses Vorgehen aktiv vom Paar angesprochen, vielleicht weil es ihm selbst bei den Rückfragen und bei den Bemerkungen auf den Plakaten aufgefallen ist, dass das werdende Kind (noch) keine Rolle gespielt hat.

Das Feedback-Gespräch deckte dann auf, dass sich das Paar verstärkt mit den weiteren Schritten und der Entwicklung des eigenen Kindes auseinandergesetzt hatte. Es wurde sogar über das Thema möglicher Behinderungen gesprochen, das während der Beratung ausgeblendet wurde, um quasi die eigene Entscheidungsfähigkeit in diesem Bereich nicht herauszufordern.

Die Beschäftigung mit der PND und die Verteidigung der eigenen Entscheidungsschritte gegenüber der Familie und dem Freundeskreis hatten es dem Paar ermöglicht aus ihrem durch die IVF kontrollierten Ablaufschema herauszutreten. Die gewonnene Entscheidungsfähigkeit führte dazu, dass sich das Paar traute, sich mit der laufenden Schwangerschaft zu beschäftigen. Es wurden Erkundigungen eingezogen, diskutiert, und überlegt, was die

nächsten Schritte sein würden, sowohl für das Paar als auch das werdende Kind. Ein gutes Beispiel dazu war der neue Umgang mit dem Thema potentieller Abbruch, der mittlerweile nicht mehr zur Diskussion stand. Die Nackenfaltenmessung war das ausschlaggebende Ereignis die Schwangerschaft anerkennen zu können und anzunehmen. Die Angst vor einem Abgang des werdenden Kindes war zunehmend in den Hintergrund getreten, ein Faktum das sich mit fortschreitender Schwangerschaft einstellt, aber bei IVF-induzierten Schwangerschaften die betroffenen Paare über einen längeren Zeitraum beschäftigt. Denn während andere Schwangerschaften noch nicht einmal bestätigt sind, beschäftigen sich Kinderwunschaare bereits vor und spätestens mit der Einnistung der befruchteten Eizelle ständig mit dem potentiellen Verlust.

Das Paar wurde sicherer im Auftritt gegenüber Dritten, vielleicht auch eine Reaktion der wieder gewonnenen Entscheidungsfähigkeit. Das „Spielen“ mit den Prinzipien auf dem Plakat war laut Irmgard ein wichtiger Ausgangspunkt der gemeinsamen Beschäftigung mit den laufenden Themen und Diskussionen im Freundeskreis. Diese Aussage unterstützt die These, dass die vier biomedizinischen Prinzipien als ein Reflexionsraum dienen können und dass diese nach den Überlegungen auch konkrete Handlungsoptionen ermöglichen können. In diesem Fall wurden sie weiter vom Paar genutzt.

Das Thema Sicherheit war das zentrale Anliegen bei Susanne und Georg, wobei das Miteinbeziehen des zu erwartenden Kindes bei der Frau ganz wichtig war, denn sie war emotional involviert und die Angst es zu verlieren war bei ihr im Vordergrund. Für den Partner war das Thema PND ein Thema, mit dem er sich noch nicht beschäftigt hatte, und eigentlich nur mittragen wollte, da es zum Gesamtpaket IVF und gesundes Kind dazugehörte, als auch aus Fürsorge für seine Frau. Seine Aussage zur PND „es schadet ja nichts diese diagnostischen Untersuchungen vor der 12. SSW zu machen“ war ein Indiz dafür. Genetische Abweichungen wurden von beiden Partnern als ungerechter für das Kind empfunden, als ein körperlicher Schaden, eine Position die durch die bereits vor der IVF durchgeführten genetischen Abklärungen unterstrichen wurde. Das Paar hatte sich für eine „Step-by-Step-Strategie“ für seinen Kinderwunsch entschieden und diese wurde von Georg weiterhin vertreten.

Interessanterweise war aber die Vorgangsweise nach einem potentiell schlechten nicht invasiven Testergebnis nicht ausdiskutiert und Susanne hatte Angst hier eine Fehlentscheidung zu treffen. Und auch auf Rückfragen seitens der Beraterin, wie denn weitere Schritte nach einem schlechten nicht invasiven Testergebnis aussehen könnten, war der Wille

sich zu diesem Zeitpunkt damit zu beschäftigen von beiden Partnern nicht gegeben und konnte auch nicht herausgefordert werden. Auch beim Feedback-Gespräch wurde dieses Thema ausgeklammert, denn man ging davon aus, dass der von Georg entschiedene Combined-Test „gut sein werde, denn die genetischen Vorabklärung war ebenso absolviert wie die Nackenfaltenmessung“.

Viel wichtiger erschienen Susanne zwei Punkte, nämlich dass ihr Mann „endlich“ in das Thema PND involviert war und sich aktiv beteiligte und aus seiner „Gehört-dazu“-Einstellung hinausgekommen ist“ und dass der Freundeskreis zu diesem Thema herausgefordert werden konnte. Denn dieser hatte durchwegs automatisch die Empfehlung des/r Frauenärzt*in für eine PND übernommen, ohne sich näher damit zu beschäftigen. Diese Tatsache hatte das nähere soziale Umfeld von Susanne und Georg auf einmal in einem anderen Licht dargestellt, denn nun war das Paar dasjenige, das informiert war und somit die Themenführerschaft für sich beanspruchen konnte.

Während der Beratung waren die oft unterschiedlichen Positionen des Paares auffällig, einige Themen waren ausdiskutiert und andere wurden entweder weggeschoben oder auf einen späteren Zeitpunkt vertagt. Die Entscheidungsfähigkeit des Paares war unter dem IVF-Prozedere eingeschränkt worden, was aber auch als Teil der Strategie des Paares gewertet werden kann, denn dem Ziel „gesundes Kind“ wurde alles andere untergeordnet. Georg konnte seinen Zugang auf diese schrittweise Vorgangsweise reduzieren, Susanne hatte aber offensichtlich Probleme damit, die sie auch benannte und diese waren ein Beweggrund, die medizinethische Beratung aufzusuchen. Die Wiederaufnahme der Entscheidungsfähigkeit war während der Beschäftigung mit den ethischen Prinzipien weniger stark ausgeprägt, aber bereits merkbar, das Feedback-Gespräch erbrachte hier neue Einsichten. Denn das Paar hatte sich aus der von ihm als „Ungerechtigkeit“ empfundenen Situation befreien können, die „wieso sind wir psychisch belastet“-Aussage wurde in den Hintergrund gedrängt. Inwieweit diese dann bei einem schlechten Combined-Test-Ergebnis nicht wieder in den Vordergrund treten würde, konnte im Rahmen dieser Arbeit nicht mehr untersucht werden.

Das Problem der Fragmentierung des Gesundheitswesens und der Spezialisierung der Frauenheilkunde ist bei den durch IVF-induzierten Schwangerschaften offensichtlich geworden. Denn die künstliche Befruchtung ermöglicht in den meisten Fällen die Erfüllung des Kinderwunsches, kann aber in der Folge keine weitere Betreuung der Schwangerschaft anbieten, da das Institut nur für die IVF-Leistung bezahlt wird, die teilweise durch die öffentliche Hand und zum anderen Teil auch privat erfolgt. Einige Kinderwunsch-Kliniken

bieten daher bereits eine privat zu zahlende Schwangerschaftsbetreuung an, die auch PND-Untersuchungen umfassen kann, die entweder selbst oder durch einen Kooperationspartner angeboten werden, nur der Facharztwechsel innerhalb der Gynäkologie ist auf jeden Fall für das Paar unvermeidbar.

Diese Tatsache wurde von den beiden IVF-Paaren bedauert, da sie sich „wie in einem luftleeren Raum gefühlt haben“, es gab kein Ziel mehr, keine Vertrauensperson und keine gewohnten Ansprechpartner, die sie zu den einzelnen Themen befragen konnten und die für sie erreichbar waren. Die Situation hat aber dazu geführt, dass sich die betroffenen Paare mit der eigenen Entscheidungsfähigkeit auseinandersetzen mussten, da es nicht wie gewohnt im Ablaufschema weitergegangen ist. Den Paaren ist nicht aufgefallen, in welchem Ausmaß sie ihre eigene Autonomie im IVF-Prozess freiwillig abgegeben hatten, ob dies bewusst in Kauf genommen wurde, um das beste Resultat zu erzielen, nämlich endlich ein Kind in Händen zu halten, oder unbewusst mit einem Servicegedanken im Hintergrund verbunden war, konnte nicht analysiert werden. Aus der Sicht der medizinethischen Beratung waren gerade die IVF-induzierten Schwangerschaften diejenigen, wo erfolgreich aufgezeigt werden konnte, dass mit Hilfe der medizinethischen Beratung Eigenverantwortung (wieder) aufgenommen und übernommen werden konnte.

10. Conclusio

Eine spezifische und unabhängige Beratung vor der PND ist in Österreich noch kein etablierter Teil der Schwangerenbetreuung und wird deswegen entweder durch den/die Gynäkolog*in angeboten, erfolgt auf eigene Recherche vorwiegend in den sozialen Medien oder wird im Rahmen von Schwangeren-Beratungen der öffentlichen Hand mitangeboten oder kann auch als Eigeninitiative per Anmeldung bei privaten Initiativen und Vereinen wahrgenommen werden. Niedergelassene Gynäkolog*innen mit einer vollen Kassenpraxis haben im Rahmen der Schwangerenbetreuung für eine ausführliche Beratung zum Thema PND nicht ausreichend Zeit. Abgesehen davon und unabhängig vom Kassenstatus kann der/die beratende Gynäkolog*in auch nicht komplett unabhängig agieren, wenn der NIPT dann als privat zu zahlende Leistung angeboten wird bzw. wenn die Ordination mit einem der Anbieter kooperiert.¹⁴⁶ Erfahrungen aus einigen europäischen Ländern zeigen, dass ein

¹⁴⁶ Nifty Test Partnerschaft für Ärzte, <https://nift-geneplanet.com/at/%C3%A4rztin-und-arzt/partner>.

staatlich geregeltes PND-Screening-Programm inklusive einer qualitativ hochwertigen und neutralen Beratung möglich ist und gut organisiert werden kann.¹⁴⁷

Die erfolgreiche Etablierung des NIPTs in die PND war während des Beobachtungszeitraumes der Masterarbeit von elf Monaten gut zu beobachten. Interessant war auch der relativ schnelle Einzug in niedergelassene Praxen von daran interessierten Frauenärzt*innen. Beide Beobachtungen haben dazu geführt, dass die Geschichte der PND adaptiert werden muss, denn die einfache und schnelle Suche nach Gendefekten hat sowohl die Testmöglichkeiten als auch die Anbieterpalette erweitert, – womit zu einem zeitlich früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft Testergebnisse errechnet werden können und die NIPT-Tests bereits in der Ordination des/r behandelnden Gynäkolog*in erfolgen können.

Die Verrechtlichung der Medizin und damit die Angst vor der Suche nach einem Schuldigen, wenn etwas nicht perfekt gelaufen ist, führt zu einem risikoaversen Handeln der behandelnden Ärzt*Innen. Das angestiegene Absicherungsverhalten kann dann womöglich zu Empfehlungen auch bei jüngeren Patient*innen oder unsicheren Patient*innen führen, den nicht invasiven Test doch auf jeden Fall zu machen. Dies kann als eine Absicherungsstrategie bezeichnet werden, um nicht Gefahr zu laufen bei einer nicht erfolgten Aufklärung bzw. dem nicht schriftlich erfolgten Hinweis auf diese Test-Option dann womöglich bei einer Behinderung des Kindes im Nachhinein geklagt zu werden. Eine Verurteilung eines Gynäkologen hat hier die Ärzt*innen verunsichert.¹⁴⁸ Die Rechtsschutzversicherungen haben sicherlich zur verstärkten Absicherung beigetragen, zumindest im städtischen Bereich kann davon ausgegangen werden. In den gynäkologischen Praxen im ländlichen Bereich ist dies womöglich noch weniger stark ausgeprägt, was zwei persönliche Befragungen von Ärzt*innen bzw. Patient*innen ergeben haben, was aber nicht objektiv quantifiziert werden konnte.

In der untersuchten Zielgruppe der Selbstzahler*Innen über 30 Jahre, die sich eine PND finanziell leisten können, waren nur wenige Schwangere und werdende Eltern an einer Beratung und Auseinandersetzung zu diesem Thema interessiert. Abgesehen von den Fallberatungen wurde auch in einer Frauenarzt-Gruppen-Praxis mit der gesamten Belegschaft eine medizinethische Beratung durchgeführt, da dies ein Anliegen der handelnden Personen war. Die Diskussion ergab, dass das Interesse für dieses Thema bei den dort tätigen

¹⁴⁷ Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries, S. 11.

¹⁴⁸ Brezinka, C., Der Arzt als Schädiger – der OGH spricht Klartext.

Gynäkolog*innen und Hebammen zwar groß ist, aber die schwangeren Patient*innen trotz Bewerbung dieses Themas zu wenig Interesse und Zeit dafür aufgebracht haben. Es konnte beobachtet werden, dass einige schriftliche Anmeldungen zu den ethischen Beratungen dann doch nicht wahrgenommen wurden, auf Nachfrage wurde nicht oder mit „doch keine Zeit oder kein Interesse mehr“ geantwortet. Ob ein zusätzlicher Termin und Ortswechsel hier ein zu großes Hindernis waren und eine Art Sprechstunde in dieser Ordination ein besseres Feedback erreicht hätte, konnte im Rahmen dieser Arbeit nicht mehr untersucht werden.

Bei den von einem IVF-Institut weiter empfohlenen Paaren war die Ausgangslage anders. Einerseits war den Paaren bewusst, dass sie sich bedingt durch einen Ärzt*innenwechsel mit dem Thema PND als nächster Option beschäftigen sollten, denn der erste Schritt zu einer Schwangerschaft war bereits geglückt, und zweitens hat die betreuende Kinderwunsch-Spezialistin diese Paare persönlich auf die Möglichkeit der medizinethischen Beratung hingewiesen und diese Masterarbeit damit unterstützt.

Bei den ethischen Fallberatungen wurden sowohl die Option der Ablehnung als auch der Akzeptanz der PND von den Schwangeren sowie den Paaren als gleichwertige Optionen und damit als neutral wahrgenommen, was ein Anspruch der medizinethischen Beratung war. Wie in einer Arbeit beschrieben, haben die persönlichen Rahmenbedingungen und ethischen Überzeugungen einen großen Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen eine PND gehabt.¹⁴⁹ Die Abwägungen zwischen dem, was bereits medizinisch-technisch möglich ist, und den persönlich ethisch zu vertretenden Ansichten war ebenfalls ein wichtiger und bereits in der Literatur belegter Faktor.¹⁵⁰ Kleinere Meinungsunterschiede zwischen den Paaren wurden während der Beratungen angesprochen und diskutiert, oder stehen gelassen und im Nachhinein abgehandelt.

11. Reflexion über die medizinethische Beratung

Die Forschungsfrage der Masterarbeit, ob eine Beratung und eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen die bewusste und eigenverantwortliche Entscheidung für oder gegen eine PND unterstützen kann, kann aufgrund der Feedbacks unmittelbar nach den Gesprächen und dann einige Wochen später mit Ja beantwortet werden. Alle befragten Beratenen waren zufrieden damit, dass sie die Beratungen in Anspruch genommen haben und sich danach ihrer eigenen Verantwortung bewusst waren und ihre Entscheidungen sicher

¹⁴⁹ Kater-Kuipers, A., de Beaufort, I. D., Galjaard, R. H. Bunnik, E. M., Rethinking counselling in prenatal screening: An ethical analysis of informed consent in the context of non-invasive prenatal testing (NIPT).

¹⁵⁰ Hübner, C.A., Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik, 2014, 26, 372-373.

fällen konnten, die Plakate und das aktive Vorgehen auf diesen wurden als hilfreich empfunden.

Einschränkend muss allerdings angemerkt werden, dass das Interesse an einer Beratung gering war. Ob dies ein automatisches Durchführen oder Ablehnen der PND, Desinteresse an dem Thema oder ein wie bereits erwähntes Zeitproblem ist, konnte im Rahmen dieser Arbeit nicht objektiv aufgeklärt werden. Bei Paaren mit Kinderwunsch kann dies anders interpretiert werden und eine beratende Unterstützung damit ein höheres Potential aufweisen.

Die ausgewählte Methodik des explorativen Ansatzes der medizinethischen Beratung stellte einen guten Ausgangspunkt dar, denn sie ermöglichte offene Zugänge zu den einzelnen Personen und war unabhängig von der Konstellation, ob Einzel- oder Paarberatung, gut anwendbar. Auch der unterschiedliche Grad der Vorinformation konnte damit berücksichtigt werden und das sehr umfassende Thema dadurch in einzelne Bereiche unterteilt werden, auf die dann spezifisch eingegangen werden konnte, je nach Interessensgebiet bzw. Fragen der Beratenen. Mit diesem Ansatz konnten auch Diskussionen der Paare während der Beratung mit einbezogen werden und auch wieder aufgenommen werden, was eine sehr flexible und offene Gesprächsführung ermöglichte, die allerdings mitunter schwierig zu dokumentieren war. Die einzelnen Aussagen konnten schon während der Beratungen in einzelne Zwischenschritte unterteilt werden, auf die auch nochmals zu einem späteren Zeitpunkt eingegangen werden konnte, gerade wenn ein Themenbereich aus ethischer Sicht neu gesehen wurde und sich als diskussionswürdig herausstellte. Das führte dazu, dass die Beratungen unterschiedlich abliefen, bei einigen war es möglich im zweiten Teil die Themenkomplexe der Reihe nach durchzugehen, bei anderen wurden einige Abkürzungen genommen und die restlichen Themen dann zu einem späteren Zeitpunkt angesprochen und mitunter sehr kurz abgehandelt, da sie die Beteiligten weniger betroffen haben oder sie diese weniger interessiert haben.

Bei den Feedback-Gesprächen nach einigen Wochen erlaubte dieser Ansatz ebenso einen leichten Einstieg und Zugang zu den beratenen Personen, womit einerseits die Ergebnisse der Beratung nochmals angesprochen werden konnten, als auch veränderte Situationen mitgeteilt und erfasst werden konnten.

Erwähnenswert sind noch einige Gespräche, die in den letzten paar Wochen rund um das Thema PND geführt wurden. Darunter eine Unterhaltung mit einer 30 Jahre alten befreundeten Schwangeren aus dem ländlichen Bereich, die überhaupt kein Interesse an diesem Thema hatte. Der behandelnde Frauenarzt hatte zwar die Möglichkeit eines NIPTs bei

ihr und ihrem Partner, der ebenso 30 Jahre alt ist, angesprochen, aber das Paar bekundete sofort sein Desinteresse daran. Im Nachhinein erfolgte am nächsten Abend dann doch eine kurze Nachfrage und Beratung bei der Verfasserin, die ebenfalls kein weiteres Interesse an dem Thema ergab, denn man war sich sicher, dass man bei diesem Thema gar nicht betroffen sein könnte, „da sie eine junge gesunde ländliche Bevölkerung sind“. Ein Gespräch mit einem befreundeten Großeltern-Paar in Wien erbrachte eine andere Reaktion, denn dieses Paar wurde vor die Tatsache gestellt, dass die 33 Jahre alten Kinder bei der zweiten Schwangerschaft automatisch einen NIPT gemacht haben. Dessen Ergebnis war dann „so „schlecht, dass sofort und ohne Beratung eine Plazenta-Punktion in einem PND-Institut durchgeführt wurde“. Die gesamte Großfamilie war dann ein paar Tage unruhig und nervös, bis ein eindeutiges und gutes Ergebnis mitgeteilt wurde.

Diese beiden Gespräche wurden dann von jener gynäkologischen Gruppen-Praxis, bei der die medizinethische Beratung mit dem Team durchgeführt wurde, insofern bestätigt, dass es „mittlerweile sehr viele Schwangere gibt, die mit einer bereits vorgefassten Meinung in die Ordination kommen und bei der Bestätigung der Schwangerschaft und Eintragung im Mutter-Kind-Pass den NIPT entweder sofort verlangen und auch bezahlen wollen oder bei einer Aufklärung über die PND den Test sofort ablehnen, mit der Begründung diesen nicht zu wollen“. Nach Meinung einer der dort tätigen Gynäkolog*innen ist bei schwangeren „Personen an die 30 - 35 Jahre, die Nachfrage nach dem NIPT größer als dessen Ablehnung“. Und ihrer Meinung nach „werden die Einladungsbriefe für eine medizinethische Beratung, die immer noch sichtbar in dieser Ordination aufliegen, seit ein paar Wochen weniger mitgenommen“. Diese beiden Anmerkungen konnten allerdings nicht quantifiziert werden.

Die medizinisch-technischen Errungenschaften bringen zwar einen gewaltigen Fortschritt auch im Bereich der Schwangerschaft, aber der Umgang damit und die möglichen weiteren Schritte und Folgen können einige Menschen auch überfordern. Die sozialen Medien reduzieren bisweilen spezifische Problemstellungen und schwierige Zusammenhänge auf eine simple und prinzipielle Machbarkeit unter Einsatz von finanziellen Mitteln, sodass Themen sehr stark simplifiziert werden. Auf der anderen Seite wird die bereits von Descartes analysierte Leib-Seele-Problematik des Menschen noch weiter verstärkt. Denn der Geist des Menschen kann den rasanten Entwicklungen nur mehr schwer folgen, die Seele hingegen wird zusehends abgekoppelt, in den Hintergrund gedrängt und droht damit ihren Stellenwert zu verlieren. All dies führt vielleicht auch dazu, dass die persönliche Auseinandersetzung mit Themen, die auch zu seelischen Belastungen oder Konflikten führen könnten, eher abgelehnt,

womöglich auch verdrängt wird, bis eine nicht mehr vermeidbare Situation auftritt, die dann zu einem Dilemma führen kann.

Eine ethische Auseinandersetzung mit einem Thema und mit dem Handeln, das daraus ableitbar ist, kann auch bei der PND keine vorgefertigten Lösungen anbieten, sondern nur als ein Orientierungsweg für die Schwangere bzw. die werdenden Eltern angesehen werden. Auf diesem Weg kann sich jede/r Einzelne dann entscheiden, ob er/sie weitergeht und wie weit gegangen werden soll, und es wäre vielleicht leichter, wenn man Pränataldiagnostik nicht vom Anfang, sondern konsequent vom Ende her denken könnte.¹⁵¹

Die Anwendung der vier biomedizinischen Prinzipien in der Einzelberatung konnte die werdenden Eltern bei ihrem Entscheidungsprozess unterstützen, es wurden aber auch die Grenzen dieses flexiblen Ethikmodells aufgezeigt. Es wird eine Bereitschaft der beteiligten Personen vorausgesetzt sich auf diesen zeitaufwendigen und möglicherweise konfliktreichen Prozess einzulassen. Die Anwendbarkeit des untersuchten praktischen Modells geht von einer momentanen Situation aus und ist nur auf diese ausgelegt, kommt es zu Veränderungen der Fakten muss der Prozess zum Teil wiederholt werden. Der sehr kurze Überblick über die biomedizinischen Prinzipien kann als Anreiz verstanden werden, sich mit ethischen Fragestellungen zu beschäftigen. Das Modell lässt aber nur eine sehr oberflächliche Betrachtung von ethischen Problemstellungen zu und kann daher nur eine bestimmte Reichweite erzielen, – ob dies aus einer ethischen Perspektiven als ausreichend angesehen werden kann, sollte kritisch hinterfragt werden.

Die Entscheidung für nicht invasive Tests erfolgt mittlerweile zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft und das ist einerseits schwierig, andererseits auch (zu) leicht. Da das Thema PND eine komplexe Problemstellung aufweist, können Einzelfallentscheidungen, wo der Beratung eine wichtige Rolle zukommt, da sie die Urteilsbildung unterstützen kann, vielleicht ein guter Lösungsansatz sein.¹⁵² Die medizinethische Beratung nach den vier biomedizinischen Prinzipien hat aufgezeigt, dass eine individuelle Beratung tatsächlich zu einer Wiedergewinnung der Entscheidungsfindung in den komplexen Situationen der vorgeburtlichen Untersuchungen beitragen kann.

¹⁵¹ Baldus, M., Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, S. 45.

¹⁵² Honecker, M., Wissen und Handeln. Ethische Probleme und Aporien in pränataler Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin, S. 203-205.

12. Quellenverzeichnis

12.1. Wissenschaftliche Literatur

Ammicht-Quinn, R., Bobbert, M., Haker, H., Heimbach-Steins, M., Kostka, U., Mensink, D., Schmedders, M., Schmidt, S., Schneider, M., Frauen in der Praxis der Reproduktionsmedizin und im bioethischen Diskurs eine Intervention, in: Hilpert, K., Mieth, D. (Hrsg.): Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs, Freiburg, 2006, S. 444-470.

Andersen, S., Einführung in die Ethik, Berlin, New York, 2005.

Baldus, M., Selbstbestimmtes Entscheiden? Zugzwänge und Wirkmächte im Kontext pränataler Diagnostik, in: Schaupp, W., Kröll, W. (Hrsg.): Wie frei sind wir angesichts des medizinischen Fortschritts?, Berlin, 2016, S. 27-48.

Beauchamp, T. L., Childress, J. F., Principles of biomedical ethics, Oxford⁸, 2019.

Brezinka, C., Der Arzt als Schädiger – der OGH spricht Klartext (GZ 1Ob203/18m vom 23.01.2019), Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2019, 37 (4) (Ausgabe für Österreich), S. 9-20.

Bubner, R., Wieviel Klugheit verträgt die Medizin? Über eine schwierige Grenzziehung, in: Hofmeister, H. (Hg.): Der Mensch als Subjekt und Objekt der Medizin, Neukirchen-Vluyn, 2000, S. 192-202.

Dieckmann, F., Giovis, C., Röhm, I., Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland, in: Müller, S., Gärtner, C. (Hrsg.): Lebensqualität im Alter, 2016, S. 55-74.

Dinges, S., Entscheidungssicherheit durch klinische Ethikberatung, in: Körtner, U., Kopetzki, C., Kletečka-Pulker, M., Müller, S. (Hrsg.): Entscheidungsfindung und Entscheidungshilfen am Lebensanfang, Wien, 2018, S. 137-159.

Ernst, S., Am Anfang und Ende des Lebens – Grundfragen medizinischer Ethik, Freiburg, Basel, Wien, 2020.

Gregg A. R. et al on behalf of the ACMG Noninvasive Prenatal Screening Work Group, Noninvasive prenatal screening for fetal aneuploidy, 2016 update: a position statement of the

American College of Medical Genetics and Genomics, Genetics in Medicine, Vol. 18, No. 10, October 2016, S. 1056-1065.

Hacker, H., Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, Paderborn, 2002, S. 184-308.

Hengstschläger, M., Das ungeborene menschliche Leben und die moderne Biomedizin, was kann man, was darf man?, Wien, 2001.

Honecker, M., Wissen und Handeln. Ethische Probleme und Aporien in pränataler Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin, in: Schockenhoff, E., Buch, A.J., Volkenandt, M., Wetzstein, V. (Hrsg.): Medizinische Ethik im Wandel, Grundlagen-Konkretionen-Perspektiven, Stuttgart, 2005, S. 192-206.

Hook E. B., Rates of chromosome abnormalities at different maternal ages, Obstet Gynecol. 1981, 58(3), S. 282-285.

Hook, E. B., Cross, P. K., Schreinemachers, D. M., Chromosomal abnormality rates at amniocentesis and in live-born infants, Jama, 1983, 249(15), S. 2034-2038.

Hübner, C.A., Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik, 2014, 26, S. 372-373.

Ihl, R. für die Autorengruppe, Welt Psychiatrie Assoziation Gerontopsychiatrische Sektion Konsensus-Konferenz zu Ethik und Entscheidungsfähigkeit bei älteren Menschen mit psychischen Störungen, Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 22 (2–3), 2009, S. 93–99.

Jatros Gynäkologie und Geburtshilfe, 02/2022, S. 8-11.

Kater-Kuipers, A., de Beaufort, I. D., Galjaard, R. H., Bunnik, E. M., Rethinking counselling in prenatal screening: An ethical analysis of informed consent in the context of non-invasive prenatal testing (NIPT), Bioethics, 2020, 34(7), S. 671-678.

Kipke, R., Wie wollen wir leben? Vom Freiheitspotential der Reflexion über das gute Leben im Umgang mit der Medizin, in: Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, D. (Hrsg.): Assistierter Suizid Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen, Berlin, 2022, S. 105-118.

Kolleck, A., Pränataldiagnostik – Verfahren, Nutzung, Ziele, Public Health Forum, 2021, 29, S. 107–109.

Krampl-Bettelheim E., Screening auf Down-Syndrom: Reicht ein Bluttest? Vorteile und Grenzen der Untersuchung der zellfreien DNA, Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe, 2014, 32 (4) (Ausgabe für Österreich), S. 10-11.

Lo, Dennis Y. M., Discovery of Cell-Free Fetal DNA in Maternal Blood and Development of Noninvasive Prenatal Testing 2022 Lasker-DeBakey Clinical Medical Research Award, in: The Journal of the American Medical Association, JAMA, October 4, 2022, Volume 328, Number 13, S. 1293-1294.

Maio, G., Mittelpunkt Mensch, Lehrbuch der Ethik in der Medizin, Stuttgart, 2017.

Maier B., Pränataldiagnostik und -therapie, in: Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe, Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele, Berlin, 2000, S. 128-170.

Marckmann, G., Grundlagen ethischer Entscheidungsfindung in der Medizin, in: Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin, 2015, S. 3-14.

Marckmann, G., Im Einzelfall ethisch gut begründet entscheiden: Das Modell der prinzipienorientierten Falldiskussion, in: Marckmann, G. (Hg.): Praxisbuch Ethik in der Medizin, Berlin, 2015, S. 15-22.

Müller, S., Morciniec P.J. (Hrsg.): Pränataldiagnostik: Anregungen zum Weiterdenken, Bioethik in der Diskussion, Wien, 2017.

Rehmann-Sutter, C., „Selektive“ Fortpflanzung durch pränatale Diagnostik?, Ethik Med, 2022, 34, S. 7–26.

Reinsperger, I., Regulation and financing of prenatal screening and diagnostic examinations for fetal anomalies in selected European countries. AIHTA Policy Brief No. 12, Vienna, 2022.

Sancken, U., Burfeind, P., Engel, W., Die Bedeutung des mütterlichen Alters für die Entstehung von numerischen Chromosomenaberrationen, J Reproduktionsmed Endokrinol., 2005, 2 (2), S. 109–114.

Scharf, A., Ethische Aspekte zur nicht invasiven Pränataldiagnostik, gynäkologie + geburtshilfe, Berlin, 2021, 26 (1).

Schmid, M. et al., Cell-Free DNA Testing for Fetal Chromosomal Anomalies in clinical practice: Austrian-German-Swiss Recommendations for non-invasive prenatal tests (NIPT), Ultraschall in Med, 2015, 36, S. 507–510.

Schockenhoff, E., Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen, Freiburg, 2009, S. 345-370.

Schockenhoff, E., Selbstbestimmtes Sterben? Zur Funktion des Autonomiearguments in der Debatte um die Sterbehilfe, in: Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, D. (Hrsg.): Assistierter Suizid Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen, Berlin, 2022, S. 71-89.

Seidel, J., Schon Mensch oder noch nicht? Zum ontologischen Status humanbiologischer Keime, Ethik im Diskurs 4, Stuttgart, 2010, S. 138-166.

Siebert, R., Speicher, M.R., Pränataldiagnostik, Medizinische Genetik, 2019, 31, S. 263–265.

Stammeler-Safar, M., Brezinka, C., Gast-Editorial: Pränataldiagnostik in Österreich, Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2019, 37 (1) (Ausgabe für Österreich), S. 4-8.

Steger, F., Ehm, S., Tchirikov, M. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie in Ethik, Medizin und Recht, Berlin, Heidelberg, 2014.

Strachota, A., Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik, Frankfurt, 2006.

Waldschmidt, A., Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW), Berlin, 2006, Download von <https://www.imew.de/de/startseite/aktuelles>, abgerufen am 3.10.2022.

Wallner, J., Rechtsethik in der Medizin, Wien, 2018.

Wang, E., et al., Gestational age and maternal weight effects on fetal cell-free DNA in maternal plasma. Prenat Diagn, 2013, 33, S. 662-666.

Weixler, D., Höpperger, E., Willensfreiheit und Entscheidungsfähigkeit, in: Feichtner, A., Körtner, U., Likar, R., Watzke, H., Weixler, H. (Hrsg.): Assistierter Suizid Hintergründe, Spannungsfelder und Entwicklungen, Berlin, 2022, S. 19-27.

Wischmann, T., Macht „Stress“ subfertil? Psyche und Mythen in der Reproduktions-medicin, Gynäkologische Endokrinologie 2, 2010, S. 124–128.

Wisser, J., Nicht invasive Pränataltests. Genetische vorgeburtliche Diagnostik: Wohin geht die Reise?, gynäkologie + geburtshilfe, 2021, 26 (1), S. 16-19.

12.2. Broschüren und Nachschlagewerke

Bundeskanzleramt, Gesamtumsetzung: Sektion Familien und Jugend, Abteilung 6 – Familienrechtspolitik und Kinderrechte, Pränataldiagnostik. Spezielle vorgeburtliche Untersuchungen, Mai 2019.

Büro für Frauengesundheit und Gesundheitsziele der Stadt Wien, Pränatal-Diagnostik Untersuchungen in der Schwangerschaft, März 2021.

Hager, M., Griessler, E., "Wunsch nach einem perfekten Kind" und "Angstspirale": Perspektiven auf Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Praxis, Institut für Höhere Studien - Institute for Advanced Studies (IHS), Download von <https://irihs.ihs.ac.at/id/eprint/2125/> abgerufen am 25.2.2023.

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, Pränatales Screening in Österreich: Combined Test versus zellfreier DNA-Test, Ein gesundheitsökonomisches Modell, August 2017, Download von <https://www.sozialversicherung.at/> abgerufen am 15.1.2023.

Müller, S., Novak, M., Grössinger, D. (Hrsg.): Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik, Universität Wien, IERM, Wien, 2017.

Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatalmedizin Konsensus-Statement: "Spät-Abbruch", Speculum - Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2002, 20 (4) (Ausgabe für Österreich), S. 4-5.

Österreichische Gesellschaft für Prä- und Perinatale Medizin, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Österreichische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (Hrsg.): Pränataldiagnostik: Was? Wie? Wozu?, Informationen zu Untersuchungen während der Schwangerschaft, Download von www.schwanger.li abgerufen am 20.9.2022.

12.3. Internetquellen

ABGB, Allgemein Bürgerliches Gesetzbuch, § 24 (2), <https://www.jusline.at/gesetz/abgb/paragraf/24>, Zugriff am 1.7.2023.

Beta Stories, Pränataldiagnostik in der Schwangerschaft: Wie Bluttests uns verändern | beta stories | Doku | BR, <https://www.youtube.com/watch?v=znHk-SkQPhc>, Zugriff am 7.2.2023.

Brownies and Downies: The coffee shop employing special needs staff, <https://www.youtube.com/watch?v=-x4xCHu4oYc>, Zugriff am 26.1.2023.

Der Spiegel, Pränataltest in Dänemark: Wo es das Downsyndrom bald nicht mehr geben könnte, <https://www.spiegel.de/politik/ausland/praenataltest-in-daenemark-wo-es-das-downsyndrom-bald-nicht-mehr-geben-koennte-a-1294359.html>, Zugriff am 26.1.2023.

Deutscher Ethikrat, Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung Stellungnahme, 30.4.2013, <https://www.ethikrat.org/mitteilungen/mitteilungen/2013/deutscher-ethikrat-legt-stellungnahme-zur-zukunft-der-genetischen-diagnostik-vor/?cookieLevel=not-set>, Zugriff am 5.1.2023.

I Dance Company T21BÜNE, <https://www.youtube.com/channel/UCCMVlywE3sjl5xcrs1Av00g>, Zugriff am 27.1.2023.

Nifty by Geneplanet, <https://nipt-geneplanet.com/at>, Zugriff am 26.1.2023.

Nifty Test Partnerschaft für Ärzte, <https://nipt-geneplanet.com/at/%C3%A4rztin-und-arzt/partner>, Zugriff 1.2.2023.

Nuffield Council on Bioethics, <https://www.nuffieldbioethics.org/publications?type=report&year=2017>, Non-invasive prenatal testing: ethical issues, May 2017, Zugriff am 26.1.2023.

Österreichisches Strafgesetzbuch, Jusline, <https://www.jusline.at/gesetz/stgb/paragraf/97>, Zugriff am 6.8.2022.

Pränatalzentrum an der Wien, <https://www.praenatalzentrum.wien/leistungen/3d-4d-ultraschall/>, Zugriff am 12.8.2022.

Psyhyrembel Online, Nachschlagewerk, <https://www.psyhyrembel.de/>, Zugriffe am 24.8.2022, 23.1.2023, 1.3.2023 und 1.7.2023.

Rechtsinformationssystem des Bundes, RIS, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10005158>, Zugriff am 5.7.2023.

Statistik Austria, Pressemitteilung: 12.849-147/22, https://www.statistik.at/suche?L=0&id=582&tx_solr%5Bq%5D=alter+der+mutter+bei+geburt, Zugriff am 23.1.2023.

WDR, Der Bluttest: Entscheidungsdrama vor der Geburt, die story, <https://www.ardmediathek.de/suche/Der%20Bluttest%3A%20Entscheidungsdrama%20vor%20der%20Geburt>, Zugriff am 5.1.2023.

13. Abkürzungen

cfDNA: zellfreie DNA

DNA: Desoxyribonukleinsäure

ETT: erst-trimester screening

hCG: humanes Choriongonadotropin oder Schwangerschaftshormon

IVF: In Vitro Fertilisation oder künstliche Befruchtung

NIPT: Nicht-invasiver Pränatal-Test manchmal auch als NIFT bezeichnet (F: fetal)

NT: Nackentransparenz oder auch Nackenfaltenmessung

PAPPA: pregnancy-associated plasma protein-A

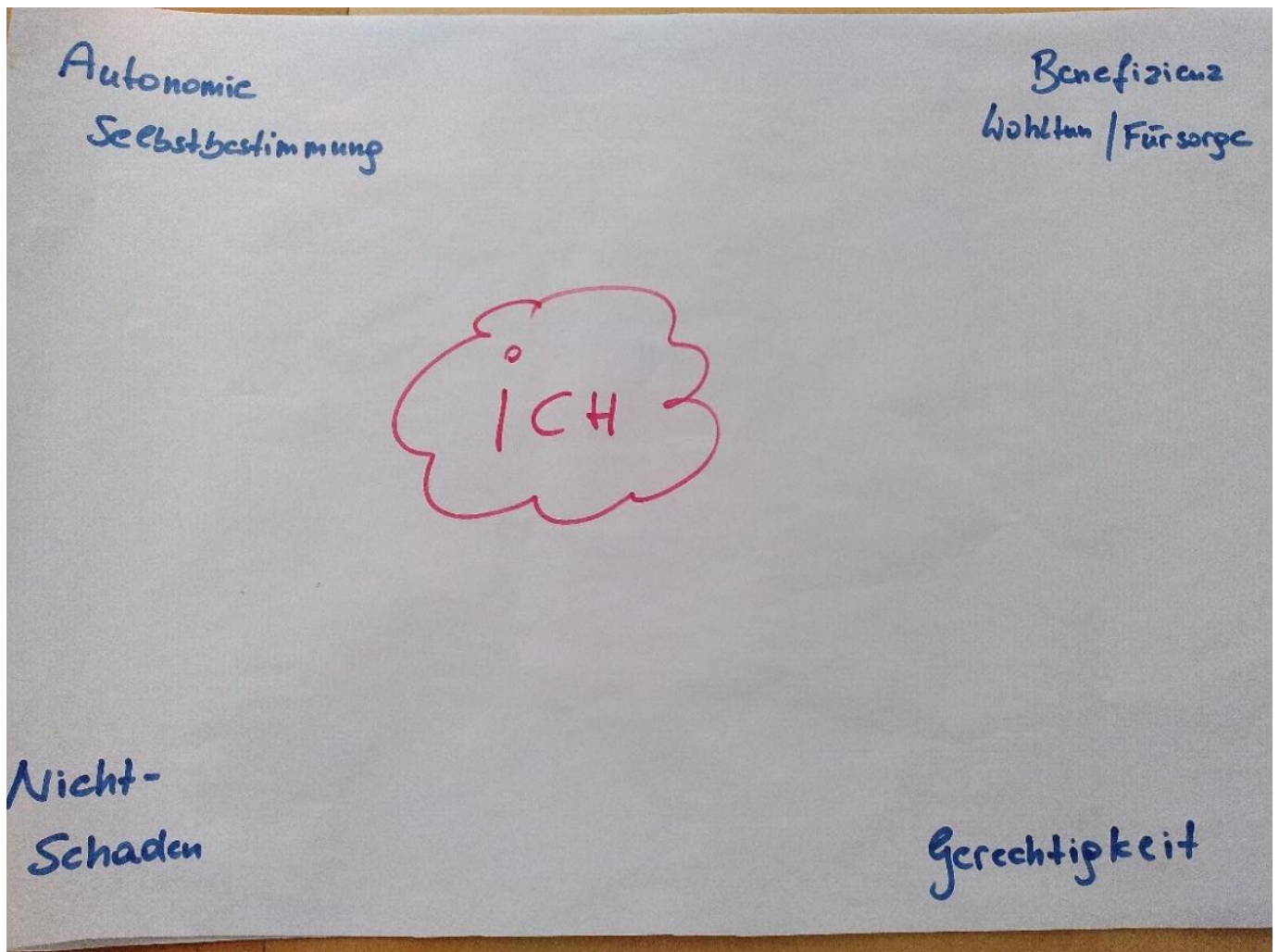
PND: Pränataldiagnostik

SSW: Schwangerschaftswoche

SS: Schwangerschaft

US: Ultraschall

14. Anhänge



Informationsblatt zur medizinethischen Beratung - PND

Sie überlegen eine pränataldiagnostische Untersuchung (PND) zu machen, um abzuklären, ob Ihr Baby gesund ist. Grundsätzlich kommen die meisten Kinder gesund zur Welt, es besteht aber immer ein geringes Risiko für ein geistig oder körperlich behindertes Baby.

Es gibt mittlerweile mehrere Untersuchungsmöglichkeiten am Anfang der Schwangerschaft (ab der 10. Woche), die privat zu zahlen sind. Diese können - ohne ihrem Kind zu schaden - durch mütterliche Blutabnahme bestimmte genetische Abweichungen feststellen und/oder mittels Ultraschall auch mögliche Fehlbildungen entdecken.

In dem Beratungsgespräch wird die Aussagekraft dieser Untersuchungen, als auch potentieller weiterer Untersuchungen, mit Ihnen und Ihrem/r Partner*in besprochen. Auch die daraus folgenden Schritte bzw. Konsequenzen werden aus Ihrer Sicht, aus der Perspektive des/r Partner*in und des Kindes angesprochen und durchgegangen, damit Sie danach eigenverantwortlich entscheiden können ob Sie PND machen wollen.

Diese kostenlose Beratung und Auseinandersetzung mit dem Thema wird ca. 1 Stunde Zeit erfordern und kann entweder bei Ihnen oder bei mir im home-office im 6. Bezirk stattfinden.

Mein Name ist Eva Westhauser, ich habe u.a. eine Ausbildung zur ethischen Beraterin abgeschlossen.
Kontakt: 0680/551 9906 oder eva@westhauser.at

Abstrakt

Der Ausgangspunkt dieser Masterarbeit ist die Pränataldiagnostik (PND), eine Untersuchung, die von schwangeren Frauen bzw. werdenden Eltern in der Frühschwangerschaft wahrgenommen wird, um feststellen zu können, ob das Kind im Mutterleib gesund ist. Das Angebot der PND hat sich in den letzten paar Jahren erweitert, insbesondere durch nicht invasive Tests, die mögliche genetische Abweichungen entdecken können und damit automatisch wahrgenommen werden. Diese Tests können mitunter zu weiteren invasiven Untersuchungen führen, – die weitere Schwangerschaft verläuft unter nervöser Angspanntheit und dem Warten auf Termine und Ergebnisse.

Die Masterarbeit hat anhand einer medizinethischen Beratung, die sich an die werdenden Eltern wendet, bevor diese eine PND vornehmen lassen, untersucht, inwieweit ein beratendes Informationsgespräch und die Auseinandersetzung mit ethischen Fragen zu einer eigenverantwortlichen Entscheidung beitragen kann.

Es konnten fünf Einzelberatungen durchgeführt werden, – wenige Schwangere und werdende Eltern waren an einer Beratung und Auseinandersetzung zu diesem Thema interessiert. Bei Paaren mit durch künstliche Befruchtung (IVF) induzierten Schwangerschaften kann dies anders interpretiert werden und eine beratende Unterstützung damit ein höheres Potential aufweisen.

Die ausgewählte Methodik des explorativen Ansatzes der medizinethischen Beratung stellte einen guten Ausgangspunkt dar, denn sie ermöglichte offene Zugänge zu den einzelnen Personen und war unabhängig von der Konstellation, ob Einzel- oder Paarberatung, gut anwendbar.

Die medizinethische Beratung nach den vier biomedizinischen Prinzipien hat aufgezeigt, dass eine individuelle Beratung zu einer Wiedergewinnung der Entscheidungsfindung in den komplexen Situationen der vorgeburtlichen Untersuchungen beitragen kann.