

Sigrid Müller, Piotr Jan Morciniec (Hg.)

Pränataldiagnostik: Anregungen zum Weiterdenken

Prenatal Diagnosis: Stimuli for Further Reflection

Schriftenreihe **Bioethik in der Diskussion**

Publication Series **Bioethics in Discussion**

Sigrid Müller, Piotr Jan Morciniec (Hg.)

Pränataldiagnostik

Anregungen zum Weiterdenken

Prenatal Diagnosis

Stimuli for Further Reflection

Bioethik in der Diskussion

Im Auftrag der Association of Bioethicists in Central Europe
herausgegeben von Sigrid Müller und Piotr Morciniec

Scientific Advisory Board:

Prof. Dr. Urh Grošelj, Ljubljana University Medical Centre, Ljubljana, Slovenia;
Prof. PhD Ștefan Iloaie, Fakultät für Orthodoxe Theologie, Babeș-Bolyai Universität Cluj, Rumänien; Prof. Dr. Ivan Koprek, Fakultät für Philosophie und Religionswissenschaften, Universität Zagreb, Kroatien; Prof. Dr. Martin Lintner, Philosophisch-Theologische Hochschule Brixen, Italien; Prof. Dr. Marian Machinek, Katholische Fakultät, Universität Ermland-Masuren in Olsztyn, Polen; Prof. Dr. István Tóring, Ph.D., Institut für Verhaltenswissenschaften, Universität Pécs, Ungarn; Dr. Slavomír Dluhoš, Vorstandsmitglied BCE, Fachbereich Theologische Ethik, Katholisch-Theologische Fakultät, Universität Wien, Österreich

Peer Review:

Prof. DDr. Walter Schaupp (Universität Graz)
Prof. Dr. Martin M. Lintner (Philosophisch-Theologische Hochschule Brixen)

Deutsches Lektorat: Claudia Bernal Díaz, Bakk
Englisches Lektorat: Edmund Waldstein
DTP: Jerzy Bosowski

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Copyright © 2017 facultas Universitätsverlag,
Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien, Austria
Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung sowie der Übersetzung, sind vorbehalten.
Permalink (Open Access: Zugang ab September 2018):
<http://phaidra.univie.ac.at/o:538587>
Druck: facultas Verlags- und Buchhandels AG
Printed in Austria
ISBN 978-3-7089-1537-1
DOI: 10.24989/BCE.praenatal

Inhalt / Content

Vorwort	7
Sigrid Müller, Piotr Morciniec	
Warum ist Pränataldiagnostik in der Diskussion? Eine Einführung	11
Why is prenatal diagnosis in the discussion? An introduction	
Andrzej Kochański, Alina T. Midro	
Prenatal diagnosis as an element of genetic counselling	25
Pränataldiagnostik als Teil genetischer Beratung	
Andrea Strachota	
„Darf ich Gott spielen?“ Pränataldiagnostik aus der Sicht betroffener Frauen	43
“Am I entitled to play God?” Prenatal diagnosis from the perspective of women concerned	
Melanie Novak	
„Will ich dieses Kind bekommen?“ Einflussfaktoren auf die Entscheidung angesichts eines auffälligen PND-Befunds in Österreich	67
“Do I want to have this child?” Influencing factors of decision making in cases of prenatal diagnostic findings in Austria	

Michael Burger

Communication in the context of prenatal diagnosis – a “difficult task”. Specific aspects of communication in prenatal medicine . . . 95

Das pränataldiagnostische Gespräch – ein „Schwieriges Unterfangen“.

Spezielle Aspekte der Kommunikation in der pränatalmedizin

Gerhard Marschütz

Angebot oder Gebot? Theologisch-ethische Überlegungen zur Pränataldiagnostik 109

Offer or obligation? Theological-ethical reflections about prenatal diagnosis

Autoren 129

Authors 135

Vorwort

Die Vereinigung der Bioethiker und Bioethikerinnen in Mitteleuropa (*Association of Bioethicists in Central Europe*, BCE) fand erstmals 2007 zu einem internationalen Treffen zusammen. Mit Hauptvorträgen des ehemaligen EU-Kommissars Franz Fischler und des Bioethikers Prof. Dr. Günter Virt wurde das Panorama der Bioethik in Mitteleuropa zur Sprache gebracht. Die TeilnehmerInnen aus zahlreichen Ländern entschieden sich, künftig zusammenarbeiten zu wollen. Daraus wurden jährliche Treffen sowie zahlreiche Tagungen, Fortbildungsveranstaltungen und die Beteiligung an einem von den Außenministern mitteleuropäischer Länder geförderten universitären CEEPUS-Austauschnetzwerk „Bioethics“, im Rahmen dessen Studierende und Lehrende sich mit Themen und Situationen der beteiligten Länder in unterschiedlichen Bereichen der Bioethik auseinandersetzen.

Die Vereinigung versteht sich als interdisziplinär: Alle Disziplinen, die sich für bioethische Fragen interessieren, insbesondere Medizin, Recht, Philosophie, Pflegewissenschaften, Pädagogik, Psychologie, Medien sind willkommen. Dennoch besteht der Kern aus theologischen Ethikerinnen und Ethikern. Dies hat einen politischen und wissenschaftsgeschichtlichen Hintergrund. Nach dem Fall des Eisernen Vorhangs 1989 wurde deutlich, dass sich die Gestaltung der Theologischen Curricula im Westen und Osten in der „Moraltheologie“ unterschiedlich entwickelt hatte. Im Westen hatte sich im Anschluss an das Zweite Vatikanische Konzil (1962–1965) die Moraltheologie neu aufgestellt. Während in den Grund-

legungsfragen die theologischen Prämissen explizit zur Sprache kamen, wurde im Bereich der Speziellen Moral der interdisziplinäre Dialog ausgebaut und eine ethische Begründung im Rahmen des philosophischen Diskurses dargelegt. Auf diese Weise wurden viele Sachbereichsethiken wie Medienethik, Technikethik, aber auch Medizin- und Bioethik entwickelt. Diese Ausdifferenzierung war im Osten des Eisernen Vorhangs in geringerem Maße erfolgt, auch wenn bioethische Themen im Rahmen der klassischen moraltheologischen Vorlesungen seit den 90er Jahren thematisiert wurden und zunehmend auch Eingang in die Vorlesungen fanden. Das lag daran, dass östlich des ehemaligen Eisernen Vorhangs die bioethischen Themen in stärkerem Maße mit den überlieferten Methoden behandelt wurden und deshalb nicht dieselbe Eigendynamik entwickelten wie in den westlichen Ländern. Als nun die Moraltheologinnen und Moraltheologen aus Ost und West zusammentrafen, zeigten sich methodische, aber auch inhaltliche Unterschiede. Dies lag teilweise auch daran, dass die jeweiligen Gesellschaften mit unterschiedlichen Problemen konfrontiert waren.

Der Austausch unter Kolleginnen und Kollegen war daher in den ersten Jahren der Vereinigung der Bioethiker und Bioethikerinnen in Mitteleuropa auf die Wahrnehmung dieser Fragen konzentriert. Themen der Jahrestagungen, die wechselweise in Wien und einem Nachbarland stattfanden, bezogen sich auf die jeweiligen Prioritäten vor Ort: Beispiele dafür sind Suizid als gängige Realität in bestimmten kulturellen und wirtschaftlichen Kontexten und Korruption im Gesundheitswesen. Diese Kolloquien wurden wissenschaftlich nur teilweise dokumentiert.

In jüngerer Zeit wurden nun in stärkerem Maße Themen aufgegriffen, die in zahlreichen Ländern diskutiert werden. Dabei kamen die Mitglieder überein, dass die theoretische Reflexion nicht im Elfenbeinturm, sondern mit Blick auf die gängige Praxis und daraufhin, was sich an dieser Praxis zum Guten verändern ließe, erfolgen sollte. Das in diesem Band gewählte Thema der Pränataldiagnostik wurde angeregt durch eine der Jahrestagungen, bei welcher ein interdisziplinärer Blick auf diese Thematik und die Präsentation von Interviews mit persönlichen Erfahrungen heftige Reaktionen auslösten und schließlich zum Anlass für die Durchführung eines Forschungsprojektes an der Uni-

versität Wien wurden.¹ Die nun als Band vorgelegten Beiträge lassen etwas von der Dynamik der Tagung spüren. Die nachhaltige Diskussion war nicht nur durch Betroffenheit, sondern auch durch zahlreiche Ambivalenzen begründet, die mit dem Thema der Pränataldiagnostik verbunden sind und es daher auch zu einem geeigneten Start für eine bioethische Reihe machen.

Die folgenden Beiträge sollen zu einer Vertiefung der Diskussion und zu einer verbesserten Praxis im Umgang mit Pränataldiagnostik ermutigen. Deshalb ist es wichtig zu betonen, dass bei der Problematik dieses Bandes die Mitsprache der Betroffenen ein besonderes Gewicht haben muss. Darum möchten wir uns nicht nur bei den AutorInnen des Bandes bedanken, sondern auch bei allen Frauen und Männern, deren Stimme in den Beiträgen zu hören ist und die uns an ihren Erfahrungen teilhaben lassen.

Die beteiligten Bioethiker und Bioethikerinnen der Vereinigung der Bioethiker in Mitteleuropa (BCE) formulierten als Vision für ihre Arbeit: „Die Vereinigung setzt sich für einen wertschätzenden, sensiblen Umgang mit Fragen des Lebens ein, indem sie Denkanstöße gibt, Lösungsansätze entwickelt, Argumentationen schärft und zur Sensibilisierung ihrer Mitglieder und der Gesellschaft beiträgt.“² Dazu soll der vorliegende erste Themenband zum Thema Pränataldiagnostik einen Beitrag leisten. Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir eine impulsreiche Lektüre, die einen Widerhall im eigenen Nachdenken, aber auch in der persönlichen Praxis finden möge.

Wien, im Juni 2017

Sigrid Müller und Piotr Morciniec

¹ <http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/forschung/forschungsprojekte/pnd/> (20.06.2017).

² <http://www.bioethicists.eu/uber-uns/> (20.06.2017).

SIGRID MÜLLER
Universität Wien
PIOTR MORCINIEC
Universität Opole

Warum ist Pränataldiagnostik in der Diskussion? Eine Einführung

Why is prenatal diagnosis in the discussion? An introduction

Summary

Prenatal diagnosis has been a subject of intense discussion since it became technically achievable. This is because the results it provides can dramatically change the attitude of mothers towards their unborn children, and can lead to considerable social pressure to abort the child. These undesirable effects might come as a surprise, given that prenatal testing was primarily intended to allow better care for infants waiting to be born. The possible risks of invasive procedures and the only statistical evidence of results are the factors most responsible for the ambivalent attitudes that surround prenatal diagnosis. Another significant factor is the discrepancy between the general availability (and indeed the promotion) of prenatal diagnosis and the lack of adequate medical treatment for some of the diseases that might be diagnosed. A further factor is the fear that it could be used for eugenic purposes. Over and above the normative discussion, attention also needs to be given to the concrete situation of couples faced with a troubling diagnosis. The articles in this volume offer reflections, from different angles, on such situations.

Keywords

Ambivalent evaluation of prenatal diagnosis; concrete situation of couples;

Wie bei zahlreichen Entwicklungen technischen Fortschritts erweist sich auch die Pränataldiagnostik als Segen und Fluch zugleich. Die Möglichkeit, frühzeitig während der Schwangerschaft schon etwas über den Gesundheitszustand des Kindes zu erfahren, kann im Einzelfall eine rechtzeitige Behandlung eines kranken Kindes ermöglichen, aber auch dazu beitragen, dass die Haltung zum Kind von einer positiven zu einer negativen umschlägt. Zweifel und emotionale Distanznahme können hervorgerufen werden und die Diagnose kann sogar Anlass dazu geben, das Kind erst gar nicht zu bekommen, sondern es abzutreiben. Das sind tief in das eigene Leben eingreifende Ereignisse, von denen ärztliche Informationsblätter kaum sprechen, die nur selten in den Medien thematisiert werden, auf die wenige Frauen und Paare vorbereitet sind und die dann umso gewaltiger über ein werdendes Elternpaar hereinbrechen können.

Schon seit Beginn der Pränataldiagnostik wurde diese Problematik gesehen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler kritisierten den sozialen Druck auf Frauen, die pränataldiagnostischen Diagnoseoptionen in ihrem vollen Umfang in Anspruch nehmen zu sollen und auf diese Weise bei einem auffälligen Befund unter den Druck zur Abtreibung zu geraten (vgl. Ammicht Quinn et al., 2006, 444–470). Sie nahmen die Entnaturalisierung der Schwangerschaft durch die Technik ins Visier, die Frauen entmündigt und sie und die Kinder zu Gegenständen medizinischen Handelns macht, statt sie in ihrer Rolle als Verantwortungsträgerinnen zu stärken (Beck-Gernsheim, 2016, 122–126; Walser, 2014, 99–100).

Darüber hinaus haben theologische Ethikerinnen und Ethiker vor allem auf zahlreiche Ambivalenzen aufmerksam gemacht, die mit dem Thema der Pränataldiagnostik verbunden sind. Eine erste Ambivalenz betrifft die medizinische Aussagekraft bzw. die Risiken der pränataldiagnostischen Methoden. Während nicht-invasive Methoden ohne Fehlgeburtsrisiko sind, aber in zahlreichen Fällen nur ein auf Wahrscheinlichkeit basierendes Ergebnis erzielen und daher keine absolute Sicherheit bieten können (vgl. Midro, Kocharński in diesem Band), sind invasive Methoden aussagekräftiger, aber

mit einem Fehlgeburtsrisiko belastet. Außerdem nehmen viele Frauen diese Untersuchungen in Anspruch, ohne sich vorher über die möglichen Folgen Gedanken gemacht zu haben, da es in der Regel an einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit dem Thema fehlt. Die Situation ist freilich anders, wenn es um erwartete Risiken aufgrund von bekannten genetischen Erkrankungen in der Familie geht; hier hat sich der Einsatz genetischer Testverfahren als große Hilfe erwiesen (Schockenhoff, 2013, 358).

Eine zweite Ambivalenz zeigt sich bezüglich der Frage, warum in der Gesellschaft den Frauen beinahe flächendeckend das Angebot der Pränataldiagnostik gemacht wird. Während Frauen darin die Möglichkeit sehen, eine Bestätigung zu erhalten, dass das Kind gesund ist, besteht die Aufgabe der Ärztinnen und Ärzte darin, mögliche Krankheiten zu entdecken bzw. auszuschließen. Falls solche gefunden werden, endet die Hoffnung auf eine sorgenfreie Schwangerschaft: Die Frau wird mit medizinischen Behandlungsmöglichkeiten oder, da es oft keine adäquaten gibt, mit impliziten oder gar expliziten Erwartungen konfrontiert, das Kind gar nicht zur Welt zu bringen. Vor diesem Horizont stellt sich dann die grundlegende Frage nach dem Stellenwert eines Kindes mit Behinderung in unserer Gesellschaft, ja, nach den Möglichkeiten einer grundsätzlichen Bejahung des Lebens, die aus der Würde jedes Menschen resultiert und aus theologischer Sicht aus dem Glauben an Gottes Liebe zu jedem einzelnen Menschen folgt (Huainigg, 2010; Schockenhoff, 2013, 361–365 mit Verweis auf Studien in Deutschland). Deshalb muss durchaus auch die Frage gestellt werden, unter welchen Umständen es Ausdruck einer verantwortungsvollen Selbstbestimmung sein könnte, von vornherein freiwillig auf eine pränataldiagnostische Untersuchung zu verzichten.

Diese Überlegungen zeigen eine dritte, grundsätzliche Ambivalenz der Pränataldiagnostik, die in den unterschiedlichen Intentionen begründet liegt, mit denen sie in Anspruch genommen werden kann. Da ist zum einen der Wunsch, im Krankheitsfall eine Therapie ermöglichen und die Geburt entsprechend vorbereiten zu können. Es gibt aber auch Angst vor einem behinderten Kind, so dass die Diagnostik mit einem generellen Zweifel über den Ausgang der Schwangerschaft verbunden ist, und schließlich finden sich auch klare eugenische Einstellungen, auf keinen Fall ein krankes Kind bekommen zu wollen. Die Interpretation mancher Rechtstexte und

die Tatsache, dass es hohe Abtreibungsquoten besonders bei Föten mit Trisomie 21 (Down Syndrom) gibt, weisen darauf hin (vgl. Novak in diesem Band; Stein 2015). Diese unterschiedlichen Motivlagen rufen die Frage nach einer ethischen Einschätzung der einzelnen Motive hervor.

An dieser Stelle können die einzelnen ethischen Argumentationslinien nicht eigens im Detail dargestellt und ausgeführt werden. Sie sind in ihren Grundzügen auch zahlreich besprochen und diskutiert worden (vgl. Schockenhoff 2013, 356–378, 479–537; Haker, 2002; Hilpert, Mieth (Hg.), 2006. Das Ziel dieses Bandes ist nicht die Begründung kategorischer Positionen, sondern ein besseres Verständnis der konkreten Situationen, in denen ethische Überzeugungen zur Anwendung kommen. Ethische Leitlinien und Normen können in diesen Situationen den Menschen, die entscheiden müssen, weder die Entscheidung abnehmen noch gegebenenfalls Dilemmata ersparen.

Es sei nur der Vollständigkeit halber auf Folgendes verwiesen: Die Unterschiede in den ethischen Positionen sind durch die jeweiligen Ausgangspositionen bedingt, die darin variieren, ob man das vorgeburtliche Leben eines Menschen in seiner Gesamtheit als schützenswert ansieht oder ob man die Schutzwürdigkeit an das Entwicklungsstadium des Kindes bindet. Nur vereinzelt vertreten Ethikerinnen und Ethiker die Ansicht, dass das vorgeburtliche Leben kein Lebensrecht besitzt, und diese haben vorwiegend eine rechtsphilosophische Basis (z.B. Hoerster, 2013). Andere wiederum gehen von einem gestuften Lebensrecht je nach Entwicklung des Embryos und Fötus aus (vgl. Seidel, 2010, v.a. 138–166). So argumentieren manche, dass z.B. ab dem Zeitpunkt der Einnistung des Embryos in die Gebärmutter das vorgeburtliche menschliche Leben geschützt werden sollte, weil mit der Einnistung zentrale biologische Vorgänge einsetzen, die zur zielführenden Ausbildung des menschlichen Körpers führen. Wieder andere verbinden die Schutzwürdigkeit mit der Schmerzempfindlichkeit oder der Ausbildung des Gehirns als Vorbedingung für das geistige Leben, das den Menschen auszeichnet und sich in Selbstbewusstsein und Freiheit äußert. Sie können sich auf das in zahlreichen angelsächsischen Ethiken zugrundeliegende utilitaristische Kriterium für Gut und Böse berufen, nämlich die Vermeidung von Schmerz und die Förderung von Glück. Auf diese Weise würde eine Abtreibung unterschiedlich bewertet, je nachdem, ob sie vor einem gewissen Zeitpunkt der biologi-

schen Entwicklung oder nach diesem Zeitpunkt stattfände. Die Position der Katholischen Kirche mit ihrer Forderung, das menschliche Leben von seinen Anfängen her zu schützen, also während der gesamten Schwangerschaft wertzuschätzen und nicht zu töten, kann sich dafür auf die Pflichtenethik Immanuel Kants stützen, nach welcher der Mensch nicht über das ungeborene Leben verfügen darf, weil es nichts von ihm Hergestelltes ist, das in seiner Verfügung stünde (vgl. EV Nr. 60; Kant, *Metaphysik der Sitten*. Erster Teil, § 28, AA VI, S. 281). Die biologische Beobachtung, dass der Entwicklungsprozess des Kindes in Wirklichkeit ein Kontinuum darstellt, also nie einen Stillstand zeigt, den man als klaren Abschnitt wahrnehmen könnte, spricht außerdem dafür, dass jedem Zeitpunkt, den man als Beginn der Schutzwürdigkeit ansetzt, etwas Künstliches anhaftet und er daher rechtfertigungspflichtig ist. Der Verweis auf biologische Entwicklungsschritte ist für sich allein genommen noch keine Begründung, sondern bedarf der Verknüpfung mit einer entsprechenden Vorstellung vom Menschen, einer Anthropologie, und einer ethischen Bewertung. Deshalb bedienen sich theologische Ethikerinnen und Ethiker in der Regel einer Kombination von Argumenten (vgl. Damschen, Schönecker 2002).

Diese Argumente können eine wichtige Information und Hilfestellung darstellen, weil man aufgrund ethischer Reflexion zu einer an bestimmte Prämissen gebundenen, klaren normativen Richtlinie kommen kann. Dennoch kann diese allgemeine ethische Erkenntnis die Entscheidung des eigenen Gewissens nicht ersetzen. Ein Dilemma entsteht, wenn durch die grundsätzlich akzeptierte ethische Handlungsorientierung andere tragende Werte in Gefahr geraten. So kann die Ehe oder Partnerschaft zu zerreißen drohen, weil sich nicht beide Partner vorstellen können, mit einem Kind mit schwerer Behinderung zu leben. Diese Abwägung kann nur persönlich getroffen werden, und sie ist mit großer Unsicherheit verbunden. Erfahrungen zeigen, dass nämlich weder eine Entscheidung für ein Kind mit Behinderung noch eine Entscheidung für die Abtreibung eine Garantie dafür darstellt, dass die Ehe oder Partnerschaft danach tatsächlich gelingt. Die individuellen Situationen sind sehr unterschiedlich und lassen kein Pauschalurteil zu. Deutlich ist freilich: Die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung wird aufgeladen mit Zukunftsängsten bezüglich der Partnerschaft oder Ehe.

Ein weiterer Aspekt, der ins Spiel kommt, sind die Folgen für die Familie, wenn schon Kinder da sind. Werden Zeit und Kräfte reichen, sich um alle angemessen zu kümmern? Was bedeutet das für das gemeinsame Leben? Sind die nötigen finanziellen und familiären sowie die physischen und psychischen sowie die sozialen Ressourcen gegeben? Oder wird gerade die Entscheidung für eine Abtreibung das weitere Familienleben seelisch belasten? Hier kann sich die Verantwortung für die bestehende Familie oder für den eigenen Gesundheitszustand gegen die Verantwortung für das neue Kind stellen.

In solchen Situationen eine vernünftige und verantwortliche Entscheidung zu treffen ist zusätzlich erschwert, weil die psychische Ausnahmesituation zusätzlich zu einem Schockzustand führen kann, in dem nicht nur klares Denken, sondern auch das Spüren der persönlichen Wertvorstellungen und Haltungen abgeblockt ist. Hier gilt es, Zeit und Raum zu gewinnen, Gefühle zu ermöglichen, die das Denken freisetzen und ganzheitliche Entscheidungen erlauben können. Die Fragen, was ethisch erlaubt ist und wie sich die betroffene Person daran orientieren kann, können erst dann greifen, wenn die Freiheit entsteht, Gefühle zu ordnen und vernünftig nachzudenken. Dazu können, so zeigt der Band, viele beitragen: die Ärzte und Ärztinnen, wenn sie einfühlsam informieren, gesprächserprobte Psychologinnen und Psychologen oder Beraterinnen und Berater, Hebammen, Seelsorgerinnen und Seelsorger, die verständnisvoll Räume für das Nachdenken eröffnen; ein Krankenhausmanagement, das in der Planung der praktischen Abläufe Zeit für Entscheidungsprozesse der betroffenen Frauen erlaubt; eine Gesellschaft, die ernsthaft über die gleiche Würde aller Menschen nachdenkt und die sich deren Umsetzung zum Ziel setzt. Die Denkanstöße in diesem Band möchten dazu beitragen, bereits vorhandene positive Initiativen zu bestärken und zu weiterführenden Schritten in dieser Richtung zu ermutigen.

Eine solche Ermutigung scheint notwendig zu sein, denn trotz der Thematisierung der Schattenseiten pränataler Diagnostik ist es in zahlreichen Ländern zu keiner grundsätzlichen Verbesserung der Situation gekommen: Die Kritik an der Praxis der Pränataldiagnostik hat nicht zu deren bedachterer oder gar selektiverer Anwendung geführt; vielmehr wurden die diagnostischen Methoden verfeinert und die Versorgung mit diagnostischen Möglichkeiten ausgeweitet. Die Entscheidungssituationen der künftigen

Eltern werden immer komplexer und die Fälle, in denen eine Entscheidung eingefordert wird, häufiger. Diese Verbesserung der medizinisch-diagnostischen Versorgung führt aber zu keiner Verbesserung der Situation aus ethischer Sicht. Vielmehr hat sich die Situation aus dieser Perspektive sogar verschlechtert, weil den immer weiter zunehmenden diagnostischen Möglichkeiten keine Zunahme an medizinisch-therapeutischen, rechtlichen und gesellschaftlichen Unterstützungsmaßnahmen oder wenigstens eine selbstverständliche ethisch-existentielle Beratung gegenübersteht, welche die Dimension elterlicher Verantwortung ernst nimmt.¹

Daher ist die Beschäftigung sowohl mit der existentiellen wie mit der ethischen Dimension der Pränataldiagnostik weiterhin dringend notwendig. Soll es zu Verbesserungen kommen, ist es zentral, dass Ärztinnen und Ärzte ihre Verantwortung in diesen Entscheidungssituationen wahrnehmen, dass Beraterinnen und Berater in stärkerem Maße eingebunden werden (vgl. Feldhaus-Plumin, 2005; Wassermann/Rohde, 2009) und dass die Vision einer menschenwürdigen Gesellschaft auch das Leben eines Kindes mit Behinderung umfasst. Pränataldiagnostik muss also in der Diskussion bleiben, solange hier nicht wesentliche Fortschritte erzielt worden sind. In diesem Kontext bieten die in dem vorliegenden Band versammelten Beiträge einige Denkanstöße aus medizinischer, pädagogischer und ethischer Sicht.

Einen Bericht über den derzeitigen Stand und die Entwicklungen der diagnostischen Möglichkeiten im Bereich der Pränataldiagnostik mit Blick auf die Feststellung von Veränderungen im Erbgut eines Kindes bieten die Genetiker Andrzej Kochański und die Genetikerin Alina T. Midro. Sie zeigen aus medizinischer Sicht auf, dass vorgeburtliche invasive Untersuchungen in Fällen, in denen genetische Veränderungen bei den Eltern aufgrund von Fehlgeburten zu vermuten sind oder bereits feststehen, sinnvoll sind, um das Kind gegebenenfalls frühzeitig behandeln zu können. Wie muss man die Möglichkeit bewerten, dass invasive Tests künftig durch den in einigen Ländern schon eingesetzten und zukunftsweisenden nicht-invasiven Bluttest ersetzt werden? Bei diesem werden aus dem Mutterblut Bestandteile des kindlichen Erbguts

¹ Zum Thema elterlicher Verantwortung im Bereich der Pränataldiagnostik vgl. Wiesemann, 2006.

herausgefiltert und untersucht. Die Autoren führen jedoch mehrere Gründe dafür an, dass die Aussagekraft des Tests begrenzt ist: Zum einen stammen die kindlichen Zellen in der Mehrzahl von der Plazenta und nicht vom Kind direkt. Anomalien in Zellen der Plazenta aber erlauben keine Rückschlüsse auf den Gesundheitszustand des Fötus. Ebenso ist die Aussagekraft des Tests von externen Faktoren wie ethnischer Herkunft und Körpergewicht der Mutter abhängig. Ein weiterer Problempunkt für eine korrekte Analyse ist die Kürze der im Blut feststellbaren Fragmente der DNA-Stränge, die nur mit zusätzlichen algorithmischen Kalkulationen zu einer statistischen Aussagekraft führen. Die GenetikerInnen schließen daraus, dass bei einem auffälligen Befund der nichtinvasive Bluttest durch invasive Pränataldiagnostik ergänzt werden muss, um z.B. ein Down Syndrom bei einem Kind festzustellen, weil die Fehlerquote bis zu 4% betragen kann.

Abgesehen von der Begrenzung der Aussage des Testes ist die künftige Ausweitung der Testergebnisse zu bedenken, welche dazu führen können, eine Sequenzierung des gesamten Genoms des Kindes vorzunehmen. Allerdings erlaubt diese Genomanalyse keine Aussage darüber, welche der dabei sichtbar werdenden Genmutationen tatsächlich zu einer Ausprägung beim Kind führen. Daher kann daraus kein medizinisches Handeln abgeleitet werden. So werden die Eltern bezüglich des Gesundheitszustandes ihres Kindes verunsichert und unzumutbar belastet. Die AutorInnen machen deutlich, wie sehr die zunehmenden Möglichkeiten, durch non-invasive Untersuchungstechniken ohne Fehlgeburtsrisiko chromosomale Fehlbildungen in der vorgeburtlichen Phase eines Kindes zu entdecken, die Eltern auch in zunehmendem Maße unter Druck setzen und dazu beitragen werden, dass die Entscheidung über Abtreibung oder Fortsetzung einer Schwangerschaft zur Routinefrage einer Schwangerschaft werden wird.

Wie sehen die Spannungen und Konflikte der Mütter und Eltern aus, die durch die Mitteilung erzeugt werden, dass ihr Kind eine schwere Krankheit haben könnte? Dies macht Andrea Strachota mit Hilfe von Erfahrungsberichten deutlich. Sie zeigt, dass die medizinische Betreuung von schwangeren Frauen oftmals nicht dem entspricht, was Frauen in der Situation der Erwartung eines Kindes brauchen: als Person wahrgenommen zu werden. Stattdessen führt der Einsatz der Technik dazu, dass sowohl das Kind als auch die Mutter zu einem Untersuchungsgegenstand werden.

Darüber hinaus ist die Situation der Übermittlung von Untersuchungsergebnissen eine höchst emotionale, die bei negativen Mitteilungen oft zu Schockzuständen führt, in denen die Grundregeln medizinischer Aufklärung und Zustimmung (der so genannte *informed consent*) nicht mehr gelten können. Die Schocksituation führt in der Regel zu einem Abblocken von Gefühlen, doch diese sind unverzichtbar, damit die Frauen, wenn sie vor die Entscheidung über weitere Untersuchungen oder gar eine Abtreibung gestellt werden, ihr Innerstes wahrnehmen können. Langfristig tragbare Entscheidungen, so Strachota, zeichnen sich nämlich dadurch aus, dass die entscheidenden Frauen sich selbst treu bleiben. Um diese innere Stimme unter traumatischen Umständen finden und hören zu können, bedarf es der Unterstützung, die oftmals im Kontext medizinischer, unter Zeitdruck stehender Abläufe nicht zur Verfügung steht.

Wie gehen Frauen damit um, wenn sie in eine solche das Leben prägende Situation gestellt werden? Melanie Novak beschäftigt sich mit den Umständen eines solchen Entscheidungsprozesses in Österreich. Die Rahmenbedingungen ergeben sich aus der rechtlichen Lage, nach der ein Schwangerschaftsabbruch bei der Diagnose einer schweren Behinderung des Kindes aufgrund der sogenannten „embryopathischen Indikation“ trotz eines generellen Abtreibungsverbots im Strafgesetzbuch während der gesamten Schwangerschaft straffrei gestellt ist. Im Falle einer solchen Indikation obliegt die Entscheidung über eine Abtreibung der Mutter. Frauen können sich einer solchen Diagnose nur entziehen, wenn sie ihr Recht auf Nichtwissen in Anspruch nehmen und keine Ultraschalluntersuchungen vornehmen lassen. Ein Ausschluss der Untersuchungen wird in der Regel aber nicht erwogen, weil die meisten Frauen der Ansicht sind, Ultraschalluntersuchungen seien vorgeschrieben. Wenn aber eine Ultraschalluntersuchung stattfindet, sind Ärztinnen und Ärzte im Falle von erkennbaren Fehlbildungen verpflichtet, darüber detailliert aufzuklären. Da sich die realen Folgen eines Lebens mit einem kranken Kind jedoch nicht eindeutig vorhersagen und beschreiben lassen, müssen die Eltern ihre Entscheidung meistens in der Situation einer prognostischen Unklarheit treffen.

Welche Faktoren sind nun unter den geschilderten Umständen für Frauen entscheidend, wenn sie vom Arzt vor die Frage gestellt werden, ob sie ihr voraussichtlich schwer krankes Kind annehmen oder aber eine Abtreibung

vornehmen lassen wollen? Aus einem breiten Spektrum von wichtigen Aspekten filtert die Autorin als zentrale Einflussfaktoren folgende heraus: Da sind zunächst die personalen Ressourcen, die sich darin äußern, ob die Frauen psychisch an ihre Grenzen gelangen oder sich es zutrauen, das Kind zu bekommen. In diesem Fall können die persönliche Fähigkeit zur inneren Auseinandersetzung und ein vom Glauben unterstützter psychischer Halt eine Rolle spielen. Ein zweiter Faktor ist die Unterstützung oder Ablehnung der eigenen Entscheidung durch den Partner. Ein dritter Einflussfaktor ist die Meinung der medizinischen Fachleute, insbesondere, wenn sie einfühlsam agieren. Ein vierter bedeutsamer Faktor sind nichtärztliche Informationen und die Begleitung durch klinische Psychologinnen und Psychologen, psychosoziale Beraterinnen und Berater, Hebammen, Seelsorgerinnen und Seelsorger oder betroffene Familien, die z.B. über Internetforen kontaktiert werden. Die Autorin weist als Schlussfolgerung darauf hin, wie wichtig es zur Unterstützung für Frauen in dieser Entscheidungssituation ist, deren personale Ressourcen vor der Schwangerschaft zu stärken, einen standardisierten Behandlungspfad zu entwickeln (vgl. Novak, Grössinger, Müller 2017), der ein Zusammenwirken von ärztlichen und nicht-ärztlichen Beratungen berücksichtigt, die Risikokommunikation in der ärztlichen Ausbildung zu etablieren bzw. zu verstärken und einen Zugang zu wichtigen Informationen im Internet zur Verfügung zu stellen.

Warum ist die Risikokommunikation von Seiten der Ärztinnen und Ärzte so bedeutsam? In der Schocksituation ist die Gesprächsführung durch den Arzt zentral. Weder eine paternalistische ärztliche Entscheidung noch die der Angehörigen sollte der Frau die Entscheidung abzunehmen versuchen und zu einer überstürzten Entscheidung führen, ohne dass sich die Frau vorher ihrer eigenen Vorstellungen bewusst werden kann. Dabei ist zu bedenken, dass Ärztinnen und Ärzte nicht nur durch Worte kommunizieren, sondern dass in dieser schwierigen Situation jeder Gesichtsausdruck zur Botschaft werden kann, welche die emotionale Unsicherheit der Frau noch verstärkt. Michael Burger macht als Arzt auf die Komplexität der Gesprächssituation für die Ärztinnen und Ärzte aufmerksam. Anders als in anderen medizinischen Situationen gibt es in der Pränataldiagnostik in der Regel keine eindeutige Relation zwischen Diagnose und Behandlung. Die Ärztinnen und Ärzte müssen sich auf das ihnen teilweise ungewohnte Ter-

rain der hochsensiblen Gesprächsführung begeben. Darüber hinaus ist die Situation nicht nur medizinisch, sondern auch ethisch problematisch, da es um das Leben eines ungeborenen Menschen geht, der sich nicht selbst äußern kann. Existentiell befinden sich die meisten Frauen in einem Dilemma, d.h. in einer Entscheidungssituation, in der beide Optionen sowohl mit moralischen Werten als auch mit mit schwerwiegenden Folgen verbunden sind. Der Oberarzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe zeigt anhand einiger gängiger Beispiele, wo alltägliche Kommunikationsschwierigkeiten liegen. Er folgert daraus, dass ein hohes Maß an Übung erforderlich ist, um ein Patientengespräch über einen auffälligen Befund so zu gestalten, dass nicht unreflektierte eigene Meinungen vermittelt werden, sondern die Frau in ihrer eigenen Entscheidung gefördert wird. Dies erfordert von den Ärztinnen und Ärzten ein großes Maß an eigener Reflexionsarbeit, die der Autor als berufsbegleitende Fortbildung dringend empfiehlt.

Nachdem die Entscheidungssituation und die Einflussfaktoren inklusive der ärztlichen Rolle zur Sprache gekommen sind, geht es um den gesellschaftlichen Entscheidungsdruck, der in dieser Situation besteht. Gerhard Marschütz nähert sich der Frage, warum das auf den ersten Blick ethisch neutral erscheinende Angebot der Pränataldiagnostik bei einem auffälligen Befund leicht zu einem Druckmittel wird, sich gegen ein krankes Kind zu entscheiden. Das Angebot der Pränataldiagnostik wird meist angenommen, weil es als verantwortliche Handlung im Sinne des Kindes gesehen wird. Subjektiv ist freilich der Wunsch nach Sicherheit angesichts der Besorgnis, ob mit dem Kind alles in Ordnung ist, die treibende Kraft. Pränataldiagnostik wird so zu einem „Ritual der Angstbewältigung“. Nach einem positiven Befund wandelt sich die gesellschaftliche Erwartung von der Sorge für ein gesundes Kind jedoch zum Erwartungsdruck, nur ein gesundes Kind bekommen zu sollen. Subjektiv stellt sich darüber hinaus vor allem die Frage nach dem Können, d.h. nach der persönlichen Einschätzung der Fähigkeit, ein Leben mit einem Kind mit Behinderung führen zu können. Der Verlauf der pränataldiagnostischen Untersuchungen kann jedoch nicht die Beruhigung bringen, die eine Frau sich erhoffen mag. Die unterschwelligten Sorgen werden in der Regel gar nicht angesprochen, sondern von einer Untersuchung zur nächsten aufgeschoben. Durch die Abfolge von Untersuchungsterminen achten die Frauen

weniger auf sich selbst als auf die technische Diagnose und die Worte der Ärztinnen und Ärzte. Dies führt zu einer Versachlichung der persönlichen Haltung gegenüber dem Kind, die eine enge Bindung an das Kind verhindern und das Gefühl einer „Schwangerschaft auf Abruf“ erzeugen kann. Diese Spannungen zur Sprache zu bringen und über die möglichen Konsequenzen sowohl einer diagnostischen Untersuchung als auch konkreter Diagnosen nachzudenken, dazu bedarf es eines Gesprächsrahmens, der im medizinischen Setting aufgrund von knappen Zeitressourcen in der Regel nicht gegeben ist. Diesen Gesprächsrahmen können psychosoziale Beratungsstellen bieten.

Doch auch diese, so der Autor, können nicht vor der ethischen Frage bewahren, die in unserer Gesellschaft vor einem zwiespältigen Hintergrund gestellt wird. Trotz einer positiven Einstellung zur Unterstützung von Menschen mit Behinderung wird nämlich die Geburt von Kindern mit Behinderung vielfach als „vermeidbar“ angesehen. Der Autor diagnostiziert einen Mangel an Akzeptanz von Verschiedenheit in der Gesellschaft, weshalb das „Anderssein“ von Menschen mit Behinderung stigmatisiert wird. Die Gesellschaft müsste sich ehrlich die Frage stellen, was in ihren Augen eine wahrhaft gute Gesellschaft kennzeichnen würde. Gibt es in unserer Gesellschaft tatsächlich eine „Würdigung jedes Menschen ohne Wenn und Aber“? Wie müsste diese würdig im Rahmen der Pränataldiagnostik zur Anwendung kommen?

Die Denkanstöße, die in diesem Buch zum Ausdruck kommen, ermutigen dazu und fordern, die Umstände, unter denen Entscheidungen für oder gegen das eigene Kind getroffen werden müssen, bestmöglich zu gestalten. Bestmöglich bedeutet dabei, eine unter den gegebenen Umständen möglichst freie Entscheidung zu ermöglichen. Damit ist die Freiheit von äußeren Einwirkungen ebenso gemeint wie die Freiheit dazu, ethische Alternativen zu durchdenken. Obwohl aus rechtlicher Perspektive in zahlreichen Ländern keine Normverletzung erfolgt, wenn Eltern sich für die Tötung ihres schwerkranken Kindes entscheiden, ergibt sich aus der Sicht der Ethik daraus noch keine Beliebigkeit der Entscheidung für oder gegen das Kind. Das liegt daran, dass es nur sehr wenige Werte gibt, die bei einer Güterabwägung das Gut des Lebens aufwiegen können und deshalb zu einer Entscheidung gegen das Leben führen können. Ein zweiter Grund ist der, dass eine Entscheidung

gegen das Leben des eigenen Kindes auch eine existentielle Dimension hat. Sie wird das eigene Leben auf Dauer prägen und man wird sich immer wieder, auch im Nachhinein, die Frage stellen, ob man hätte anders handeln sollen. Eine nachhaltig tragbare, verantwortliche Entscheidung treffen zu können, die mögliche traumatische Folgen verhindern kann, ist daher auch eine wichtige und berechtigte Forderung.

Die Vertiefung der Diskussion und eine verbesserte Praxis im Umgang mit Pränataldiagnostik sind nur möglich, wenn die Erfahrungen von betroffenen Frauen und Männern zur Sprache gebracht werden. Da ihre Mitsprache ein besonderes Gewicht haben muss, gebührt nicht nur den Autorinnen und Autoren, die sich für eine Verbesserung der Situation einsetzen, sondern auch all den Frauen und Männern ein besonderer Dank, deren Stimme in den Beiträgen zu hören ist und die uns an ihren Erfahrungen teilhaben lassen (vgl. Strachota, 2006; Hey, 2012).

Quellenangaben

- 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. (Hg.), *Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs*, Freiburg – Basel – Wien 2006, 444–470.
- Beck-Gernsheim E., *Die Reproduktionsmedizin und ihre Kinder. Erfolge – Risiken – Nebenwirkungen*, Salzburg – Wien 2016.
- Damschen G., Schönecker D., *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*, Berlin 2002.
- Feldhaus-Plumin E., *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psycho-soziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit*, Göttingen 2005.
- Haker H., *Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens*, Paderborn 2002.
- Hey M., *Mein gläserner Bauch. Wie Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert*, München 2012.

- Hilpert K., Mieth D. (Hg.), *Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs*, Freiburg – Basel – Wien 2006 (Quaestiones disputatae 217).
- Hoerster N., *Wie schutzwürdig ist der Embryo? Zu Abtreibung, PID und Embryonenforschung*, Weilerswist 2013.
- Huainigg F.-J., Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010.
- Johannes Paul II., *Enzyklika Evangelium Vitae über den Wert und die Unantastbarkeit des menschlichen Lebens* (25. März 1995), hg. v. Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Bonn, 6. Auflage 2009.
- Kant I., *Metaphysik der Sitten*, Erster Theil: *Metaphysische Anfangsgründe der Rechtslehre*, in: *Kants Werke. Akademie Textausgabe Bd. 6, Unveränderter photomechanischer Abdruck von Kants gesammelte Schriften*, hg. von der Königlich Preußischen Akademie der Wissenschaften, Band VI, Berlin 1907/14, Nachdruck Berlin 1968 [1797], 203–372.
- Novak M., Grössinger D., Müller S. (Hrsg.), *Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik*, Wien 2017, http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/p_theologische_ethik/Empfehlung_fuer_einen_interdisziplinaren_Betreuungsprozess_im_Kontext_von_praenataler_Diagnostik.pdf (Stand 25.5.2017).
- Schockenhoff E., *Ethik des Lebens. Grundlagen und neue Herausforderungen*, 2. Auflage, Freiburg i.Br. 2013.
- Seidel J., *Schon Mensch oder noch nicht? Zum ontologischen Status humanbiologischer Keime*, Stuttgart 2010 (Ethik im Diskurs 4).
- Stein A., *Neun von zehn Paaren lassen bei Trisomie abtreiben* (8.3.2015), <https://www.welt.de/gesundheit/article138186630/Neun-von-zehn-Paaren-lassen-bei-Trisomie-abtreiben.html> (Stand: 26.3.2017).
- Strachota A., *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrung mit pränataler Diagnostik*, Frankfurt a.M. 2006.
- Walser A., *Ein Kind um jeden Preis? Unerfüllter Kinderwunsch und künstliche Befruchtung. Eine Orientierung*, Innsbruck, Wien 2014.
- Wassermann K., Rohde A., *Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis*, Stuttgart 2009.
- Wiesemann C., *Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*, München 2006.

ANDRZEJ KOCHAŃSKI

Neuromuscular Unit, Mossakowski Medical Research Centre,
Polish Academy of Sciences, Warsaw, Poland

ALINA T. MIDRO

Department of Clinical Genetics, Medical University Białystok, Poland

Prenatal diagnosis as an element of genetic counselling

Pränataldiagnostik als Teil genetischer Beratung

Abstract (Deutsch)

Der Begriff Pränataldiagnostik umfasst ein breites Spektrum an Verfahren, begonnen bei der Embryoskopie und Fetoskopie über das Screening des mütterlichen Serums, der Ultrasonographie sowie der Analyse der zellfreien fötalen DNA bis hin zu invasiven Methoden wie zum Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie (CVS). Die elterlichen chromosomalen Translokationen (Chromosomenmutationen) sind eine besonders anspruchsvolle Aufgabe der Pränataldiagnostik und der genetischen Beratung. In jüngster Zeit kann innerhalb der Pränataldiagnostik eine Wende von invasiven zu nichtinvasiven Analysen der zellfreien fetalen DNA beobachtet werden. Dieser Artikel präsentiert ein Spektrum an pränataldiagnostischen Verfahren aus der Perspektive der Methodik sowie ihrer Risiken und Grenzen. Zum Schluss versuchten die Autoren zukünftige Richtungen für die Pränataldiagnostik aufzuzeigen.

Keywords (Deutsch)

zellfreie fötale DNA; invasive pränatale Untersuchung; Neuralrohrdefekte; NIPT-Technologie; nicht-invasive pränatale Untersuchung; Pränataldiagnostik; strukturelle Chromosomenveränderungen;

Abstract (English)

The term prenatal diagnosis covers a wide spectrum of procedures, from embryoscopy and fetoscopy through maternal serum screening, ultrasonography, and analysis of cell-free fetal DNA to invasive methods, i.e. amniocentesis and chorionic villus sampling (CVS). The parental reciprocal chromosome translocations are an especially challenging task of prenatal diagnostics and genetic counselling. Recently, a shift from invasive to noninvasive analysis of cell-free fetal DNA has been observed in prenatal diagnostics. This paper presents a spectrum of prenatal diagnostics procedures from the perspective of methodology and its risks and limits. Finally, the authors attempted to draw conclusions for future directions for prenatal diagnostics.

Keywords (English)

Cell free fetal DNA; invasive prenatal testing; neural tube defects; NIFTY technology; non-invasive prenatal testing; prenatal diagnosis; structural chromosome changes;

Introduction

Prenatal diagnosis, also named antenatal diagnosis, is the diagnosis of a child before his/her birth. Based on the results of such a diagnosis, it is generally possible to determine the health and condition of an unborn child in the embryonic stage or fetal life.

There are many genetic disorders, and their numbers have been growing, that can be diagnosed in children during their prenatal development. Therefore, some families in which such disorders have been diagnosed are interested in obtaining a diagnosis in the prenatal period. Results can be helpful for managing the remaining weeks of the pregnancy and giving

the parents a chance to develop psychological and social processes to accept a difficult situation, that may include health problems, likelihood of a stillbirth or early death after birth.

Additionally, early diagnosis can offer a more accurate prognosis, more time to prepare, and in some cases the option to start treatments earlier compared with children with a later diagnosis of a genetic disorder. Therefore, these families would definitely obtain benefits from a prenatal diagnosis (Nussbaum 2004). For example, in the case of positive results of prenatal testing confirming a diagnosis of spinal muscular atrophy (SMA), both the professionals and parents can be prepared for the early management of SMA. Similarly, in rare metabolic syndromes prenatal testing results can be crucial for the introduction of urgent treatment procedures in newborns.

Noninvasive and invasive methods of prenatal studies

In clinical practice, geneticists suggest a prenatal diagnosis in connection with advanced maternal age, chromosomal changes in the previous child, the presence of structural chromosome changes in one of the parents, a family history of the occurrence of a genetic disorder that may be diagnosed by molecular, chromosome or biochemical analysis, etc. (Nussbaum 2004). Depending on the indications and time of testing, different methods are used. Noninvasive forms of prenatal diagnosis (NIPD) are based on imaging techniques such as ultrasound direct evaluation of the uterus, placenta, and/or developing child, or/and magnetic resonance imaging (MRI), and maternal serum screenings. Anomalies diagnosed by ultrasound can also be identify earlier with embryofetoscopy. Its application has generally included the first and early second trimesters of pregnancy. In addition, fetal blood sampling has also been successfully performed experimentally with this technology, extending its potential applications into the realm of fetal therapy (Reece 1999, 424–433).

An invasive prenatal diagnosis is connected with obtaining maternal or/and fetal/embryonal material for different diagnostic evaluations like chromosome, DNA or biochemical analysis. The tissue or amniotic fluid

samples are taken transabdominally or transcervically for chorionic villus sampling (CVS) or by amniocentesis. The amniocentesis needle is typically guided into the sac with the help of ultrasound imaging performed either prior to or during the procedure. Once the needle is in the sac, a syringe is used to withdraw the clear amber-colored amniotic fluid, which is then sent for evaluation. In addition to obtaining the fetal blood samples, cordocentesis, also called percutaneous umbilical cord blood sampling (PUBS) or umbilical vein sampling, is used in specific indications (Collins/Impey 2012, 3–8).

Embryoscopy and fetoscopy have been used to identify developmental milestones from weeks 4 to 8 after conception. CVS is done between the 10th and 13th week of pregnancy measured from the date of the last menstrual period. Amniocentesis is performed between the 16th and 21st week of gestation. Cordocentesis is performed in the 18th–35th week of gestation, depending on the clinical situation.

Parental reciprocal chromosome translocation

Genetic disorders can be due to imbalances of whole chromosomes, smaller microdeletions/duplications or at the single gene level where even a single base change can cause significant effects. Since many disorders are presently known, each center is not always able to perform a full diagnosis for thousands of possibilities. Therefore, many collaborations in Europe and around the world are mandatory. Our center of the Department of Clinical Genetics at the Medical University in Białystok collects data on empiric probabilities for children with genetic disorders due to parental reciprocal chromosomal translocation (RCT) carriership.

RCT belongs to structural chromosomal aberrations, which are characterized by the exchange of chromosome segments set by a break between a pair of non-homologous chromosomes. They occur in 1:600 healthy newborns. RCT carriers are usually detected by karyotyping, performed as a result of repeated miscarriages or limited survival of progeny with health problems or malformations at birth. It can also be detected directly during prenatal screening tests. Disorders are usually the result of an unbalanced

karyotype resulting from different forms of meiotic chromosome segregation. Karyotype imbalance can be the cause of disorder in any stage of child development in utero, from conception through the tubal period, the implantation of the embryo, the period of clinically recognizable pregnancy till birth and later after the postnatal developmental stages. Developmental disorders caused by chromosomal imbalances often have limited survival rates of the offspring, leading to spontaneous abortions and early perinatal/neonatal deaths. The types of clinical changes in offspring and their survival vary depending on the size and type of genomic imbalances, epigenetic influences and others. The value of a probability rate of chromosome imbalances in progeny at births and the risk of unfavorable pregnancy outcomes are different for each RCT carrier.

Estimation of the probability of having a baby with a specific phenotype and malformations, determining the risk of spontaneous abortions, or death prenatally, and early neonatal death in families of RCT carriers is done by methods of indirect analysis of empirical data collected in the pedigrees. This type of research was launched in Munich by prof. Sabine Stengel-Rutkowski in 1988, who created the first database published in a monograph (Stengel-Rutkowski 1988).

The accuracy and reliability of the estimates depends on factors such as the number of surveyed family members in the pedigree, the accuracy of identification of breakpoints positions of particular chromosomes participating in the RCT, type of dysfunction of genes from fracture in the region of rearrangements, the formation of a uniparental disomy, and others (Gardner 2012). Therefore, a database was created in our department for Poland in 1990 based on the cooperation of 26 genetic centers by nationwide registration and identification of congenital malformations due to karyotype imbalance occurring as a result of carrying a familial RCT. Interestingly, the likelihood of having a baby with malformations due to chromosome imbalances did not increase in the group of 25% of RCT carriers. This confirms that we should carry out individual risk estimations for genetic counseling of a couple with carriership of RCT before suggesting karyotyping during prenatal diagnosis (Midro 2008, 17–27). Many of our results of empirical risk values for probability rates for different pregnancy outcomes in the case of families with unique RCT car-

riership have shown individual diversity (Midro 2000, 153–155, Midro 2006, 245–256, Panasiuk 2007, 166–170, Midro 2014, 667–674, Midro 2016, 189–197).

Risk for fetal loss caused by prenatal testing and other health problems

Invasive techniques for obtaining fetal material for cytogenetic and other evaluations are connected with risk of fetal loss; its range and the forms of other complications depend on the applied method. The risk of fetal loss from the amniocentesis procedure is about 0.1–0.5%. The risk of miscarriage from CVS can be greater; it occurs in 1 out of every 100 cases. In addition, defects in the fingers or toes of the fetus have been reported with CVS (Smidt-Jensen 1992, 1237–1244, Tabor 2009, 19–24). The most common complication of cordocentesis is hemorrhage, or bleeding from the puncture site, and can be especially dangerous when the fetus is younger than 21 weeks (Orlandi 1990, 425–428). Other possible complications are cord hematoma, fetomaternal hemorrhage and later fetal anemia and even death (Jauniaux 1989, 215–218, Chenard 1990, 994–996).

Maternal serum screening and open neural tube defects

Information about the status of a child can also be obtained by noninvasive methods of prenatal testing to avoid risks connected with invasive procedures to get material. They include, for example, maternal serum screening to look for specific factors like concentration of alpha-fetoprotein (MS-AFP), whose increase has been connected with open neural tube defects (NTD) or/and spina bifida in children. This relation was detected many years ago, and continues to be studied (Bartkute 2016). However, MS-AFP can be elevated for a variety of reasons which are not related to fetal NTD or abdominal wall defects, so this test is not 100% specific. NTDs can be distinguished from other fetal defects (such as abdominal wall defects) by use of the acetylcholinesterase test performed on amniotic fluid obtained

by amniocentesis. If acetylcholinesterase is elevated along with MS-AFP then a neural tube defect is likely present. Also, the race of the mother and presence of gestational diabetes are important contributing factors. Therefore, the recommendations are to combine the maternal serum examination with fetal ultrasonographic examination and fetal magnetic resonance imaging at different times during the pregnancy. Increased probability of NTDs can also be connected with mutations in the methylene tetrahydrofolate reductase (*MTHFR*) gene. Folate, which is involved in the remethylation of homocysteine to methionine is a cofactor for this enzyme. Folic acid supplementation with only 4 mg added to the maternal diet per day may prevent NTDs occurrence. Two relatively frequent polymorphic variants, C677T and A1298C, of *MTHFR* can be detected during a screening test connected with pregnancy loss, congenital anomalies and neurodevelopmental disorders. In the case an association of these variants with elevated maternal homocysteine concentrations is observed, then an increased risk for NTDs in fetuses is expected. Therefore, a prenatal diagnosis should be offered in such cases (Levenseller-Levin/Varga 2016, 901–911) and will be helpful for obstetric management and consideration of prenatal care of unborn children (Wilson RD et al. 2014, 927–939). For example, fetal prenatal surgery in the case of Myelomeningocele (MMC) showed a reduced need for ventricular peritoneal shunting (40% vs. 82%) compared with postnatal repair of MMC; it also showed improved lower limb motor outcomes at 30 months of age (Adzick NS 2011 993–1004).

New technologies and cell-free fetal DNA

The current tests used in prenatal diagnoses focus particularly on “new technologies” such as exome sequencing and Chromosomal Microarray (CMA) in place of conventional karyotyping. This may enable identifying pathological gene anomalies as well as excluding anomalies and distinguishing between de novo and inherited mutations, in order to estimate the recurrence probabilities of anomalies in future pregnancies (Mackie 2014, 747–762). Fetal DNA for genetic testing can also be obtained non-invasively from maternal plasma (Lo 1998, 768–775), as fragmented cell-

free fetal DNA (cffDNA) is present in up to 50% of cells in the plasma of a pregnant woman (Lo 1997, 485–487). Actual DNA sequencing of maternal plasma is used for the diagnosis of chromosomal aberrations in a child (Palomaki 2012, 296–305).

In 1997, Lo and coworkers showed that cell-free fetal DNA is present in maternal serum. In the beginning, the authors detected sequences of the Y chromosome of a male fetus in mothers with 46, XX karyotype (Lo 1997, 485–487). With the detection of cffDNA circulating in the mother's blood, evidence for noninvasive prenatal diagnostics was achieved or a first step toward noninvasive prenatal diagnostics was made. Surprisingly, nearly 20 years after the discovery of cffDNA, little is still known about the biology of free nucleic acids circulating in the mother's blood. One of the most important questions concerning cffDNA is where this specific DNA molecule comes from. In numerous studies published in recent years, a vast body of evidence has shown that fetal DNA originates mainly from the placenta (Flori 2004, 723–724). This phenomenon bears clinically relevant implications.

However, both placenta tissues and fetal tissue originate from a single stem cell in the process of development and their genotypes may be not identical. In 2–3% of cases, a phenomenon of confined placental mosaicism has been observed. That means that the representation of different cell lines in the placenta (mosaicism) is not reflected by the genotype of the fetus. For example, in three biopsies of the placenta, three different cell lines were observed, whereas the karyotype of the fetus (blood cells) was normal (Masuzaki 2004, 289–292). This phenomenon was recently discovered and understood in the elegant study by Zernicka-Goetz and coworkers. In short, cells with an abnormal karyotype were depleted from the mouse fetus, whereas similar abnormalities remained intact in the placenta tissue. Even 25% of cells with a normal karyotype were sufficient to guarantee normal development of the embryo. Gradually in the process of development, cells with an abnormal karyotype were depleted by apoptosis. Thus, finally a normal ratio of euploid cells to aneuploid cells resulted in normal embryo viability (Bolton 2016, 11165).

cffDNA is found in the mother's circulation only in small amounts. Only 2–3% of all free circulating DNA molecules have fetal origin. This

fetal fraction DNA (ff DNA) is not a stable value but varies from 1.4 to 33%. In mothers weighing approximately 60 kg, ff DNA is about 3%; whereas women weighing 160 kg have only 1% ff DNA (Wang 2013, 662–666). A decrease in ff DNA in obese women can be elucidated by the dilution effect and the metabolism of adipose tissue releasing free molecules of DNA into circulation. The ff DNA fraction also depends on other factors, such as ethnic background, smoking cigarettes status, or gestational age. The value of ff DNA and its marked variability is a critical point in the noninvasive prenatal testing (NIPT). A decrease in ff DNA is associated with the accuracy of NIPT findings. Especially for low ff DNA values, a correlation with increased false-positive results was shown.

NIPT-based procedures were introduced on the market commercially in 2011. Thus, there is insufficient data concerning ff DNA measurements in different populations and different ethnic groups, and most importantly various risk groups for aneuploidy.

Cell-free fetal DNA molecules are poor quality. In routine laboratory genetic testing using genomic DNA isolated from blood cells, DNA molecules having a length of millions of base pairs are analyzed. Since an average gene spans over 5000 base pairs, this is the minimum length to analyze them completely by sequencing analysis. In other words, degraded DNA molecules are not an optimal source for indirect DNA analysis. In a marked contrast to DNA isolated from white blood cells or other tissues, cell-free fetal DNA is massively degraded. An average fetal DNA molecule does not exceed 200 base pairs in length (Chan 2004, 88–92). Only 10% of fetal DNA are larger than 162 bp. Thus, no complete sequence of genes can be analyzed on cell-free fetal DNA. In other words, the information detected in the fetal DNA analysis detection process must be calculated and measured with sophisticated, statistical algorithms.

Finally, concerning the first remarks on the biology of fetal DNA, there is a question of degradation of these molecules from the mother's circulation. In fact, fetal DNA is eliminated from circulation within a few hours after delivery. Fetal DNA is measurable between the 10th and 40th week of pregnancy and is then cleared from circulation. In the literature, there is a study reporting remaining fetal DNA molecules years after delivery. We cannot precisely establish the facts concerning fetal DNA clearance, since

in routine laboratory practice cfDNA is not measured in women after delivery even a short time (weeks – months) after giving birth. Except the first pregnancy, deposits of old cfDNA from previous deliveries may interfere with calculation results obtained in the following deliveries. To date, over 100 000 NIPT tests have been performed around the world.

In 2007, a group of Chinese authors reported a first large data set concerning the noninvasive fetal trisomy (NIFTY) test. The authors recommend the NIFTY test based on cfDNA studies as a safe method of prenatal testing, especially serviceable in the detection of 21st, 13th, and 18th chromosome trisomies. They reported 100% sensitivity and specificity of NIFTY tests for the analysis of the 21st chromosome trisomy (Down syndrome). A bit decreased specificity was found for the 18th chromosome trisomy. Additionally, the authors analyzed NIFTY test accuracy in sex chromosome aberrations (Turner's syndrome) (Jiang 2012, 57). In the recent years, some reports concerning the NIPT test from different countries have been published. In general terms, NIFTY is a routine method of prenatal screening for trisomy 21 around the world. NIFTY using cell-free fetal DNA has very high sensitivity and specificity for Down syndrome, with slightly lower sensitivity for Edwards and Patau syndrome. However, it is not 100% accurate and should not be used as a final diagnosis for positive cases, as was recently stated by a British group (Taylor-Phillips 2016, 3).

A key question in NIFTY technology concerns its chemical and biological limits. The chemical limits of NIFTY based on massive sequencing of DNA is determined by two factors. The first is a markedly variable, small amount of cell-free fetal DNA in the analyzed sample. Especially in the case of cfDNA below 2%, the rate of false negative results grows to 4%. The second chemical limiting factor is poor quality of the analyzed material. Small molecules not exceeding 200 bp can be analyzed in a very limited way. In short, the partial results obtained from small molecules must be “connected” by a computer program to provide more complete information. Moreover, the most usually performed NIFTY is based on the measurement of the GC ratio in DNA, which means a percentage of guanine and cytosine nucleotides (G and C) in each chromosome. Thus, the chromosomes in NIFTY are called through GC variable ratio.

The biological limits of NIFTY are gradually being understood but are far from being deciphered. There is a growing list of the limits. At first glance, NIFTY technology uses DNA obtained only from one part of the fetal organism, i.e. from the placenta. Of course, the results obtained from the placenta have some importance, since this tissue is responsible for the transport of various substances between the mother and the child. Thus, abnormalities detected in the placenta may have some impact, especially in intrauterine growth retardation syndrome. However, in the case of placenta abnormality (aneuploidy) without any fetus abnormality (euploidy of fetus tissues), the prognosis for the newborn may be good. In the literature, there are numerous cases of discrepancy between placenta and fetus findings (Bianchi 2014, 78–87).

Future of NIFTY technology in prenatal diagnostics

Despite being used on more than 100 000 pregnant women around the world, NIFTY technology is still not openly offered to the global population. Today NIFTY is widely used in China, the United States, and rich Western countries. There is a question of target population for NIFTY. On the one hand, NIFTY should be addressed to all, and on the other only to high-risk populations. The majority of data reported to date concern women from high-risk populations. It is worth noting that the failure ratio of the test is high in the low-risk population of pregnant women aged 20–34 years (3.8%) (Bianchi 2014, 78–87). In the nearest future, we can expect progress in NIFTY routine technology to address the detection of the commonest trisomies, i.e. 21, 13 and 18. In terms of modern prenatal diagnostics standards, NIFTY dedicated to trisomies only can be treated as an initial screening test that must be completed with routine prenatal diagnostics, especially in the case of positive results.

At present, smaller chromosomal rearrangements (i.e. duplications and deletions) remain beyond the frames of clinical application of NIFTY. Recently, Chen et al. proposed a new set of bioinformatics algorithms detecting smaller subchromosomal mutations with the accuracy of 10 Mega bases. They have shown success in the detection of subchromosomal

al mutations with a noninvasive approach based on cell-free fetal DNA except of one 4q32.1–4q32.3 duplication whose presence was not confirmed with routine karyotype analysis (false positive result) (Chen 2013, 584–590). Similarly, other submicroscopical/subchromosomal alterations, i.e. 4.2 Mb deletions between 12p11.22–12p12.1 at 35 weeks of gestation and 22 q11.2 deletions, have been shown to be detectable with noninvasive free fetal DNA technology. This technology was shown to also be serviceable for the detection of 6q duplication.

The application of noninvasive testing to the whole genome sequencing of the fetus is necessary for complete prenatal diagnostics. Although sequencing of the entire fetus genome is far from being used in routine clinical practice, recent findings have proved that it is technically feasible. Kitzman and colleagues recently sequenced the entire fetal genome using fetal free DNA. They were able to detect *de novo* single nucleotide variants in fetal DNA by comparative analysis of maternal and paternal genomes (Kitzman 2012, 137).

A key problem of NIFGS (noninvasive fetal genome sequencing) lies in the interpretation of the detected variants in the fetus genome. In contrast to postnatal analysis of the genome, in the case of NIFGS the molecular findings can be interpreted in the context of the phenotype. Even using high technology ultrasound imaging and a battery of other biochemical tests, the fetus' phenotype remains unknown. Moreover, the effect of potential deleterious mutations detected by NIFGS can only be verified in a newborn or in early childhood. Thus, in the majority of cases NIFGS-obtained results (apart from known pathogenic mutations) are not clinically relevant. Nevertheless, this short falling of NIFGS utility does not mean a lack of technological progress following the implementation of NIFGS in clinics in the near future. To conclude, in the near future we can expect the following from the implementation of noninvasive fetal diagnostics technology:

1. Widening of the population undergoing routine NIFTY diagnostics, i.e. shift from high-risk populations to all pregnant women. Thus, NIFTY will start to be a screening test instead of a targeted test (high-risk population).

2. Existing NIFTY technology will be supplemented with new detection options, i.e. subchromosomal mutations. As a result, NIFTY will replace routine cytogenetic tests used in invasive prenatal diagnostics.
3. Due to wider access to massive genome sequencing and gradually progressing reduction of the costs of this technology, noninvasive prenatal testing will be extended to the level of point mutations (single nucleotide variants – SNV), at least in the case of target groups (i.e. rich women clients).

Trivialization and normalization of NIFTY testing

To date, prenatal diagnostics required informed consent and genetic counseling due to the risks associated with invasive procedures (amniocentesis, chorionic villus sampling). Thus, those invasive procedures were not addressed to all pregnant women but to target groups i.e. women over 35 years old or women with positive noninvasive prenatal tests results. By its noninvasive nature, NIFTY shifts from testing medium or high-risk groups to screenings encompassing the entire population of pregnant women. In fact, NIFTY is not associated with a risk of pregnancy loss, while offering the same results as invasive tests. This leads to the necessity of making a decision on early-pregnancy abortion in the case of positive results. In this light, NIFTY may result in the trivialization of the decision process concerning abortion. NIFTY will become part of a wide panel of routine tests used in pregnant women. There is one key exception which is reserved for NIFTY testing. NIFTY is the only test that could determine the fate of the pregnancy connected with decision of couple. Besides the technical and biological limitations of NIFTY testing, which have been discussed above, NIFTY will become a special biochemical test that produces results with unknown clinical significance. The question arises whether parents should carry the burden of results with an uncertain clinical relevance. Noninvasive prenatal testing will pressure parents to choose between pregnancy continuation or abortion.

It is worth noting that the published results of massive large scale NIFTY testing come from China. For many years, China has implemented its politics concerning the regulation of births. According to recent estimations, the excess of young males in China exceeds 35 million. It cannot be definitively excluded that open access to NIFTY in China will serve or serves now to detect females for the purposes of abortion with no association with medical problems. In other words, due to its massive nature and lack of invasive procedures NIFTY seems to be an ideal tool for the implementation of new bio-totalitarian ideas. The technology initially used to eliminate children with births-defects may be used to design the profile of the population (male/female ratio, etc.) and to identify genetic mutations in the fetus as well.

Acknowledgements

This work was supported by Polish grant of Medical University Białystok – UMB nr N/ST/ZB/16/001/1106.

Bibliography

- Adzick N.S., Thom E.A., Spong C.Y. et al., *A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele*, N Engl J Med 2011; 364: 993–1004.
- Bartkute K., Balsyte D., Wisser J., Kurmanavicius J., *Pregnancy outcomes regarding maternal serum AFP value in second trimester screening*, J Perinat Med. 2016 Oct 24. pii: [lj/jpme.ahead-of-print/jpm-2016-0101/jpm-2016-0101.xml](https://doi.org/10.1515/jpm-2016-0101). doi: 10.1515/jpm-2016-0101.
- Bianchi D.W., Wilkins-Haug L., *Integration of noninvasive DNA testing for aneuploidy into prenatal care. What has happened since the Rubber Met the Road*, Clin. Chem. 2014; 60(1): 78–87.
- Bolton H., Graham S.J.L., Van der Aa N[...], Zernicka-Goetz M., *Mouse model of chromosome mosaicism reveals lineage – specific depletion of aneuploidy cells and normal developmental potential*, Nature Communications 2016, 7:11165 DOI: 10.1038/ncomms1165.

- Chan K.C., Zhang J., Hui A.B. et al., *Size distributions of maternal and fetal DNA in maternal plasma*, Clin. Chemistry 2004; 50 (1): 88–92.
- Chen S., Lau T.K., Zhang C. et al., *A method for noninvasive detection of fetal large deletions/duplications by low coverage massively parallel sequencing*, Prenatal Diagnostics 2013; 33: 584–590.
- Chénard E., Bastide A., Fraser W.D. (1990), *Umbilical cord hematoma following diagnostic funipuncture*, Obstet Gynecol. 76 (5 Pt 2): 994–996. doi:10.1097/00006250-199011001-00040. PMID 2216277.
- Collins S.L., Impey L., *Prenatal diagnosis: types and techniques*, Early Hum Dev. 2012 Jan; 88(1): 3–8.
- Flori E., Doray B., Gautier R. et al., *Circulating cell-free fetal DNA in maternal serum appears to originate from cyto- and syncytio-trophoblastic cells. Case reports*, Hum. Reproduction 2004; 19(3): 723–724.
- Gardner R.J.M., Sutherland G.R., Shaffer L.G. (ed.), *Chromosome Abnormalities and Genetic Counseling (fourth edition)*, Oxford University Press, Inc., 2012.
- Jauniaux E., Donner C., Simon P., Vanesse M., Hustin J., Rodesch F., *Pathologic aspects of the umbilical cord after percutaneous umbilical blood sampling*, Obstet Gynecol 1989; 73(2): 215–218. PMID 2911429.
- Jiang F., Ren J., Chen F. et al., *Noninvasive fetal trisomy (NIFTY) test: an advanced noninvasive prenatal diagnostics methodology for fetal autosomal and sex chromosome aneuploidies*, BMC Medical Genomics 2012; 5: 57.
- Kitzman J.O., Snyder M.W., Ventura M. et al., *Noninvasive whole genome sequencing of a human fetus*, Sci Transl Med 2012; 4: 137 ra76.
- Levenseller Levin B., Varga E., *MTHFR: Addressing Genetic Counselling Dilemmas using evidence-based literature*, J Genet Counsel 2016; 25: 901–911.
- Lo Y.M., Corbetta N., Chamberlain P.F., Rai V., Sargent I.L., Redman C.W., Wainscoat J.S., *Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum*, Lancet. 1997; 350: 485–487.
- Lo Y.M., Tein M.S., Lau T.K., Haines C.J., Leung T.N., Poon P.M., Wainscoat J.S., Johnson P.J., Chang A.M., Hjelm N.M., *Quantitative analysis of fetal DNA in maternal plasma and serum: Implications for noninvasive prenatal diagnosis*, Am. J. Hum. Genet. 1998; 62: 768–775.

- Mackie F.L., Carss K.J., Hillman S.C., Hurles M.E., Kilby M.D., *Exome Sequencing in Fetuses with Structural Malformations*, J Clin Med. 2014 Sep; 3(3): 747–762. 3.
- Masuzaki H., Miura K., Yoshimura K.-I. et al., *Detection of cell free placental DNA in maternal plasma: direct evidence from three cases of confined placental mosaicism*, J Med Genet 2004; 41: 289–292.
- Midro A.T., *Polish Collection of Reciprocal Chromosomal Translocations*, Biuletyn informacyjny Komisji Wad Rozwojowych i Poradnictwa Genetycznego 2008; 1: 17–27.
- Midro A.T., Panasiuk B., Stasiewicz-Jarocka B. i wsp., *Risk estimates for carriers of chromosome reciprocal translocation $t(4;9)(p15.2;p13)$* , Clin Genet 2000; 57: 153–155.
- Midro A.T., Wiland E., Panasiuk B. i wsp., *Risk evaluation of carriers with chromosome reciprocal translocation $t(7;13)(q34;q13)$ and concomitant meiotic segregation analyzed by FISH on ejaculated spermatozoa*, Am J Med Genet 2006; 140A, (3): 245–256.
- Midro A.T., Panasiuk B., Stasiewicz-Jarocka B. i wsp., *Recurrence risks for different pregnancy outcomes and meiotic segregation analysis of spermatozoa in carriers of $t(1;11)(p36.22;q12.2)$* , J Hum Genet 2014; 59(12): 667–674.
- Midro A.T., Zollino M., Wiland E. and all, *Meiotic and pedigree segregation analyses in carriers of $t(4;8)(p16;p23.1)$ differing in localization of breakpoint positions at 4p subband 4p16.3 and 4p16.1*, J Assist Reprod Genet 2016; 33(2): 189–197.
- Nussbaum R.L. et al., *Prenatal diagnosis*, in: *Thompson and Thompson Genetics Medicine*, Elsevier, Philadelphia USA 2004: 359–374.
- Orlandi F., Damiani G., Jakil C., Lauricella S., Bertolino O., Maggio A. (1990), *The risks of early cordocentesis (12–21 weeks): analysis of 500 procedures*, Prenat Diagn. 10(7): 425–428. doi:10.1002/pd.1970100703. PMID 2235901.
- Palomaki G.E., Deciu C., Kloza E.M., Lambert-Messerlian G.M., Haddow J.E., Neveux L.M., Ehrich M., van den Boom D., Bombard A.T., Grody W.W., et al., *Reliably identifies trisomy 18 and trisomy 13 as well as Down syndrome: An international collaborative study*, Genet. Med. 2012; 14: 296–305. doi: 10.1038/gim.2011.73.

- Panasiuk B., Leśniewicz R., Spółczyńska A. i wsp., *Translocation form of Wolf-Hirschhorn syndrome – assessment of recurrence rate probability*, “Advances of Medical Science” 2007; 52 (1): 166–170.
- Reece E.A., *First trimester prenatal diagnosis: Embryoscopy and fetoscopy*, Seminars in Perinatology 1999; 23, 5: 424–433.
- Smidt-Jensen S., Permin M., Philip J., Lundsteen C., Zachary J.M., Fowler S.E., Grünig K., *Randomised comparison of amniocentesis and transabdominal and transcervical chorionic villus sampling*, Lancet 1992; 340: 1237–1244. doi: 10.1016/0140-6736(92)92946-D.
- Stengel-Rutkowski S., Stene S., Gallano P. (1988), *Risk estimates in parental balanced reciprocal translocations. Analysis of 1 120 pedigrees*, «Monographie des Annales de Génétique», Expansion Scientifique Française, 1988.
- Tabor A., Vestergaard C.H., Lidegaard O., *Fetal loss rate after chorionic villus sampling and amniocentesis: An 11-year national registry study*, Ultrasound Obstet. Gynecol. 2009; 34: 19–24.
- Taylor-Phillips S., Freeman K., Geppert J. et al., *Accuracy of non-invasive prenatal testing using cell-free DNA for detection of Down, Edwards and Patau syndromes: a systematic review and meta-analysis*, BMJ Open. 2016 Jan 18; 6(1): e010002. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010002.
- Wang E., Batey A., Struble C., et al., *Gestational age and maternal weight effects on fetal cell-free DNA in maternal plasma*, Prenatal Diagnostics 2013; 33: 662–666.
- Wilson R.D., Audibert F., Brock J.A. et al., *Prenatal Screening, Diagnosis, and Pregnancy Management of Fetal Neural Tube Defects*, Journal Obstetrics Gynaecology Canadian 2014; 314: 927–939.

ANDREA STRACHOTA
Universität Wien

**„Darf ich Gott spielen?“
Pränataldiagnostik
aus der Sicht betroffener Frauen**

**“Am I entitled to play God?”
Prenatal diagnosis
from the perspective of women concerned**

Abstract (Deutsch)

Pränataldiagnostische Untersuchungen werden unterschieden in nicht-invasive und invasive Verfahren. Im Unterschied zu invasiven Verfahren (v.a. Chorionzottenbiopsie, Amniozentese), die mit einem chirurgischen Eingriff verbunden sind, gehen nicht-invasive Untersuchungen (v.a. Nackentransparenzmessung, Combined-Test, Organscreening, nicht-invasive DNA Tests) ohne Fehlgeburtsrisiko einher. Insbesondere nicht-invasive Verfahren sind in den letzten Jahren zu einem selbstverständlichen und mithin unhinterfragten Bestandteil der medizinischen Schwangerenvorsorge geworden. Sie werden z.B. in Österreich gegenwärtig allen schwangeren Frauen – unabhängig von ihrem Alter und/oder eines medizinischen Risikos – in der frühen Schwangerschaft (ab der 11. Schwangerschaftswoche) sehr offensiv angeboten. Viele schwangere Frauen nehmen sie gerne, zugleich aber auch uninformiert in Anspruch: Sie wissen möglicherweise über die Möglichkeiten dieser vorgeburtlichen Untersuchungen Bescheid, selten jedoch über deren Grenzen und noch seltener über deren Konsequenzen – beispielsweise

se über deren Auswirkungen auf das Schwangerschaftserleben und die Mutter-Kind-Beziehung.

Im Beitrag werden vier Problembereiche der PND skizziert und dazu jeweils mit Auszügen aus Erfahrungsberichten schwangerer Frauen, die PND in Anspruch nahmen, unterlegt.

Keywords (Deutsch)

Aufklärung; Schwangerschaftserleben; Mutter-Kind-Beziehung; Sogwirkung; Selbstbestimmung;

Abstract (English)

In prenatal diagnostic screening, non-invasive and invasive methods can be distinguished. Contrary to invasive methods (esp. chorionic villus sampling, amniocentesis) that require a surgical intervention, non-invasive methods (esp. nuchal translucency scan, Combined-Test, organ screening) are without risk of inducing spontaneous abortion. Especially non-invasive methods have become a self-evident and unquestioned part of medical prenatal medical care. E.g. in Austria, they are currently offered offensively to all pregnant women, regardless of their age and/or a medical risk during early pregnancy (starting in week 11). Many pregnant women accept this gladly, but remain uninformed at the same time: They possibly know the opportunities of prenatal diagnosis, rarely its limits and even more infrequently its consequences – e.g. their effect on the way pregnancy is experienced or on the relationship between mother and child.

In this contribution, four problematic areas of prenatal diagnosis are delineated and underlaid with field reports by pregnant women who made use of prenatal diagnosis.

Keywords (English)

Informed consent; experience of pregnancy; relationship mother and child; knock-on-effects; autonomy;

„Darf ich Gott spielen?“ Diese Frage stellte sich eine schwangere Frau, die nach der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren und nach der

Mitteilung, ihr Kind hätte das Down-Syndrom und zudem einen Herzfehler, vor der Notwendigkeit stand, sich für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft – und das heißt für oder gegen das Leben ihres Wunschkindes – entscheiden zu müssen.¹ Sie hat es sich nicht leicht gemacht. Sie hat sich sehr viel Zeit genommen, um gemeinsam mit ihrem Partner alle Für und Wider in den Blick zu bekommen und abwägen zu können. Sie hat auch grundsätzliche Überlegungen angestellt wie folgende:

Aber trotz allem – abbrechen? Ihm keine Chance geben?

Darf ich so was überhaupt entscheiden?

Darf ich Gott spielen?

Kann überhaupt irgendwer mit den Konsequenzen so einer Entscheidung leben, geschweige denn ich? (Strachota 2006, 114)

Es ist zu befürchten, dass solch grundlegend (selbst)kritische Fragen zukünftig nicht mehr gestellt werden: Dies hat nicht bloß damit zu tun, dass vorgeburtliche Untersuchungen bereits in den letzten Jahren zum selbstverständlichen und damit nicht weiter hinterfragten Bestandteil der Schwangerenbetreuung geworden sind – einer Schwangerenbetreuung, die in Österreich jedenfalls eine medizinische sein muss, wenn die schwangere Frau nicht auf den Erhalt des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe verzichten will.² Dass zukünftig grundsätzliche Fragen zur Pränataldiagnostik (PND) vermutlich nur mehr selten gestellt werden, hat vor allem mit den seit 2012 auch in Österreich angebotenen Bluttests zu tun, die abklären sollen, ob Trisomie 21, 13 oder 18 vorliegt. Diese nicht-invasiven

¹ Frau Westmüller ist eine von 14 Frauen (und acht Männern), die ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik verschriftlichten – diese Erfahrungsberichte wurden in meinem Buch *Zwischen Hoffen und Bangen* (Strachota 2006) publiziert.

² Die medizinische Schwangerenvorsorge umfasst in Österreich fünf ärztliche Kontroll-Untersuchungen der schwangeren Frau – pränataldiagnostische Untersuchungen am Kind wie die Nackentransparenzmessung, der Combined-Test, das Organ-Screening, die Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese sind laut österreichischer Mutter-Kind-Pass-Verordnung nicht vorgesehen, d.h. sie werden nicht empfohlen und sind schon gar nicht vorgeschrieben. Das wissen nur sehr wenige Frauen. Empfohlen werden lediglich drei Ultraschall-Untersuchungen: in der 8.–12. SSW, 18.–22. SSW und in der 30.–34. SSW [SSW = Schwangerschaftswoche].

Verfahren, die nicht bloß Hinweise auf mögliche Abweichungen, sondern den Nachweis oder Ausschluss von chromosomalen Veränderungen mit – wie versprochen wird – nahezu hundertprozentiger Sicherheit erbringen können, werden die Pränataldiagnostik revolutionieren:

Die Möglichkeit, sich durch ein paar Milliliter Blut Gewissheit über die genetische Ausstattung des Kindes zu verschaffen, wird die pränatale Diagnostik noch mehr zur Routine werden lassen. Die Automatisierungstendenz wird sich weiter verstärken – es wird zukünftig nicht mehr darüber nachgedacht werden, PND durchführen zu lassen oder nicht: Bisher bewegte das Fehlgeburtsrisiko invasiver Verfahren doch einige Frauen, auch grundsätzliche Überlegungen anzustellen – dies wird mit einem Bluttest, der risikolos für Mutter und Kind ist, wegfallen. Es ist zu erwarten, dass mit der Etablierung der Bluttests Kinder mit Down Syndrom (Trisomie 21) aus unserer Gesellschaft komplett verschwinden werden. Bereits in den letzten Jahren wurde mit der Nackentransparenzmessung und dem Combined-Test schwangeren Frauen sehr offensiv ein Down-Syndrom-Screening angeboten, allerdings wurden dabei immer wieder Kinder mit Trisomie 21 „übersehen“. Mit dem neuen Bluttest, so merkte Samerski (2011, 42) kurz vor der Einführung des Down-Syndrom-Bluttests in Deutschland kritisch an, würden die „Schlupflöcher für Kinder mit Down-Syndrom ... gestopft“ werden.

In diesem Beitrag wird die Pränataldiagnostik aus der Sicht betroffener Frauen thematisiert und problematisiert. Ich beziehe mich dabei auf Erfahrungsberichte von Frauen, die PND in Anspruch nahmen: und zwar entweder ausschließlich nicht-invasive oder nicht-invasive und invasive PND. Es sind Frauen, die einen negativen Befund bekamen, sowie Frauen, die mit einem positiven Befund konfrontiert wurden – Frauen, die sich nach der Mitteilung eines positiven Befundes für sowie gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden. Diese Erfahrungsberichte gewähren einen Einblick in die innere Erfahrungswelt schwangerer Frauen, auf subjektiv Erlebtes. „Die einzelnen Erfahrungsberichte“, so schrieb ich in der Einleitung meines Buches *Zwischen Hoffen und Bangen* (2006), „stehen mithin nicht dafür, wie PND (allgemein) erlebt wird – sie stehen bloß für sich selbst, nicht mehr und nicht weniger. Sich darauf einzulassen, was diese Frauen und Männer zu erzählen haben, stellt den Versuch dar,

zu verstehen, was in der inneren Welt werdender Eltern vor sich gehen mag, wenn sie PND in Anspruch nehmen“ (Strachota 2006, 8). Dass die geschilderten Erfahrungen jedoch nicht mit dem Argument, das seien ja bloß „Einzelfälle“ – also vereinzelt vorkommende Problemlagen – negiert werden können, zeigen nicht nur die Erfahrungen der in der pränataldiagnostischen Praxis tätigen Beraterinnen sowie Hebammen, sondern auch empirische Untersuchungen (vgl. Gößler 2011, Hager/Grießler 2011, Wieser et al. 2006).³

Die Kritik an den psychischen und gesellschaftlichen Auswirkungen der PND hat sich seit rund drei Jahrzehnten inhaltlich kaum verändert. Dies führt dazu, dass sich in PND-kritischen Kontexten eine gewisse Resignation breit macht: Trotz rund 30 Jahren fundierter Kritik hat sich nicht viel für schwangere Frauen/Paare verändert. Das Argument, ohne kontinuierliche kritische Auseinandersetzung wäre es vielleicht noch schlimmer gekommen, ist für viele ein schwacher Trost.

Ich werde im Folgenden vier Problembereiche der PND aufzeigen und dazu immer betroffene Frauen selbst zu Wort kommen lassen. Bis auf zwei Ausnahmen stammen die zitierten Erfahrungen aus meinem Buch *Zwischen Hoffen und Bangen*.⁴

1. Mangelhafte Aufklärung – nicht nur, aber vor allem bei nicht-invasiver PND

Nicht-invasive PND gilt als risikolos, d.h. mit Ultraschall-Untersuchungen (wie Nackentransparenzmessung und Organscreening) sowie mit dem Combined-Test⁵ ist kein Risiko einer Fehlgeburt gegeben. Ultraschall-Untersuchungen werden zudem von vielen Schwangeren/Paaren

³ Bei diesen Studien handelt es sich um Studien mit Österreich-Bezug.

⁴ Weitere Erfahrungsberichte sind u.a. bei Schäfer (2009) nachzulesen. Ebert (2012), Hey (2012), Hinsberger (2007), Stoller (1996) und Wiedemann (2014) brachten ihre Erfahrungen mit PND in Form von Monographien zur Kenntnis.

⁵ Das in Deutschland und in der Schweiz als Erst-Trimester-Screening bekannte Verfahren wird in Österreich Combined-Test genannt.

sehr gerne in Anspruch genommen, weil sie von werdenden Eltern als Möglichkeit wahrgenommen werden, das Ungeborene am Monitor zu sehen und eventuell ein ausgedrucktes Foto von ihrem Baby nach Hause mitnehmen zu können.

Vielen Frauen/Paaren ist nicht bewusst, dass – schon in der frühen Schwangerschaft – mit der Nackentransparenzmessung und dem Combined-Test gezielt nach Abweichungen gesucht wird. Viele Frauen wissen nicht, dass nicht-invasive Verfahren in der Frühschwangerschaft lediglich Hinweise auf mögliche Abweichungen liefern, die nur mit der invasiven Diagnostik abgeklärt werden können – also mit der Chorionzottenbiopsie oder der Amniozentese: Untersuchungen mit dem Risiko einer Fehlgeburt und nachfolgender Schwangerschaftskomplikationen.⁶ Viele Frauen wissen auch nicht, dass ein Hinweis auf eine mögliche Abweichung in ganz kurzer Zeit in eine traumatische Krise führen kann: in einen emotionalen Ausnahmezustand, in dem das weitere Vorgehen entschieden werden muss. Viele Frauen müssen dann eine weitreichende Entscheidung unvorbereitet, unaufgeklärt und in seelischer Auflösung treffen.

Wie sich diese Uninformiertheit im konkreten Fall darstellt, ist dem Erfahrungsbericht von Frau Reindl zu entnehmen. Sie war in der 12. Schwangerschaftswoche (SSW) bei ihrem Gynäkologen:

Während ich mich ankleidete, fragte mich der Doktor so nebenbei, ob ich schon einmal etwas vom sog. Combined Test gehört habe und dass diese Untersuchung für Frauen ab dem 35. Lebensjahr vorgeschrieben wäre, die Untersuchung aber auch bereits in meinem Alter sinnvoll wäre. In diesem Moment war ich noch begeistert über diese Information, denn ich wollte alles Mögliche tun, um für unser Baby das Beste gewährleisten zu können. Als ich meinem Arzt dann gegenüber saß und er mich über den Kostenfaktor aufklärte, zwinkerte er mich noch an und meinte, das würden mein Partner und ich finanziell schon schaffen (Strachota 2006, 86f).

⁶ Gegenwärtig werden die Ergebnisse der nicht-invasiven Bluttests noch durch invasive Verfahren diagnostisch abgesichert (vgl. u.a. Kainer 2014, 648). Sollte sich nachweisen lassen, dass der Bluttest die in Aussicht gestellte nahezu hundertprozentige Sicherheit ohne Risiko bietet, werden invasive Verfahren bei der Suche nach Chromosomenveränderungen Geschichte sein.

So nebenbei erzählte also der Gynäkologe vom Combined-Test – von Aufklärung kann man in diesem Fall nicht sprechen. Der Gynäkologe, so schreibt Frau Reindl, sagte ihr, dieser Test sei bei Schwangeren ab 35 Jahre vorgeschrieben – wenn das stimmt, dann war das eine grobe Falschinformation. Wenn der Gynäkologe das nicht gesagt hat: Genau so ist die Botschaft bei Frau Reindl angekommen.

Welche Konsequenzen innerhalb kürzester Zeit auf Schwangere und ihre Männer einstürzen können, beschreibt Frau Reindl wie folgt:

So fand ich mich also am 24. Juli zur Untersuchung in der Landesfrauenklinik ein, voller Zuversicht freute ich mich schon wieder darauf, unser Baby am Monitor zu sehen. Dann ging alles Schlag auf Schlag: Erwartungsvoll ließ ich mir das Gel auf dem Bauch auftragen, ich spürte wie der Arzt das Ultraschallgerät leicht ansetzte und plötzlich die Frage, wann ich die letzte Untersuchung beim Gynäkologen hatte, und ob mein Arzt dies leicht nicht gesehen hätte. Mit Tränen in den Augen fragte ich, was denn los sei ... Ich war wie gelähmt, als man mir sagte, dass das Baby nicht gesund sein würde, es dürfte sich um eine Trisomie 18 handeln, ein Fehler bei der Zellteilung, Genauerer würde erst eine Punktion ergeben. (...) Da das Ergebnis einer Fruchtwasserpunktion aber mehrere Tage dauern würde und man in der 13. Schwangerschaftswoche keine Zeit verlieren sollte, könnte man mit meinem Einverständnis gleich eine Chorionzottenbiopsie ... durchführen. Mit dieser Punktion könne man rascher Klarheit erzielen.

Wie in Trance willigte ich ein, man deckte mir den Bauch mit sterilen Tüchern ab und bereitete alles für die Punktion vor. Weinend ließ ich es geschehen, dass man mir ohne Betäubung eine lange Nadel durch die Bauchdecke stach, kaum atmend verfolgte ich den Eingriff am Monitor vor lauter Angst, der Embryo könnte verletzt werden und mein Baby gleich sterben (Strachota 2006, 87f).

Frau Reindl freute sich auf die Untersuchung, sie war voller Zuversicht: Für sie bedeutete die Ultraschall-Untersuchung die Möglichkeit, das Kind zu sehen – die Möglichkeit, dass etwas nicht stimmen könnte, gab es für sie gar nicht. Innerhalb kürzester Zeit realisierte sie dann, dass et-

was nicht stimmt. Sie wurde einem sehr großen Zeitdruck ausgesetzt: Die Chorionzottenbiopsie wurde sofort – ohne Zeit, darüber nachzudenken – durchgeführt. In ihrer Beschreibung finden sich deutliche Hinweise, dass Frau Reindl sich in einem Schockzustand befand: Sie war wie gelähmt, in Trance, weinend ließ sie die Durchführung der Chorionzottenbiopsie geschehen. Unvorbereitet, weil unaufgeklärt, wurde sie von einem Augenblick auf den anderen in einen emotionalen Ausnahmezustand katapultiert. An einer Stelle schreibt sie verzweifelt:

Ich wollte doch nur eine Vorsorgeuntersuchung machen (Strachota 2006, 88).

Viele Frauen werden nicht darüber aufgeklärt, dass die PND keine Vorsorgeuntersuchung ist, sondern dass gezielt nach Abweichungen beim Kind gesucht wird. Hier wird die Diskrepanz der Motivation, PND anzubieten und PND in Anspruch zu nehmen, besonders deutlich: Die Motivation der Ärzte und Ärztinnen besteht darin, Abweichungen/Auffälligkeiten zu finden. Schwangere Frauen wollen sich die Gesundheit des Kindes bestätigen lassen und das Baby am Monitor sehen.

Zwei weitere Ausschnitte aus Frau Reindls Erfahrungsbericht zeigen, dass nicht nur die Aufklärung bei nicht-invasiver PND, sondern auch bei invasiver PND zumindest in ihrem Fall ausgesprochen mangelhaft war:

Ich habe für den 28. Juli [4 Tage nach dem allerersten Verdacht] einen Termin zur Einweisung in die Klinik bekommen, die Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft wurde mir in diesem schwerwiegenden Fall gleich von den Ärzten abgenommen (Strachota 2006, 89).

Doch was mich die Tage darauf dann wirklich erwartete, war einem Alptraum ähnlich. Ich bekam ein Einzelzimmer und wurde über die weitere Vorgehensweise langsam aufgeklärt. In entsprechenden Intervallen werde man mir sog. Cergem-Zäpfchen verabreichen, damit es zu einer regelmäßigen Wehentätigkeit kommt. Ich dachte zuerst, das wäre erforderlich, um die Curettage zu erleichtern, bis die Schwester zu mir sagte, wenn es auf

der Toilette passiert, dann dürfte ich „es“ nicht hinunterspülen. Ich war geschockt und erst schön langsam begriff ich, dass ich mein Kind richtig zur Welt bringen musste (Strachota 2006, 89f).

Dass ihr die Entscheidung für den Schwangerschaftsabbruch von den Ärzten abgenommen wurde, ist befremdlich genug. Dass sie erst kurz vor dem Abbruch über das Procedere – mangelhaft – „aufgeklärt“ wurde, indem ihr die Krankenschwester mitteilte, dass sie „es“, das heißt ihr Kind, auf der Toilette nicht hinunterspülen solle, ist geradezu schockierend.

Es lässt sich festhalten: Aufgrund fehlender bzw. mangelhafter Aufklärung insbesondere (aber nicht nur) in Bezug auf die nicht-invasive PND ist vielen Frauen die Bedeutung von PND für ihre Schwangerschaft nicht bewusst. So schreibt etwa Frau Velencsics:

Ich hätte mir gewünscht, jemand hätte mich gewarnt. Zumindest die Frauenärztin hätte mich darauf hinweisen sollen, wie viel Bedeutung der PND während einer Schwangerschaft gegeben wird. Leider war das Gegenteil der Fall: Sie hat den Reigen mit diesem unsäglichen A-4 Zettel bereits in der 8. SSW eröffnet (Strachota 2006, 146).

Das fehlende Bewusstsein über die Bedeutung von PND für das Erleben der Schwangerschaft führt zum nächsten Problembereich.

2. PND verändert das Erleben der Schwangerschaft sowie die Mutter-Kind-Beziehung

„Eine wichtige kognitive und emotionale Leistung der Frau im ersten Drittel der Schwangerschaft besteht darin“, so schreibt Gloger-Tippelt (1999, 216), „die Einheit ‚Schwangerschaft = Kind‘ aufzulösen. (...) Die anfängliche Verschmelzung mit dem Kind nimmt ab, es wird zunehmend als getrenntes Wesen gesehen“. Der Ablösungsprozess findet spätestens dann sein Ende und das Kind wird spätestens dann als eigenständiges Wesen wahrgenommen, wenn die Frau die ersten Bewegungen des Kindes spürt – das ist von Frau zu Frau sehr unterschiedlich und bewegt sich zwischen

der 16. und 22. SSW. Bis zum Spüren der Kindsbewegungen wird das Ungeborene indirekt wahrgenommen: u.a. über körperliche Symptome der Schwangeren wie Spannung in der Brust, Übelkeit/Erbrechen und/oder über das Wachsen des Bauches. Rauchfuß (2001, 203) spricht von einer „psychophysischen Einheit von Mutter und Kind“. Das Kind wird von der Mutter „als Teil ihres Selbst erlebt“ (ebd.). In diesen, wie Rauchfuß (ebd.) schreibt, „sensiblen Prozess greift nun die PND bereits durch ihre potenzielle Nutzbarkeit ein“.

Denn Ultraschall-Untersuchungen können das Erleben von Schwangerschaft und die Beziehung zum Kind verändern, indem durch die Sichtbarmachung des Kindes bereits in den ersten Schwangerschaftswochen das vorgestellte (imaginierte) Kind zum realen Kind wird. Das hat für die Entwicklung elterlicher Vorstellungen vom Kind enorme Konsequenzen, oder wie Gloger-Tippelt (1999, 219) schreibt, einen „historisch neuen Stellenwert“:

Traditionell anerkannte körperliche und psychosoziale Markierungspunkte einer Schwangerschaft wie ein verändertes Körperbild, „Umstandskleidung“ oder Kindsbewegungen sind erweitert worden durch technisch vermittelte Informationen über die Schwangerschaft durch Ultraschalluntersuchungen, Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. Sie regen die Eltern an, bereits ab der 10.–14. SSW eine detaillierte kognitive Repräsentation von ihrem Kind zu entwickeln, nachdem ihnen vom Arzt Ultraschallabbildungen des kindlichen Körpers auf dem Monitor gezeigt wurden (Gloger-Tippelt 1999, 219f.).

Im Unterschied zu Gloger-Tippelt, die den historisch neuen Stellenwert der PND in diesem Zusammenhang durchaus positiv bewertet, lenkt Rauchfuß – damals wie gegenwärtig als eine der wenigen Autorinnen und Autoren mit gynäkologisch-medizinischem bzw. entwicklungspsychologischem (Gloger-Tippelt) Hintergrund – den Blick auf die problematische Seite dieser Entwicklung: „Nur ganz vereinzelt wird im Zusammenhang mit pränataldiagnostischen Untersuchungen angesprochen, dass diese möglicherweise den normalen Ablauf der Schwangerschaft stören, weil sie bei der Schwangeren Ängste hervorrufen können, die ihre inne-

re Bindung an das werdende Kind beeinträchtigen“ können (Rauchfuß 2001, 203).

Mit Hilfe des Ultraschalls wird nicht nur die Wahrnehmung des Kindes als getrenntes Wesen in die ersten Wochen der Schwangerschaft vorverlegt und damit die beginnende Beziehung zum realen Kind (nicht zum imaginierten) beschleunigt. Die nun als getrennt empfundenen Wesen werden – als Untersuchungsobjekte – kontinuierlich beobachtet und vermessen. In welcher Weise sich das auf die Mutter-Kind-Beziehung auswirken kann, beschreibt eine betroffene Frau wie folgt:

... ich habe am eigenen Leib erfahren, wie grundlegend Pränataldiagnostik die Beziehung zum Kind verändert. Der Arzt führt den Ultraschallkopf über meinen Bauch, zählt lateinische Begriffe auf, und mein Kind ist plötzlich eine Summe von Fehlbildungen und die Zukunft ein Loch. Die Suche nach „Defekten“ führt zu einer Verdinglichung, das Kind wird vom geliebten unbekannten Wesen zum *Objekt mit Defekt* (Hinsberger 2015, 32; Hervorhebung im Original).

Wenn die Vermessung nicht therapierbare Abweichungen/Auffälligkeiten ergibt (wie etwa Chromosomenveränderungen), dann wird sehr oft die Fortsetzung der Schwangerschaft – und damit das Leben des Kindes – abhängig gemacht von den Ergebnissen der invasiven PND. In der Literatur wurden im Zusammenhang mit dieser abwartenden Haltung schwangerer Frauen bereits vor einigen Jahrzehnten die Begriffe *Schwangerschaft auf Abruf* (Katz Rothmann 1989) oder – in Anlehnung an Barbara Katz Rothmann – *Schwangerschaft auf Probe* (Schindele 1989) geprägt. Das soll heißen: So richtig schwanger sind die Frauen erst nach einem negativen Befund, also einem beruhigenden Ergebnis. Bis zur „Entwarnung“ setzt eine Distanzierung zur Schwangerschaft und vor allem zum Kind ein – ein nachvollziehbarer Selbstschutz.

Eine Frau, die nach nicht-invasiver PND erfährt, dass das Risiko für eine Abweichung erhöht ist, schreibt:

„Das Risiko ist erhöht“ – Ich habe es gewußt. Der Boden tut sich auf und ich falle unendlich tief. (...) Wie soll ich die Zeit nur überleben,

bis ich das Ergebnis weiß? Wie kann ich nur so schnell wie möglich die Wahrheit wissen? Die Wahrheit? Daß es gesund ist! Daß es doch gesund ist!

Ich bin mir doch so sicher gewesen. Und jetzt ist meine Sicherheit bis ins Mark erschüttert. „Es ist behindert“. – An etwas anderes kann ich nicht mehr denken! (...) Wie eine leere Hülle fühle ich mich. Der Kopf ist leer. Der Bauch ist leer (Pokropp-Hippen 1997, 42).

Und an anderer Stelle schreibt dieselbe Frau:

Mein Vater und mein Mann sitzen auf der Terrasse. Es ist still. Ich fühle mich vom Leben abgeschnitten, spüre meinen Bauch nicht mehr ... Das Wochenende verläuft wie im Nebel. Meine Schwangerschaft habe ich auf Eis gelegt (ebd., 44).

Diese Frau brachte ein gesundes, nicht-behindertes Kind auf die Welt.

Die Schwangerschaft auf Eis legen bedeutet, möglichst distanziert zum Kind und zur Schwangerschaft die Zeit des Wartens auf den Befund zu überstehen. Wird schwangeren Frauen ein erfreuliches Ergebnis mitgeteilt, wird die auf Eis gelegte Schwangerschaft gewissermaßen „aufgetaut“ und es kommt zu einer (neuerlichen) Beziehungsaufnahme zum Kind. Für manche Frauen ist dann die Hälfte der Schwangerschaft vorbei. Wird Frauen ein sie schockierendes Ergebnis mitgeteilt – beispielsweise das Vorliegen von Trisomie 21 (Down Syndrom) –, dann muss angesichts fehlender Therapiemöglichkeiten entschieden werden, ob die Schwangerschaft fortgesetzt oder abgebrochen werden soll.

Um es auf den Punkt zu bringen: Die Geburt eines Kindes wird heute abhängig gemacht von seiner biologischen Ausstattung. Ein Kind wird zum Zeitpunkt seiner Geburt nicht mehr bedingungslos angenommen – die Bedingung ist eine weitgehend biologische Makellosigkeit. Inwiefern nun pränataldiagnostische Verfahren das Erleben von Schwangerschaft (negativ) beeinflussen können, zeigen folgende Ausschnitte aus zwei Erfahrungsberichten. Frau Silla, eine junge – 24jährige – Frau, schreibt:

Die Zeit bis zur Untersuchung war die bis jetzt schlimmste Phase meiner Schwangerschaft (Strachota 2006, 156).

Frau Velencsics, die wie Frau Silla ausschließlich nicht-invasive PND in Anspruch nahm und ein gesundes, nicht-behindertes Kind zur Welt brachte, schreibt:

Es fing damit an, dass mir die Frauenärztin bei der allerersten Untersuchung, als sie die Schwangerschaft zweifelsfrei feststellte und eine routinemäßige Gratulation aussprach, einen A-4 Zettel überreichte, wo alle möglichen PND-Untersuchungen aufgelistet waren. Das sollen wir uns durchlesen.

Also, kaum dass die Schwangerschaft feststeht, geht es nach wenigen Minuten schon los mit der ganzen PND, das Kind könnte ja krank, behindert sein – überhaupt, wo ich schon 39 bin usw. Kein glücklicher Einstieg in meine erste Schwangerschaft. Und mir wurde damals schon ziemlich die Freude verdorben ... (Strachota 2006, 143).

Zu einem relativ frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft wird mit dem Angebot der PND die Freude am Schwangersein verdorben – aber selbst wenn keine Abweichungen festgestellt werden: Der Zweifel bleibt bei manchen Frauen:

Das Organscreening in der 21. SSW war auch in Ordnung. Somit war klar, wir machen keine weiteren Untersuchungen. Klar war es schon, aber leichte Zweifel blieben mir. Sollten wir nicht doch ... was ist, wenn ...? (Strachota 2006, 145).

Jetzt, in der 37. SSW ist ohnehin alles gelaufen. In wenigen Wochen werden wir wissen, ob unser Kind gesund sein wird, oder nicht. Die Sache mit der Nabelschnur hat mich genug verunsichert, und ich habe von anderen Leuten ähnliche Geschichten gehört. Plötzlich ist was, ein Hinweis auf eine mögliche Fehlbildung/Behinderung und die Maschinerie beginnt zu laufen. Wir hätten die Kontrollen im PND-Zentrum nicht machen müssen, doch uns dem zu entziehen, schien unmöglich.

Und ständig mit den möglichen Tests im Zuge der PND darauf hingewiesen zu werden, das Kind könnte behindert sein, nimmt der Schwangerschaft viel Freude. Zumindest in meinem Fall (Strachota 2006, 145f).

Die Frauen sind seit der Etablierung der PND nicht mehr einfach schwanger. Es ist fast so, als trügen sie eine tickende Bombe in sich. Diese Bombe muss entschärft werden. Sie kann entschärft werden, so wird suggeriert, mit Hilfe pränataldiagnostischer Verfahren. Um es nochmals zu verdeutlichen: Die meisten Frauen wissen nicht, was mit der PND auf sie zukommen kann; sie nehmen die Verfahren aus verschiedenen Gründen in Anspruch: weil es alle machen lassen, weil der Gynäkologe es erwartet, weil sie (irrtümlich) glauben, es sei vorgeschrieben, weil man wieder Baby schauen kann, weil man schließlich das Beste fürs Kind will. Und so geraten Frauen – vielfach unwissend und unvorbereitet – in diese, wie Frau Velencsics schreibt, Maschinerie.

3. PND entfaltet eine Sogwirkung, der sich die Frauen nicht oder kaum entziehen können.

Die „Maschinerie“ PND beginnt nicht nur bei Frauen zu laufen, die weitgehend unwissend und unvorbereitet mit PND konfrontiert werden und daher nicht auf Vorüberlegungen zurückgreifen können im Sinne von: was wäre, wenn. Auch Frauen, die sich im Vorfeld mit dem Für und Wider der Inanspruchnahme von PND, insbesondere der invasiven PND, auseinandersetzen und aufgrund des damit einhergehenden Fehlgeburtrisikos eine klare ablehnende Haltung entwickelt haben, können sich der Sogwirkung pränataldiagnostischer Verfahren sehr oft nicht entziehen. Marion Baldus (2006), die eine qualitativ-empirische Studie zu Entscheidungsverläufen nach der vorgeburtlichen Diagnose Trisomie 21 durchführte, spricht von einem Vollendungsmechanismus als ein der PND immanentes Phänomen:

Ein systemimmanentes Phänomen stellt der Vollendungsmechanismus dar, der mit der Erhebung erster auffälliger Parameter eintritt: Die inne-

ren Zugzwänge der Pränataldiagnostik wirken auch dann, wenn a priori eine ablehnende Haltung maßgeblich war. Die Verdachtsdiagnose durch die Anwendung einer weiteren, jetzt invasiven Maßnahme, überprüfen zu lassen, stellt sich als unausweichlicher Folgeschritt dar, der innerhalb eines engen Zeitkorridors angeboten und vollzogen wird. Ängste, die mit einem invasiven Eingriff verknüpft waren, treten jetzt in den Hintergrund und werden durch das Bedürfnis, Eindeutigkeit und Validität herzustellen, überlagert (Baldus 2006, 154).

Diesen Automatismus, vor dem Hintergrund eines auffälligen Ergebnisses eines nicht-invasiven Verfahrens invasive PND trotz Fehlgeburtsrisikos durchführen zu lassen, beschreibt Frau Jordan Rudolf folgendermaßen:

Zunächst habe ich mich sehr bestimmt und überzeugt gegen diese pränatale Untersuchung [Amniocentese] ausgesprochen. Dies wurde dann auch rot leuchtend im Mutter-Kind-Pass vermerkt. Schwanger zu sein, war ein wunderbarer Zustand, den ich unter keinen Umständen pathologisieren wollte (Strachota 2006, 57).

So ca. in der 14. Schwangerschaftswoche wurde ich von meiner Frauenärztin zu einer Ultraschalluntersuchung in ein PND-Zentrum geschickt. Dort wurde mir mitgeteilt, dass mein Kind ein Golfballsyndrom hätte und die Häute, die bereits zusammengewachsen sein sollten, noch nicht zusammengewachsen waren. Beides könnten Hinweise auf eine mögliche Behinderung des Kindes sein. „Werden Sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen?“, wurde ich dann gefragt. „Nein“ war immer noch meine Antwort. Darauf folgte ein langer Vortrag über „Augenverschließen vor Tatsachen“, „Behinderungen von Kindern“, „Entscheidungen, die Frau (heißt nach dem Ergebnis) immer noch treffen kann“ und „die Schwierigkeit, ein behindertes Kind zu erziehen“ (Strachota 2006, 57f).

Trotz auffälligem Ergebnis nach einer nicht-invasiven Untersuchung – in diesem Fall einer Ultraschall-Untersuchung – sich nicht für die Inanspruchnahme einer diagnostischen Abklärung durch ein invasives Verfah-

ren zu entscheiden, stößt bei Gynäkologinnen und Gynäkologen nicht selten auf Unverständnis. Die von Frau Jordan Rudolf geschilderten verbalen Übergriffe haben mit non-direktiver Beratung nichts zu tun. Welche Auswirkungen dies haben kann, beschreibt Frau Jordan Rudolf:

Völlig verunsichert kam ich nach Hause. Meine Klarheit war wie weggeblasen, ich traute meinen Emotionen nicht mehr, und das Schlimmste, ich konnte keine Verbindung zum Kind herstellen. In diesem Zustand habe ich mich dann sehr spontan zu einer Fruchtwasseruntersuchung entschieden. (...)

Jetzt wollte ich die Fruchtwasseruntersuchung, weil ich nicht mehr wusste, was ich glauben sollte und wem ich vertrauen konnte (Strachota 2006, 58).

Innerhalb medizinisch-gynäkologischer sowie pränataldiagnostischer Kreise (sowohl in der Fachliteratur als auch in der Praxis) wird man nicht müde, zu behaupten, PND basiere – erstens – auf rationalen, selbstbestimmten Entscheidungen (sog. informed consent) und diene – zweitens – der Selbstbestimmung der Frau. Die selbstbestimmte Vor-Entscheidung Frau Jordan Rudolfs, invasive PND keinesfalls durchführen zu lassen, fand zunächst keine Akzeptanz. Infolge verbaler Übergriffe und dadurch ausgelöster tiefer Verunsicherung und seelischer Erschütterung wurde sie von Jordan Rudolf revidiert – hier von Selbstbestimmung zu sprechen, erscheint unmöglich. Frau Jordan Rudolf ist kein Einzelfall und so kann man sich des Eindrucks nicht erwehren, um „selbstbestimmte“ Entscheidungen handelt es sich dann, wenn sie den Erwartungen der Pränataldiagnostiker und Pränataldiagnostikerinnen entsprechen. Frau Jordan Rudolfs Beispiel zeigt jedoch auch, dass in emotionalen Ausnahmезuständen eine wohlüberlegte, selbstbestimmte Entscheidung zu treffen, im Grunde nicht möglich ist.

4. Von der Unmöglichkeit, rationale Entscheidungen in emotionalen Ausnahmezuständen zu treffen

Die Mitteilung eines positiven Befundes katapultiert Betroffene augenblicklich in eine emotionale Ausnahmesituation und kann Auslöserin einer traumatischen Krise sein. Eine traumatische Krise ist eine „Situation von allgemein schmerzlicher Natur, die auf einmal die psychische Existenz, die soziale Identität und Sicherheit ... bedroht“ (Cullberg 1978 zit.n. Sonneck et al. 2012). Als Beispiele für Krisenanlässe nennen Sonneck et al. (ebd.) u.a. das Bekanntwerden von Diagnosen. Die sog. Schockphase ist die erste von vier Phasen eines typischen Krisenverlaufs:

Betroffene befinden sich in einem Zustand der Betäubung bei gleichzeitiger innerer Alarmierung und Verwirrtheit. Nach außen hin erwecken sie den Eindruck von Erstarrung, manchmal sogar von unangemessener Gefasstheit. Andere befinden sich in einem Zustand der Übererregung mit überschießenden Reaktionen wie scheinbar übertriebenen Schreckreaktionen und Wutausbrüchen. Besonders bedrohlich sind dissoziative Zustände, wie Depersonalisations- und Derealisationerscheinungen (ebd, 54).

Doch nicht nur die Mitteilung eines positiven Befundes kann eine traumatische Krise auslösen: Auch die Mitteilung eines auffälligen Ergebnisses nach nicht-invasiver Diagnostik, also der „bloße“ Hinweis auf eine mögliche Abweichung, kann die gleichen Schockreaktionen auslösen. Frau Grüner schildert in ihrem Erfahrungsbericht, wie es ihr nach der Mitteilung einer Auffälligkeit nach einer Routine-Ultraschalluntersuchung ging:

In der 19. Woche, bei einem Routine-US begleitete mich mein Mann, um das Kind auch zu sehen. Ich weiß noch ganz genau, dass ich innerhalb von Sekundenbruchteilen aus der Mimik des Arztes (der nicht mich anschaute, sondern den US-Bildschirm) wusste, dass etwas nicht so war, wie es sein sollte. Ich weiß auch noch ganz genau, dass der Arzt so gut wie nichts mehr sagte, etwas auf einen Überweisungsschein kritzelte ... und mich an ein Wiener Krankenhaus verwies.

Ich fand mich auf der Straße wieder, in Tränen aufgelöst und unfähig zu denken. Mein Mann versuchte mich zu trösten und meinte, vielleicht wäre es nicht so schlimm, aber ich war völlig außer mir (Strachota 2006, 46).

In dieser Beschreibung eines emotionalen Ausnahmezustandes wird der „seelische Aufruhr“ (Sonneck et al. 2012, 34) deutlich: innere Auflösung, Unfähigkeit zu denken, ein völliges Außer-sich-Sein. Ähnliches beschreibt Frau Velencsics:

Wenig später stand ich auf der Straße mit einem Überweisungsschein in der Hand: „Kontrolle und Fehlbildungsscreening erbeten“: Fehlbildungsscreening!! Was soll das bloß heißen, Fehlbildung!?

Ich bin aufgelöst und kann die Tränen kaum zurückhalten, als ich meinen Freund anrufe, um es ihm zu erzählen (Strachota 2006, 142).

In einem emotionalen Ausnahmezustand rationale Entscheidungen zu treffen – nämlich den Hinweis auf eine mögliche Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung invasiv-diagnostisch abklären zu lassen und damit ein Fehlgeburtrisiko einzugehen – ist nicht möglich. Darauf hat bereits Mitte der 1990er Jahre Marianne Ringler (1994, 108) hingewiesen: „Die Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik ist ... kein rationaler Prozeß“. „In einem Schockzustand“, so ist auch bei Lammert/Neumann (2002, 81) zu lesen, „können die meisten werdenden Eltern den Ausführungen der Ärztin ... nicht mehr folgen. Sie sind affektiv erstarrt, nicht in der Lage, Fragen zu stellen, geschweige denn eine autonome und eigenverantwortliche Entscheidung zu treffen“.

In einem Schockzustand befand sich auch Frau Mayer, nachdem sie nach invasiver PND einen positiven Befund mitgeteilt bekam:

An diesem Tag wurde ich von den Ärzten gefragt, ob ich über einen Schwangerschaftsabbruch nachgedacht hätte ... Ich war fertig, ich konnte gar nicht über diese Frage nachdenken. (...)

Mein Freund und ich haben darüber gesprochen. Meine Gefühle waren aber wie taub. Ich konnte nicht darüber nachdenken, ich konnte nicht darüber sprechen, was ich davon halte, d.h. ob ich das will oder nicht,

und ich konnte nicht richtig weinen. Ich denke, ich stand unter Schock (Strachota 2006, 70).

In aller Deutlichkeit beschreibt sie an anderer Stelle:

Ich war in dieser Zeit unfähig, irgendwelche Gefühle zu empfinden. Ich war innerlich tot. Ich habe alles gehört, was die Ärzte mir erzählt haben, aber ich habe nicht alles registriert (Strachota 2006, 74).

In einem solchen Ausnahmezustand wünschen sich viele Frauen dann, dass bloß alles so schnell wie möglich vorbei sein solle. Im Nachhinein wird dieser Entscheidungsprozess nicht selten als zu schnell beschrieben – vor allem, wenn aufgrund der fortgeschrittenen Schwangerschaft Zeitdruck besteht. Frau Mayer schreibt über ihre Entscheidung, in der 33. SSW einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen:

Schlussendlich haben wir uns zu diesem Schritt entschieden, obwohl ich nicht wirklich klar und deutlich dazu „ja“ sagen konnte. Ich bin nicht zu 100% dahinter gestanden. Ich habe nur darauf gewartet, dass irgendjemand sagt, ich solle es nicht machen. Aber das ist nicht passiert. Ich hätte mehr Zeit gebraucht, darüber nachzudenken, aber die hatte ich nicht. Eine Entscheidung musste schnell getroffen werden, da ich bereits in der 33. SSW war (Strachota 2006, 71).

Was bleibt, sind Entscheidungen, mit denen die Frauen/Paare den Rest ihres Lebens zurechtkommen müssen. Dass dies bei hohem Entscheidungs- und vor allem Zeitdruck nicht immer gelingt, berichtet auch Frau Grüner:

Nicht ich als reife, mündige Person habe damals entschieden. Vielmehr waren es die Umstände – die ärztliche Umgebung, der ungeheure Schock, mein absoluter Ausnahmezustand –, die schlussendlich viel zu schnell eine Entscheidung herbeigeführt haben, mit der ich heute zwar leben kann, die in mir aber immer noch Traurigkeit hervorruft.

Ich habe das Gefühl, ich bin meinem Innersten damals nicht treu geblieben (Strachota 2006, 51).

5. Abschließende Bemerkungen

Insbesondere in Hinblick auf die nicht-invasive PND müsste ein viel stärkerer Fokus auf umfangreiche medizinische Aufklärung gelegt werden: Es sollte nicht bloß über Möglichkeiten, sondern auch über Grenzen und vor allem die Konsequenzen nicht-invasiver PND informiert werden.

Es braucht darüber hinaus eine den Bedürfnissen schwangerer Frauen angemessenere medizinische Betreuung. Aus der qualitativ-empirischen Studie von Wieser et al. (2006) geht hervor, dass die befragten schwangeren Frauen nicht als Untersuchungsobjekt, sondern als Person wahrgenommen werden wollen. Diesem Bedürfnis entgegengesetzt, erlebten die Frauen die medizinische Betreuung während ihrer Schwangerschaft „manchmal als kalt, rational und in diesem Sinne als ‚unnatürlich‘. (...) Frauen berichten, dass ihrem Empfinden nach ÄrztInnen vielfach zu stark auf die technischen Geräte fokussiert sind“ (Wieser et al. 2006, 28). Die befragten Schwangeren schätzten zwar die medizinische vorgeburtliche Diagnostik und – falls gegeben – die flankierende medizinische Beratung. Dies allein führte aber nicht zur erwünschten Sicherheit im Umgang mit der Schwangerschaft. Die Frauen beschrieben das Bedürfnis nach Kommunikationsformen, die emotionale Aspekte einbeziehen. Dies ist aufgrund nach wie vor fehlender Ausbildungs-Module im Rahmen des medizinischen Studiums und daraus resultierender mangelnder Beratungskompetenz sowie aufgrund des enormen Zeitdrucks, unter dem Ärztinnen und Ärzte im Krankenhausbetrieb oder in Kassen-Praxen stehen, vielfach unmöglich.

Medizinische Aufklärung muss – so sie denn überhaupt durchgeführt wird – daher ergänzt werden durch flächendeckende psychosoziale Beratung, durch die werdende Eltern emotional gestützt und darin bestärkt werden, zu Entscheidungen zu kommen, die für sie auch langfristig stimmen. Im pränataldiagnostischen Kontext gibt es auf der Ebene des subjektiven Erlebens keine „richtigen“ oder „falschen“, sondern stimmige oder unstimmige Entscheidungen. Entscheidungen, die für die Betrof-

fenen langfristig stimmen, zeichnen sich dadurch aus, dass die Entscheidungsträgerinnen ihrem Innersten treu bleiben. Dieses Sich-treu-Bleiben kann sich in traumatischen Krisen als schwierig erweisen und bedarf oft professioneller Hilfe. An einem Angebot ergebnisoffener psychosozialer Beratung⁷ mangelt es inzwischen nicht – allein: Die meisten Frauen/Paare, aber auch Gynäkologinnen und Gynäkologen und sogar Pränataldiagnostikerinnen und Pränataldiagnostiker wissen über deren Existenz nicht Bescheid. Es gibt sie zwar, die psychosozialen Beratungsstellen, aber es geht kaum jemand hin.

Allerletzte Bemerkung: Ich habe in diesem Beitrag die individuellen Auswirkungen der PND auf die einzelne Frau/das einzelne Paar fokussiert. Nicht aus dem Blick zu verlieren ist jedoch das wirkungsmächtige Wechselverhältnis zwischen Individuum und Gesellschaft.

Dass PND von Medizinerinnen und Medizinern so offensiv angeboten und so selbstverständlich von den Frauen angenommen wird, hat mit der gesellschaftlichen Bewertung von Behinderung zu tun: Behinderung ist etwas, das nicht sein soll – und mit Hilfe der PND nicht mehr sein muss. Mit der PND scheint eine Technologie gegeben zu sein, die Geburt von Menschen mit Behinderung, Krankheit oder Fehlbildung zu verhindern. Aussagen beim Anblick von Menschen mit Behinderung wie „so etwas ist heute aber nicht mehr notwendig“ zeugen davon – ungeachtet des Umstandes, dass die allermeisten Behinderungen nachgeburtlich entstehen und selbst „angeborene“ Behinderungen in den meisten Fällen durch Geburtskomplikationen (z.B. Sauerstoffmangel) verursacht werden. Ein Bruchteil aller Behinderungen, Krankheiten oder Fehlbildungen sind genetisch bedingt und nur ein geringer Prozentsatz lässt sich vorgeburtlich diagnostizieren.

Jede individuelle Entscheidung der einzelnen Frau ist zu verstehen und zu respektieren. Doch es geht nicht nur um einige wenige Einzelentscheidungen, sondern um sehr viele – das hat System und entfaltet eine Wirkung, die nicht zu unterschätzen ist: „Denn all diese Einzelentschei-

⁷ Zur psychosozialen Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik vgl. u.a.: Ackermann (2005), Lammert et al. (2002), Peters (2011), Rhode/Woopan (2007), Strachota (2006), Wassermann/Rohde (2009).

dungen ... wirken letztlich auf die Gesellschaft und verändern das Klima, auf dessen Hintergrund letztendlich die einzelne Frau ihre Entscheidungen trifft“ (Schindele 2001, 65). Vermeintlich autonom und selbstbestimmt haben schwangere Frauen zu entscheiden, was gesellschaftlich bereits vorentschieden ist: die Verhinderung der Geburt von Menschen mit Behinderung.

Zu wollen, was gesellschaftlich vorgegeben wird, hat aber genau nichts mit Selbstbestimmung zu tun.

Quellenangaben

- Ackermann E., *Psychosoziale Beratung im Kontext pränataler Diagnostik. Möglichkeiten und Grenzen der professionellen Bearbeitung dilemmatischer Problemlagen*, Shaker Verlag 2005.
- Baldus M., *Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*, Bad Heilbrunn 2006.
- Ebert R., *Franziska, die Trisomie und das stille Ende. Tagebuch einer Schwangerschaft*, Frankfurt am Main 2012.
- Gloger-Tippelt G., *Das Bild vom Kind während der Schwangerschaft*, in: *Deutscher Familienverband (Hrsg.), Handbuch Elternbildung*, Band 1: *Wenn aus Partnern Eltern werden*, Opladen 1999, 209–230.
- Gößler M., *Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Der Bericht zur Studie*. <http://www.prenet.at/upload/file/Studie%20Schwangerschaftserleben%20und%20PND.pdf>, 18.04.2016.
- Hager M., Griesler E., *Projektbericht: Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Domäne. Empirische Ergebnisse des Projekts Genetic Testing and Changing Images of Human Life*. http://www.ihs.ac.at/steps/humanlife/english/LIFE_PND_FINAL.pdf, 18.04.2016.
- Hey M., *Mein gläserner Bauch. Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert*, München 2012.
- Hinsberger G., *Weil es dich gibt: Aufzeichnungen über das Leben mit meinem behinderten Kind*, Freiburg i.Br. 2007.

- Hinsberger G., *Vom Wissen um unsere Zerbrechlichkeit*, „GID. Gen-ethischer Informationsdienst“, 2015, 31, Nr. 233, 31–33.
- Kainer F., *Nichtinvasive Pränataltestung. Neukonzeption der pränatalen Diagnostik*, „Der Gynäkologe“, 2014, 47, 9, 648–651.
- Katz Rothmann B., *Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft*, Marburg 1889.
- Lammert Ch., Neumann A., *Beratungskriterien*, in: Ch. Lammert et al., *Psychosoziale Beratung in der Pränataldiagnostik. Ein Praxishandbuch*, Göttingen 2002, 45–96.
- Peters J.S., *Spätabbruch: Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Psychosoziale Beratung zwischen Recht auf Leben und Recht auf Selbstbestimmung*, Hamburg 2011.
- Pokropp-Hippen A., *Ein persönlicher Erfahrungsbericht – Deutungen und Stellungnahmen*, in: N. Ortmanns (Hrsg.), *Schatten über guter Hoffnung. Erfahrungen mit der vorgeburtlichen Diagnostik*, Münster 1997, 35–57.
- Rauchfuß M., *Psychosomatisch orientiertes Vorgehen in der Pränataldiagnostik*, „Der Gynäkologe“, 2001, 34, 3, 200–211.
- Ringler M., *Zur Schuldfrage in der psychosomatischen Betreuung bei pränataler Diagnostik*, in: H. Kentenich, et al. (Hrsg.), *Psychosomatische Gynäkologie und Geburtshilfe 1993/94*, Berlin 1994, 106–113.
- Rhode A., Woopen C., *Psychosoziale Beratung im Kontext von pränataler Diagnostik*, Köln 2007.
- Samerski S., *Entscheidungsfälle für alle*, „GID. Gen-ethischer Informationsdienst“, 2011, 27, Nr. 208, 41–43.
- Schäfer K., *Dennoch gute Hoffnung. Erfahrungsberichte und Daten zu vorgeburtlichen Untersuchungen*, Karlsruhe 2009.
- Schindele E., *Vorgeburtliche Diagnostik und Schwangerschaft*, in: P. Bradish et al. (Hrsg.), *Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien: Beiträge vom 2. bundesweiten Kongreß, Frankfurt 28.–30.10.1988*, München 1989, 94–101.
- Schindele E., *Weibliche Lebensentwürfe im Kontext von Fortpflanzungsmedizin und Pränataldiagnostik*, in: S. Graumann (Hrsg.), *Die Genkontroverse. Grundpositionen*, Freiburg 2001, 52–66.
- Sonneck G., Kapusta N., Tomandl G., Voracek M., *Krisenintervention und Suizidverhütung*, 2. Auflage, Wien 2012.

- Stoller C., *Eine unvollkommene Schwangerschaft*, Zürich 1996.
- Strachota A., *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik*, Frankfurt am Main 2006.
- Strachota A., *Die Qual der Wahl. Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung*, in: H. Schnoor, (Hrsg.), *Psychosoziale Beratung in der Sozial- und Rehabilitationspädagogik*, Stuttgart 2006, 108–118.
- Wassermann K., Rhode A., *Pränataldiagnostik und psychosoziale Beratung. Aus der Praxis für die Praxis*, Stuttgart 2009.
- Wiedemann S., *Am Ende aller guten Hoffnung. Sterbehilfe im Mutterleib?*, Salzburg 2014.
- Wieser B., Karner S., Mert W., Jahrbacher M., *Pränataldiagnostik aus der Sicht von untersuchten Frauen. Ergebnisse einer empirischen Studie im Rahmen des Forschungsprojekts Prenatal Testing: Individual Decision or Distributed Action*, Alpen-Adria Universität Klagenfurt 2006.

MELANIE NOVAK
Universität Wien

**„Will ich dieses Kind bekommen?“
Einflussfaktoren auf die Entscheidung
angesichts eines auffälligen PND-Befunds in Österreich**

**“Do I want to have this child?”
Influencing factors of decision making
in cases of prenatal diagnostic findings in Austria**

Abstract (Deutsch)

Dieser Beitrag widmet sich der Frage, welche Faktoren Frauen in der Entscheidung für oder gegen ihr Kind angesichts eines auffälligen PND-Befunds beeinflussen. Um sie zu beantworten, wurde aus bestehenden, (vorwiegend) deutschen Studien ein Kategoriensystem entwickelt und anhand von acht Erfahrungsberichten für Österreich überprüft und erweitert. Demnach umfassen die Einflussfaktoren persönliche Aspekte (Bedeutung der Schwangerschaft, die Beziehung zum Ungeborenen, soziobiographische Lebensfaktoren, personale Ressourcen, Werthaltungen, Lebensplanung), die Rolle von Außenstehenden (Partner, psychosoziales Umfeld, MedizinerInnen, nicht-ärztliche Begleitung), aber auch andere Umstände (Prognose für das Kind, Zeithorizont der Entscheidung etc.). Es zeigt sich, dass diese Entscheidungssituation vielschichtig und komplex ist und die Einflüsse darauf nicht auf einen einzigen Faktor reduziert werden können.

Bevor das methodische Vorgehen der Analyse und die Ergebnisse anhand der einzelnen Kategorien dargestellt werden, wird auf die Rahmenbedin-

gungen in Österreich eingegangen, die für das Verständnis der Situation der Frauen unabdingbar sind.

Die Ergebnisse wurden im Rahmen des Projekts „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“ der Universität Wien genutzt, um Kernelemente eines Best-Practice-Modells zur bestmöglichen Unterstützung der betroffenen Frauen zu entwickeln.

Keywords (Deutsch)

PND in Österreich; auffälliger PND-Befund; Entscheidung; Einflussfaktoren; Erfahrungsberichte;

Abstract (English)

This contribution raises the question of which factors influence the decision of women for or against the life of her child in cases of prenatal diagnostic findings. In order to answer the question, predominantly German studies are analyzed and categories developed that will be checked against and amplified by Austrian field reports. These influencing factors are personal aspects (significance of pregnancy, relationship to the unborn child, socio-biological factors, personal resources, personal values, personal life plans), the role of others (partner, psychosocial field, physicians, non-medical attendance), but also other circumstances (medical prognosis of the child, time frame for decision making etc.). It becomes apparent that the situation is multilayer and complex and that the influencing factors cannot be reduced to a single one.

Before presenting the influencing factors, the text offers an overview of the surrounding conditions in Austria which makes the women's decisions more easily understandable.

The results have been used within the research project “Counseling and Attention in the context of prenatal diagnosis” based at the University of Vienna for developing a best practice model for supporting the women concerned.

Keywords (English)

PND in Austria; diagnostic findings; decision making; influencing factors; field reports;

1. Problemaufriss: Entscheiden unter schwierigen Bedingungen

Pränataldiagnostische Untersuchungen gehören mittlerweile zum medizinischen Standard in der Schwangerenvorsorge. werdende Mütter bzw. Eltern können so Einblick in den Zustand und die Entwicklung ihres Kindes bekommen. Wenn bei diesen Untersuchungen jedoch Auffälligkeiten entdeckt werden und infolgedessen eine Behinderung oder Krankheit diagnostiziert wird, zeigt sich die Schattenseite dieser Untersuchungen: Angesichts eines solchen Befundes werden Frauen bzw. Paare vor die schwerwiegende Entscheidung gestellt, ob sie die Schwangerschaft fortführen oder abbrechen wollen. Zugespitzt formuliert müssen sich Schwangere und ihre Partner fragen: Will ich dieses Kind bekommen?

Erfahrungsberichten zufolge stellt dies für viele Betroffene eine Schocksituation dar, in der sie sich alleine gelassen fühlen. Es stellt sich daher die Frage, wie sie in dieser Situation begleitet und unterstützt werden können, um zu einer guten und verantworteten Entscheidung zu kommen.

Diesem Anliegen widmet sich das Projekt „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“ (Laufzeit 2014–2017) unter der Projektleitung von Sigrid Müller an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Wien. Das Projekt möchte Bedingungen für einen optimalen Beratungsprozess in Österreich identifizieren und interdisziplinär Maßnahmen hierfür entwickeln bzw. eine Vernetzung der bestehenden Angebote schaffen. Ziel des Projekts ist eine noch bessere Unterstützung der Frauen bzw. Paare in dieser schwierigen Entscheidungssituation. In der Anfangsphase des Projekts wurde daher das bestehende Beratungsangebot in Österreich recherchiert. In weiterer Folge wurden im Rahmen eines Expertenworkshops (September 2015) Kernelemente eines Best-Practice-Modells der Beratung und Begleitung erarbeitet. Die ExpertInnengruppe setzte sich dabei aus ÄrztInnen, psychosozialen Beraterinnen, Psychologinnen¹, Hebammen und einer Seelsorgerin aus unterschiedlichen Bun-

¹ Im Kontext der PND sind die psychosoziale und psychologische Beratung vorwiegend in weiblicher Hand. Diese Berufsgruppen werden in diesem Beitrag daher nicht gegendert.

desländern Österreichs zusammen. Die Gruppe wird an der Umsetzung der Ergebnisse in die Praxis weiterarbeiten.²

Um den Beratungsprozess in Österreich an der Realität der Frauen ausrichten und bestmögliche Unterstützungen entwickeln zu können, musste jedoch im Vorfeld erforscht werden, welche Faktoren für die Entscheidung der Frauen überhaupt eine Rolle spielen. Im ersten Teil des Projekts wurde daher der Frage nachgegangen: „Welche Faktoren beeinflussen Frauen in der Entscheidungsfindung für oder gegen ihr Kind nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund?“

Um sie zu beantworten, werden Studien aus diesem Themenbereich aufgegriffen und Erfahrungsberichte von betroffenen Frauen³ analysiert. Die Ergebnisse hierzu werden in diesem Beitrag verdichtet dargestellt.⁴ Zunächst sind jedoch die Rahmenbedingungen der Entscheidung in Österreich abzuklären, um die Situation und die Einflussfaktoren besser nachvollziehen zu können.

2. Pränataldiagnostik (PND): Rahmenbedingungen in Österreich

Entscheidungen werden nie im luftleeren Raum getroffen. Sie sind immer eingebettet in einen bestimmten Kontext, der die Bedingung für diese darstellt. Erstens werden Entscheidungen wie die über einen Schwangerschaftsabbruch erst durch die rechtliche Legitimation desselben möglich. Zweitens prägen gesellschaftliche Einstellungen die Entwicklung und Rei-

² Die Schritte und Ergebnisse des Projekts können auf der Projekthomepage nachverfolgt werden: <http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/forschung/forschungsprojekte/pnd/> (20.06.2017).

³ Auch wenn in den Erfahrungsberichten häufig eine Paarentscheidung beschrieben wird (siehe 4.10.), ist es im Letzten die Frau – in deren Körper das Kind heranwächst – die die Entscheidung treffen muss.

⁴ Die ausführlichere Darstellung der Ergebnisse erfolgt im Rahmen der Dissertation der Autorin, die an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Wien verfasst und voraussichtlich 2019 abgeschlossen und veröffentlicht wird. Die Ergebnisse werden dabei in eine theologisch-ethische Untersuchung eingebettet.

fung von Personen und ihrer eigenen Werthaltungen. Um die Entscheidungen der betroffenen Frauen nachvollziehen und die Einflussfaktoren entsprechend verstehen zu können, müssen zunächst diese Rahmenbedingungen in Österreich nachgezeichnet werden.

2.1 Der Mutter-Kind-Pass

Die medizinische Schwangerenvorsorge wird in Österreich durch die Mutter-Kind-Pass-Verordnung (2002, letzte Änderung 2013) geregelt. Demnach zählen fünf Untersuchungen der Schwangeren zur Grundbetreuung und werden von der Sozialversicherung⁵ bezahlt. Diese Untersuchungen sind Voraussetzung für den Bezug des Kinderbetreuungsgeldes (§ 1–2 MuKiPassV). Neben diversen Blutuntersuchungen⁶, einer internen Untersuchung und einem oralen Glukosetoleranztest umfassen sie eine ausführliche Anamnese und eine gynäkologische (vaginale) Untersuchung. Weiters soll abgeklärt werden, ob mütterliche und kindliche Risikofaktoren vorliegen und aufgrund dessen weiterführende Untersuchungen notwendig sind (§ 3–4 MuKiPassV). In § 5 der Verordnung werden zudem drei Ultraschalluntersuchungen empfohlen (jedoch nicht vorgeschrieben), die keine Voraussetzung für den Bezug des Kinderbetreuungsgeldes darstellen. Über diese Basisuntersuchungen hinaus gibt es vielfältige weitere Angebote, die schwangere Frauen in Anspruch nehmen können. Dazu zählen sowohl nicht-invasive (Nackentransparenzmessung, Combined Test, Organscreening etc.) als auch invasive Untersuchungen (Chorionzottenbiopsie, Amniozentese etc.). Die Kosten hierfür werden meist nicht von der Sozialversicherung übernommen.

⁵ Die österreichische Sozialversicherung ist verpflichtend und umfasst die Kranken-, Unfall-, Pensions- und Arbeitslosenversicherung.

⁶ Getestet bzw. bestimmt werden das Vorliegen einer Luesinfektion, die Blutgruppe und der Rhesusfaktor, der Hämoglobinwert und der Hämatokrit (mehrmalig), das Vorliegen einer Toxoplasmoseinfektion (mehrmalig), der Rötelnantikörpertiter, das Vorliegen einer HIV- und einer Hepatitis-B-Infektion.

2.2 Ärztliche Aufklärungspflicht

Die schwangere Frau hat das Recht, über die diversen pränataldiagnostischen Angebote durch ihrer Gynäkologin/ihrem Gynäkologen informiert zu werden (Ärzttekammer für Vorarlberg 2009, 10). Weiters muss vor jeder diagnostischen oder therapeutischen Maßnahme eine ordnungsgemäße Aufklärung durch die behandelnden MedizinerInnen erfolgen. Entscheidend dabei ist die Behandlung der Patientin als mündigen und selbstbestimmungsfähigen Menschen, der auch ein Recht auf Nichtwissen hat (Bernat 2014, 41; Ploier 2009, 34).

Die rechtlichen Bestimmungen sagen dabei allerdings weder aus, was eine ordnungsgemäße Aufklärung beinhalten muss, noch welchen Zweck die Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerenvorsorge erfüllen sollen. Um diese Fragen zu klären, muss man auf die bisherige Rechtsprechung des OGH zurückgreifen. Im Fokus stehen hier Schadenersatzansprüche von Seiten der Eltern in Folge der Nichtentdeckung einer fetalen Fehlbildung und der Geburt eines Kindes mit Behinderung. Der OGH beschreibt in seinen Erkenntnissen als Zweck des Ultraschalls (bzw. allgemein der PND) auch die Erfassung von Fehlbildungen des Ungeborenen, um der Schwangeren eine selbstbestimmte Entscheidung über einen etwaigen Schwangerschaftsabbruch zu ermöglichen. Im Rahmen der Pränataldiagnostik müssen Schwangere daher über mögliche Schädigungen ihres Kindes aufgeklärt werden bzw. darüber informiert werden, ob zur Sicherstellung der Diagnose noch weitere Untersuchungen notwendig sind und welche Konsequenzen es hat, wenn sie diese nicht vornehmen lassen. Bei einem auffälligen Befund müssen dementsprechend auch die Art und das Ausmaß der prognostizierten Behinderung sowie die möglichen belastenden Auswirkungen auf das Leben der Schwangeren thematisiert werden (Ploier 2009, 34; Brezinka et al. 2014, 7; Ärztekammer für Vorarlberg 2009, 29). Die Schwierigkeit liegt hier darin, dass nicht genau vorhergesehen werden kann, wie sich die erkannte Fehlbildung oder Behinderung tatsächlich auf das Leben des Kindes auswirken und seine Entwicklung beeinflussen wird. werdende Mütter bzw. Eltern müssen ihre Entscheidung für die Zukunft daher aus dieser prognostischen Unsicherheit heraus treffen.

Falls diese Kriterien für eine angemessene Beratung von den ÄrztInnen nicht hinreichend erfüllt werden, können Eltern bei der unerwünschten Geburt eines Kindes mit Behinderung Schadenersatz fordern. Seit 1999 hat der OGH betroffenen Eltern den finanziellen Sonderaufwand aufgrund der Behinderung ihres Kindes – und seit 2006 sogar den gesamten Unterhalt für ihr Kind – zugesprochen. Es ist naheliegend, dass dadurch ein gewisser Druck auf ÄrztInnen entsteht, eindringlich auf die Auswirkungen einer Fehlbildung und die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs hinzuweisen. Dieser Druck wird zum Teil an die Schwangeren weitergegeben, wenn sie versuchen müssen, die zahlreichen Informationen in ihrer Bedeutung für ihr eigenes Leben abzuschätzen (Cornides 2009, 2–6; Brezinka et al. 2014, 9).

2.3 Schwangerschaftsabbruch

Prinzipiell ist nach § 96 des Strafgesetzbuches (StGB) der Abbruch einer Schwangerschaft unter Strafe gestellt. Nach § 97 StGB gibt es allerdings Ausnahmen, die einen solchen straffrei werden lassen. Zusätzlich zur sogenannten Fristenregelung⁷, die eine Frist von drei Monaten beinhaltet, gibt es drei Indikationen, bei denen ohne Frist (d.h. während der gesamten Schwangerschaft bis zur Geburt) ein Abbruch straffrei möglich ist. Dazu zählen die medizinische, die embryopathische und die Unmündigkeits-Indikation.

Für die Situation angesichts eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes – d.h. wenn „eine ernste Gefahr besteht, daß das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde“ (§ 97 Abs 1 Z 2 StGB) – kommt die embryopathische Indikation zum Tragen. In Österreich genügt daher die Tatsache einer diagnostizierten Behinderung des Kindes, um einen Schwangerschaftsabbruch rechtlich zuzulassen. Kritiker sehen darin eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und plädieren daher für die Streichung dieser Indikation

⁷ Vgl. § 97 Abs 1 Z 1 StGB: „Die Tat ist nach § 96 nicht strafbar, wenn der Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft nach vorhergehender ärztlicher Beratung von einem Arzt vorgenommen wird“.

bzw. zumindest für eine zeitliche Begrenzung (bspw. Merckens 2010; Eder-Rieder 2010).

Hierbei ist noch anzumerken, dass im Gegensatz zu Deutschland zwischen Diagnose und Schwangerschaftsabbruch weder eine zeitliche Frist (in Deutschland drei Tage) eingehalten werden noch eine psychosoziale Beratung erfolgen muss.⁸

2.4 Versorgungs- und Beratungsstrukturen

In Österreich werden in allen Bundesländern pränataldiagnostische Untersuchungen entweder in Krankenhäusern oder in privaten Instituten und Ordinationen angeboten. Die Qualifikation der FachärztInnen unterscheidet sich dabei nach den sogenannten ÖGUM-Stufen (I–III), die von der Österreichischen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin vergeben werden.⁹ In der Zahl der Anbieter pränataldiagnostischer Untersuchungen zeigt sich ein regionales Ungleichgewicht. Während in Wien eine große Dichte in der Versorgung besteht, sind in den anderen Bundesländern weniger Stellen vorhanden, weswegen Schwangere oftmals eine weite Anreise auf sich nehmen müssen, um Untersuchungen in Anspruch nehmen zu können (Hager/Grießler 2011, 20).¹⁰

Das Beratungsangebot zu PND ist in Österreich sehr vielfältig. Schwangere können sich neben MedizinerInnen auch von Psychologinnen, psychosozialen Beraterinnen, Hebammen, SeelsorgerInnen sowie

⁸ Vgl. im deutschen Recht § 218a Abs 1 StGB und § 2a SchKG (Schwangerschaftskonfliktgesetz).

⁹ Die Anforderungen können im Internet eingesehen werden: http://www.oegum.at/fileadmin/redaktion/Downloads/Anforderungen_zur_Erlangung_der_OEGUM_DEGUM_Stufen.pdf (11.02.2016).

¹⁰ Hager und Grießler meinen hier, dass Niederösterreich und Burgenland keine eigenen PND Institute haben, weswegen Schwangere wohl in Wien oder Graz versorgt werden würden. Dagegen ist festzustellen, dass es aber durchaus in Melk (Niederösterreich) und Oberwart (Burgenland) Ambulanzen für Pränataldiagnostik gibt, an denen Inhaber der ÖGUM-Stufe II tätig sind. (Vgl. die Listen der ÖGUM-Stufeninhaber: <http://www.oegum.at/service/stufeninhaber.html> [11.02.2016]). Es kann dennoch sein, dass für eine Letztabklärung der Diagnose nach Wien oder Graz überwiesen wird.

von Selbsthilfegruppen und anderen Betroffenen begleiten lassen. Diese Angebote sind allerdings nicht überall in Österreich in gleicher Weise verfügbar und meist auch nicht standardmäßig in den Entscheidungsprozess eingebunden.

2.5 Gesellschaftliche Einstellung zu Behinderung und PND

Laut Europäischer Wertestudie hat sich die Bedeutung der Kinder für ihre Eltern in Österreich gewandelt. Kinder haben nun vordergründig einen sinnstiftenden Wert und sind mit einer hohen Erwartung für die persönliche Erfüllung verbunden. Im Falle einer (wahrscheinlichen) Behinderung des Kindes befürworten 70% der ÖsterreicherInnen einen Schwangerschaftsabbruch. Durch die Diagnosemöglichkeiten der Pränataldiagnostik sei es nicht mehr nötig, ein Kind mit Behinderung zur Welt zu bringen. Die Wertestudie konstatiert dementsprechend eingeschränkte Unterstützung, falls man sich gegen diesen Mainstream entscheidet. Im Vergleich zu anderen Ländern findet man in Österreich im öffentlichen Raum wenige Vorbilder für ein Leben mit Behinderung. Ebenso mangelt es an entsprechender Barrierefreiheit (Hamachers-Zuba/Lehner/Tschipan 2009, 117–118).

In diesem gesellschaftlichen Raum treffen einzelne Frauen bzw. Paare die Entscheidung, ob sie pränataldiagnostische Untersuchungen in Anspruch nehmen wollen. Durch die breite Toleranz der Bevölkerung im Hinblick auf diese Untersuchungen entsteht ein routiniertes Handeln in der Schwangerenvorsorge, in der die Inanspruchnahme zur verantwortungsbewussten Elternschaft gehört. Markus Dederich spricht von Prozessen der „Selbstnormalisierung“: Gesellschaftliche Entwicklungen werden zu individuellen Entscheidungen, was einen enormen Erwartungsdruck auf die Frauen ausübt (Dederich 2007, 137–139).

3. Methodisches Vorgehen

Nachdem nun die Rahmenbedingungen zu PND und Behinderung in Österreich abgesteckt wurden, soll in diesem Abschnitt das methodische

Vorgehen zur Beantwortung der Frage nach den Einflussfaktoren auf die Entscheidung beschrieben werden. Da es für Österreich keine Studien zu diesem Thema gibt¹¹, wird auf bestehende Studien vorwiegend aus Deutschland zurückgegriffen. Aus deren Ergebnissen wird ein Kategoriensystem entwickelt, das anhand von acht Erfahrungsberichten für den österreichischen Kontext überprüft wird.

3.1 Ausgangspunkt: Studien

Den Ausgangspunkt für die Analyse bilden Studien, die in diesem Themenbereich bereits durchgeführt wurden. Die wichtigsten sind die deutschen Studien von Beatrix Wohlfahrt (2002), Erika Feldhaus-Plumin (2005), Marion Baldus (2006) und Ulrike Heider/Florian Steger (2014), die ihre Fragestellungen mittels qualitativer Interviews unterschiedlicher Art behandeln. Ergänzt werden diese durch die europäische Studie *The Janus Face of Prenatal Diagnostics* (Leuzinger-Bohleber/Engels/Tsiantis 2008) und durch eine Diplomarbeit der Universität Wien (Kogler 2012).

Beatrix Wohlfahrt und Marion Baldus untersuchen Gründe und Einflussfaktoren, die die Frauen dazu motivierten, sich für ein Kind mit Trisomie 21 zu entscheiden. Baldus thematisiert dabei ebenso den Stellenwert der Erfahrungen der Frauen mit Menschen mit Behinderungen, ihre Reaktion auf die Diagnosemitteilung und ihre Ressourcen bei der Entscheidungsfindung sowie die Zugänge zu PND und die gesellschaftlichen Einflüsse (Baldus 2006, 60–61).

Erika Feldhaus-Plumin beforscht in ihrer Arbeit den Beratungsbedarf und die Beratungsversorgung schwangerer Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. Für die Rezeption auf die Fragestellung hin erweisen sich besonders jene Abschnitte des Buches als relevant, die sich mit den Einflussfaktoren der Entscheidung für oder gegen einen Abbruch befassen (Feldhaus-Plumin 2005, 162–174).

¹¹ Die wenigen vorhandenen Studien haben vorwiegend allgemein Motive für Abbrüche ungewollter Schwangerschaften im Blick: vgl. beispielsweise die jüngste Studie von Beate Wimmer-Puchinger/Ludwig Boltzmann Institut für Frauengesundheitsforschung (2001).

In der neuesten Studie (2014) beschäftigen sich Ulrike Heider und Florian Steger neben den beeinflussenden Kriterien auf die individuelle Entscheidung auch mit der rückblickenden Bewertung der getroffenen Entscheidung als richtig oder falsch.

Die interdisziplinär ausgelegte europäische Studie *The Janus Face of Prenatal Diagnostics* untersucht in Deutschland, Griechenland, Israel, Italien, Schweden und dem Vereinigten Königreich (UK) moralische Dilemmata, die sich aufgrund pränataler und genetischer Diagnoseverfahren ergeben können sowie den Umgang mit diesen (Leuzinger-Bohleber/Engels/Tsian-tis 2008, 3–43).

Die Diplomarbeit von Eva Maria Kogler (2012) greift die vorhandene Forschung auf und verortet sie mittels Interviews im österreichischen Kontext. Sie untersucht dabei den Einfluss sozialer Netzwerke (Personen/Organisationen/Institutionen) auf die Entscheidung der Frauen.

3.2 Methodischer Ansatz: Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Die systematisierten Ergebnisse aus den eben skizzierten Studien bilden das Kategoriensystem, das nach der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring auf die österreichischen Erfahrungsberichte angewendet und daran überprüft wird.¹² Die Fragestellung legt dabei die Analysetechnik der inhaltlichen Strukturierung nahe (Mayring 2015, 67.104). Die Berichte können so schrittweise, d.h. auf die entwickelten Kategorien hin, analysiert werden, ohne dabei den Kontext zu vernachlässigen, in dem die Aussagen getroffen wurden (Mayring 2015, 50–51).

Formal sind die Erfahrungsberichte als Buchbeiträge zu charakterisieren, d.h. im Gegensatz zu transkribierten Interviews handelt es sich hierbei nicht nur um fixierte, sondern im Schreibprozess – so kann angenommen

¹² Qualitative Forschung orientiert sich am Individuellen bzw. Einmaligen, das es in seiner Komplexität verstehen möchte. Durch die Durchführung der Analyse an Einzelfällen wird dieses Individuelle in den Fokus genommen und die Vielfalt der gesellschaftlichen Wirklichkeit dargestellt. Auch wenn der Generalisierung aus Einzelfällen Grenzen gesetzt sind (und dies bei der Interpretation der Ergebnisse immer mitbedacht wird), gibt es dennoch gute Möglichkeiten der Verallgemeinerung (Mayring 2015, 17–22).

werden – auch bis zu einem gewissen Grad reflektierte Kommunikation. Zur Entstehungssituation der Texte ist daher anzumerken, dass die Frauen gebeten wurden, einen Beitrag zur Veröffentlichung für eine große Leserschaft zu verfassen. Inhaltlich sollten sie dabei von ihren Erfahrungen mit der Pränataldiagnostik berichten.¹³

Mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse kann die in den Erfahrungsberichten fixierte Kommunikation systematisch, regel- und theoriegeleitet analysiert werden. So können Erkenntnisse über die erfragten Aspekte gewonnen werden (Mayring 2015, 13).

3.3 Auswahl der Erfahrungsberichte

Bei der Auswahl der Erfahrungsberichte wurde zunächst auf ihre Aussagekraft im Sinne der Fragestellung geachtet. Weiters wurde eine gleichmäßige Verteilung von Entscheidungen für und gegen einen Abbruch der Schwangerschaft sowie auf ein möglichst breites Spektrum der Diagnosen (Art der Behinderung, zu erwartende Lebensfähigkeit und -qualität etc.) angestrebt. So berichten jeweils vier Frauen von ihrer Entscheidung zum Abbruch oder zur Fortsetzung der Schwangerschaft. Leider war es aufgrund der begrenzten Anzahl an verfügbaren Berichten nicht möglich, auch bei der Art der Diagnose eine gleichmäßige Verteilung bzw. ein vielfältiges Spektrum zu berücksichtigen. So sind nur drei Frauen mit Diagnosen konfrontiert, die der Lebensfähigkeit des Kindes widersprechen. Diese umfassen Trisomie 13 und 18 sowie Anencephalie. Fünf Frauen hingegen erhalten eine Diagnose, die durchaus mit dem Leben vereinbar ist. Hierbei handelt es sich meist um Trisomie 21 und in einem Fall um Spina bifida.

¹³ Andrea Strachota legte das Augenmerk bei der Zusammenstellung der Berichte auf die Gedanken und Gefühle, die die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Untersuchungen und ihre Konsequenzen bei den Frauen auslösten (Strachota 2006, 8). Die Internetplattform von PRENET erfragte Erfahrungen betroffener, d.h. mit einem auffälligen Befund konfrontierter, Frauen und Familien (PRENET, Persönliches, <http://www.prenet.at/?menu=5&id=12> [31.03.2016]). Dies trifft ebenso auf das Buch *Aus dem Bauch heraus* zu, das zudem von den Beweggründen für den Abbruch oder die Fortsetzung der Schwangerschaft bei Behinderung des Kindes erzählen lässt (Kronthaler 2010, 10).

Das begrenzte Material machte es auch nicht möglich, die Auswahl anhand unterschiedlicher Lebenssituationen und sozialer Stellungen der werdenden Eltern zu treffen. Dies liegt zum Teil daran, dass die Berichte ein hohes Maß an Reflexion erfordern, weswegen es nicht möglich ist, alle sozialen Schichten gleichermaßen zu repräsentieren. Dieses Ungenügen ist bei der Bearbeitung immer mitzubedenken. Die Auswahl repräsentiert somit einen Querschnitt möglicher Szenarien angesichts eines auffälligen pränataldiagnostischen Befundes, jedoch nicht einen Querschnitt durch alle österreichischen Gesellschaftsschichten. Ein Überblick über die ausgewählten Erfahrungsberichte kann durch folgende Tabelle veranschaulicht werden¹⁴:

Tab. 1: Überblick über die ausgewählten Erfahrungsberichte

	Name	Ausgang der Schwangerschaft	Befund
1	Frau A	Abbruch	nicht lebensfähig, Trisomie 18
2	Frau B	Abbruch	lebensfähig, Verdacht auf Trisomie 21
3	Frau C	Abbruch	lebensfähig, Trisomie 21
4	Frau D	Abbruch	lebensfähig, Trisomie 21
5	Frau E	Fortsetzung	nicht lebensfähig, Anencephalie
6	Frau F	Fortsetzung	lebensfähig, Spina bifida
7	Frau G	Fortsetzung	nicht lebensfähig, Trisomie 13
8	Frau H	Fortsetzung	lebensfähig, Verdacht auf Trisomie 21

¹⁴ Die Namen wurden zur einfacheren Lesbarkeit anonymisiert. Die Quellenangaben finden sich in 6.1.

4. Ergebnisse

Die Systematisierung aus den Studien sowie die Analyse der Erfahrungsberichte ergeben folgendes Kategoriensystem, in dem die Einflussfaktoren auf die Entscheidung der Frauen dargestellt sind:

Tab. 2: Kategoriensystem mit kurzen Erklärungen zu den einzelnen Faktoren

	Einflussfaktoren	Kurze Erklärung
F1	Bedeutung der Schwangerschaft	(un)geplant, erwünscht, erste oder letzte Schwangerschaft etc.
F2	Beziehung zum Ungeborenen	z.B. Kindesbewegungen
F3	Soziobiographische Lebensfaktoren	Lebenserfahrungen (z.B. mit Menschen mit Behinderung), Alter, berufliche Sozialisation, ökonomische Ressourcen
F4	Personale Ressourcen	Intuition, Gefühle (Hoffnung, Vertrauen), Glaube, Selbstbild, Charaktereigenschaften
F5	Werthaltungen zum Leben	Einstellung zum Leben allgemein
F6	Werthaltungen zu Behinderung	Einstellung zu Behinderung allgemein und im speziellen Fall
F7	Einstellung zu gesellschaftlichen Werten	Gesellschaftliche Werte, wie die Frauen sie wahrnehmen
F8	Prognose für das Kind	Lebensfähigkeit, Lebensqualität, mögliches Leid, Schwere der Erkrankung/Behinderung
F9	Lebensplanung	Auswirkungen auf die Frau selbst, aber auch auf Geschwister/Familie
F10	Rolle des Partners	(keine) Unterstützung, Einstellung und Wünsche des Partners, Auswirkung auf die Paarbeziehung

F11	Rolle des psychosozialen Umfelds	(keine) Unterstützung, Einstellung von Familie, Freunden, Bekannten und Kollegen
F12	Rolle der MedizinerInnen	Einstellung der ÄrztInnen, Art und Weise der Beratung und Behandlung
F13	Rolle nicht-ärztlicher Information und Begleitung	Psychologinnen, psychosoziale Beratung, Hebammen, Krankenschwestern, Seelsorge, Selbsthilfegruppen, Betroffene, Internet etc.
F14	Zeithorizont der Entscheidung	z.B. Zeitdruck
F15	Ausmaß der sozialen Hilfsleistungen	Staatliche Unterstützung, Fördermaßnahmen etc.
F16	Art des Abbruchs	Curettage, Geburtseinleitung, Fetoizid
F17	Umstände der Schwangerschaft	z.B. Komplikationen wie Blutungen, Blasensprung usw.
F18	Religiöse Werte anderer	Werte einer Glaubensgemeinschaft

Die Einflussfaktoren F1–15 wurden aus den bestehenden Studien ermittelt. Fast alle davon werden von zumindest der Hälfte der Frauen in ihren Berichten genannt. Seltener genannt werden die soziobiographischen Lebensfaktoren (F3), die Einstellung zu gesellschaftlichen Werten (F7) sowie das Ausmaß der sozialen Hilfsleistungen (F15). Die Faktoren F16–18 fanden in den Studien keine Berücksichtigung und wurden daher aufgrund ihrer Bedeutung in einzelnen Erfahrungsberichten ergänzt, da sie für das Verständnis dieser Erfahrungsberichte – und damit der Situation angesichts eines auffälligen Befundes – nicht zu vernachlässigen sind. Dementsprechend spielen sie allerdings seltener, d.h. nur für ein oder zwei Frauen, eine Rolle.

Als These für die Interpretation wird vorausgesetzt, dass alles, was die Frauen in ihren Berichten erzählen, für sie in der Situation eine Bedeutung hatte, d.h. dass ihre Beschreibung das beinhaltet, was zum Verständnis ihrer Erfahrung eine Rolle spielt. Daher sind alle ermittelten Faktoren zu

beachten. Dennoch wird in den Berichten deutlich, dass bestimmte Faktoren die Entscheidung besonders maßgeblich beeinflusst haben. Diese werden in der folgenden Darstellung der Ergebnisse anhand der einzelnen Kategorien als Hauptfaktoren bezeichnet.

4.1 Bedeutung der Schwangerschaft (F1)

Alle Frauen freuen sich auf ihr Kind, auch wenn nicht jede von ihnen die Schwangerschaft geplant hat. Für vier Frauen ist das Kind ein Wunschkind, zwei von ihnen werden ungeplant schwanger und weitere zwei machen darüber keine Angaben. Diese Kategorie wird nie als Hauptgrund für die getroffene Entscheidung erwähnt, stellt aber wohl die Voraussetzung für die Situation dar. Erst wenn die Frauen grundsätzlich ein Kind bekommen wollen, machen sie sich auch Sorgen über die Gesundheit des Kindes und können angesichts eines auffälligen Befundes in einen Entscheidungskonflikt geraten.¹⁵

4.2 Beziehung zum Ungeborenen (F2)

Der Großteil der Frauen berichtet von der Beziehung zu ihrem Kind. Dabei ist von der Vorfreude und einem sehr liebevollen Zugang zum Kind die Rede. Eine der Frauen möchte anhand des Geschlechts bewusst eine Verbindung aufbauen. In einem anderen Fall ist die Beziehung zum Ungeborenen wesentlich bei der Entscheidung, das Kind zu bekommen, wobei das Spüren der Kindesbewegungen ausschlaggebend ist.

Die Analyse zeigt, dass eine positive Beziehung zum Kind – die in den meisten Fällen beschrieben wird – nicht zwangsläufig zur Fortsetzung der Schwangerschaft führt.

¹⁵ Dies legt beispielsweise die jüngste österreichische Studie zu Schwangerschaftskonflikten nahe. Sie belegt, dass sich ungeplant schwanger gewordene Frauen erst dann Sorgen um die Gesundheit des Kindes machen, wenn sie sich bereits für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben (Wimmer-Puchinger/Ludwig Boltzmann Institut für Frauengesundheitsforschung 2001, 106).

4.3 Soziobiographische Lebensfaktoren (F3)

Bei dieser Kategorie ist auffällig, dass nur Frauen mit Abbruch (drei von vier) von ihren Lebensumständen berichten. Bei zwei Frauen zählen diese sogar zu den Hauptgründen, die Schwangerschaft abubrechen. Die soziobiographischen Lebensfaktoren umfassen in diesen Berichten eine schwierige berufliche Situation und damit einhergehend finanzielle und zeitbedingte Probleme sowie die Schwierigkeit, für die bereits bestehenden Kinder zu sorgen. Für eine Frau ist dies besonders erschwert, da sie bereits ein Kind mit einer Behinderung sehr zeitintensiv zu versorgen hat. Diese Umstände sind somit Hindernisse dafür, sich für das Kind zu entscheiden.

4.4 Personale Ressourcen (F4)

Sieben der acht Frauen erzählen im Entscheidungsprozess von ihren personalen Ressourcen. Für sechs sind diese sehr entscheidungsrelevant. Auch hier lassen sich Unterschiede je nach Ausgang der Schwangerschaft erkennen. Die vier Frauen, die einen Abbruch durchführen ließen, kommen in der Situation so sehr an ihre Grenzen, dass sie psychisch nicht mehr belastbar sind und sich nicht zutrauen, das Kind zu bekommen bzw. auf dessen Tod zu warten. Bei den zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung entschieden haben, spielen die Fähigkeit zur aktiven Auseinandersetzung, das Beten und auf sein Herz hören sowie die Annahme des Kindes, so wie es ist, eine Rolle.

Die personalen Ressourcen sind demnach in der Mehrheit der Fälle mit ausschlaggebend für die Entscheidung der Frauen.

4.5 Werthaltungen zum Leben (F5)

Fünf Frauen äußern in ihrem Bericht Werthaltungen zum Leben allgemein. Diese sind breit gefächert und recht unterschiedlich. Für die drei Frauen, die sich für einen Abbruch entschieden haben, sind diese letztlich nicht die Hauptgründe für die Entscheidung. Beispielsweise ist eine Frau

eigentlich gegen Abtreibung¹⁶, eine andere hält intensivmedizinische Lebensverlängerung für ethisch nicht vertretbar, eine dritte kommt zu der Haltung, dass man sein Leben selbst gestalten darf und sich nicht einfach seinem Schicksal ergeben muss. Für die zwei Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden haben, zählen diese Werthaltungen zu den Hauptgründen für die Entscheidung. Sie umfassen die Einstellung gegen Abtreibung, den Willen, das Kind so anzunehmen, wie es ist, und die Überzeugung, dass man sich bei einer solch wichtigen Entscheidung gut mit dem Thema auseinandersetzen muss.

4.6 Werthaltungen zu Behinderung (F6)

Zwei der Frauen, die sich für ihr Kind entschieden haben, sprechen explizit von ihrer Haltung zu Behinderung. Sie sind der Meinung, dass Trisomie 21 kein Grund für eine Abtreibung ist und Behinderung keine Rolle spielt. In beiden Fällen ist diese Einstellung einer der Hauptgründe, die Entscheidung zu treffen. Auffallend ist in dieser Kategorie außerdem, dass alle vier Frauen, die sich für einen Abbruch entschieden haben, von ihren früheren Einstellungen zu Behinderung berichten. Diese beinhalten ebenso die Ansicht, dass Trisomie 21 eine Abtreibung nicht begründen kann bzw. anderen Trisomien vorzuziehen ist. Außerdem könne man sich dank der Pränataldiagnostik auf die Besonderheiten des Kindes einstellen. Von Bedeutung ist in diesem Kontext daher die Frage, warum diese frühere Haltung in der Situation nicht in die Praxis umgesetzt werden konnte.

4.7 Einstellung zu gesellschaftlichen Werten (F7)

Drei Frauen äußern Gedanken zu gesellschaftlichen Werten, die von allen drei kritisch betrachtet werden. In diesen Fällen haben sich die Frauen für die Fortsetzung der Schwangerschaft entschieden. Sie benennen gesell-

¹⁶ In den Erfahrungsberichten verwenden die Frauen häufig den Begriff „Abtreibung“ anstelle von „Schwangerschaftsabbruch“. Um ihre Sichtweisen besser zu verdeutlichen wird der Begriff hier beibehalten.

schaftliche Ängste und Vorurteile gegenüber Behinderung, die sie nicht teilen und auch nicht teilen möchten. Für diese drei Frauen spielen ihre Haltungen zu diesem Thema eine entscheidende Rolle. Es fällt auf, dass die Frauen mit einem Schwangerschaftsabbruch in diese Richtung keine Meinungen äußern, was darauf schließen lässt, dass sie die gesellschaftlichen Werte nicht reflektiert haben oder keinen Widerspruch zu ihrer eigenen Haltung sehen.

4.8 Prognose für das Kind (F8)

Die Prognose für ihr Kind wird von fast allen Frauen (sieben von acht) angesprochen, auch wenn manche nur die Tatsache erwähnen, welche Diagnose vorliegt. In den anderen Fällen wird die Sorge um die Gesundheit des Kindes näher ausgeführt. Dabei werden das Leid des Kindes und seine geringen Lebenschancen thematisiert. In zwei Fällen, in denen sich die Frauen für einen Abbruch entschieden, ist die Prognose einer der Hauptgründe für die Entscheidung.

4.9 Lebensplanung (F9)

Fünf Frauen sorgen sich, welche Auswirkungen das Leben mit diesem Kind auf die Familie haben wird. Für die drei, die sich für einen Abbruch entschieden haben, ist dies einer der Hauptgründe für die Entscheidung. In einem Fall ist diese Angst gekennzeichnet von beruflichen (finanziellen, zeitlichen) Schwierigkeiten, in einem anderen Fall ist bereits eine Tochter mit Behinderung vorhanden, weswegen das zweite Kind – der ältere Sohn – schon jetzt nicht die Aufmerksamkeit bekommt, die seine Mutter ihm geben möchte.

4.10 Rolle des Partners (F10)

In sieben von acht Fällen spielt der Partner eine große Rolle für die Entscheidung der Frauen. Lediglich eine trifft diese unabhängig von ihrem Mann, der ihren Entschluss aber doch unterstützt. Auch wenn die Entscheidung nicht immer als Paarentscheidung beschrieben wird und ver-

einzel von Diskussionen die Rede ist, erfahren doch sieben Frauen Unterstützung von ihrem Partner. Nur in einem Fall lehnt der Partner ein Kind mit Behinderung deutlich ab, was ein wesentlicher Faktor für die Frau war, sich zum Abbruch zu entschließen.

4.11 Rolle des psychosozialen Umfelds (F11)

Sechs Frauen erwähnen in ihren Berichten ihr psychosoziales Umfeld. Das Spektrum der Reaktionen der Familien, Freunde und Bekannten reicht von betroffen aber unterstützend bis hin zu verunsichernd und ablehnend. Für zwei Frauen ist das psychosoziale Umfeld sehr wichtig für die Entscheidung. Eine von ihnen, die sich für die Fortsetzung entschieden hat, ist froh über den Beistand und die Unterstützung von Familie und Freunden. Die Reaktionen im Umfeld der anderen Frau legen einen Abbruch der Schwangerschaft nahe, für den sie sich letztlich entscheidet.

4.12 Rolle der MedizinerInnen (F12)

Alle Frauen berichten (teilweise sehr ausführlich) von der Betreuung durch ihre ÄrztInnen. Dabei machen sie unterschiedliche Erfahrungen. Einige MedizinerInnen raten zu einem Abbruch bzw. empfehlen diesen als üblichen Weg. Manche agieren recht unwirsch und werden als unsensibel beschrieben, andere sind sehr einfühlsam und unterstützend und raten zu Bedenkzeit. Für vier Frauen ist die ärztliche Betreuung ein sehr einflussreicher Faktor auf die Entscheidung. Einer Frau, die sich für den Abbruch entscheidet, wird dieser von ihrem Gynäkologen nahegelegt, auch wenn er auf eine psychosoziale Beratungsstelle verweist. Die drei anderen Frauen entscheiden sich für die Fortsetzung, wobei zwei durchwegs positive Erfahrungen mit ihren ÄrztInnen machen. Die dritte erlebt unterschiedliche Meinungen, wobei die einfühlsamen MedizinerInnen letztlich die Entscheidungsfindung maßgeblich beeinflussen.

4.13 Rolle nicht-ärztlicher Information und Begleitung (F13)

Die nicht-ärztliche Information und Begleitung ist in den Berichten von einem sehr breiten Spektrum gekennzeichnet. Dieses reicht von Berufsgruppen wie Psychologinnen oder psychosozialen Beraterinnen über andere Betroffene bis hin zu Medien wie dem Internet. Für die sechs Frauen, die diese Kategorie erwähnen, ist zumindest einer dieser Aspekte von großer Bedeutung für die Entscheidungsfindung.

Bei einigen Frauen begleitet eine klinische Psychologin den Prozess, die in einem Fall ebenso wie der Stationsarzt zu Bedenkzeit rät. Psychosoziale Beratungsstellen werden zweimal genannt, wobei einmal sogar hier der Entschluss zur Fortsetzung gefällt wird. Im anderen Fall wird von räumlichen und zeitlichen Schwierigkeiten berichtet, die die Schwangere daran hindern, eine solche Beratung in Anspruch zu nehmen. Krankenschwestern spielen in zwei Berichten eine Rolle, in denen sie einerseits zum Abbruch raten, andererseits der Schwangeren im Gespräch bei der Entscheidung helfen. In einem Fall ist eine Cranio-Sacral-Behandlung¹⁷ ein wesentlicher Auslöser, sich für das Kind zu entscheiden. Die Gespräche mit dem Seelsorgeteam sind ebenfalls für eine der Frauen sehr bedeutsam. Andere betroffene Familien spielen ebenso eine Rolle.

Ein wichtiger Aspekt ist schließlich das Internet, das fünf der acht Frauen in ihrer Entscheidungsphase nützen. Es dient ihnen dabei nicht nur als Informationsquelle, sondern auch als Plattform, um zu anderen betroffenen Frauen oder Familien Kontakt herzustellen. In einem Bericht sind diese sogar der Hauptfaktor für den Entschluss zur Fortsetzung.

Es zeigt sich hier, dass Frauen in ihrer Entscheidungsfindung unabhängig von ärztlicher Betreuung ganz unterschiedliche Angebote nutzen, die für sie in dieser Situation sehr wesentlich sind.

¹⁷ Hierbei handelt es sich um eine alternativ-medizinische Behandlungsform, die bei verschiedenen physischen und psychosomatischen Symptomen eingesetzt werden kann.

4.14 Zeithorizont der Entscheidung (F14)

Auch wenn fünf Frauen den Zeitrahmen ihrer Entscheidung erwähnen, war er für keine von ihnen dafür ausschlaggebend. In drei Fällen nehmen sich die Frauen bzw. Paare solange Zeit, wie sie benötigen. Zwei berichten von einem eher knappen Zeitrahmen, der aber letztlich die Entscheidung nicht beeinflusste.

4.15 Ausmaß der sozialen Hilfsleistungen (F15)

Nur eine Frau erwähnt soziale Förderungen in ihrem Bericht. Für diese ist deren Ungenügen angesichts ihrer prekären beruflichen Situation ein wesentlicher Faktor dafür, sich gegen das Kind zu entscheiden.

4.16 Art des Abbruchs (F16)

Die Art des Abbruchs wird von zwei Frauen erwähnt, die sich beide gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden. In diesen Berichten wird die Geburtseinleitung als schreckliche Alternative zur Curettage gesehen. In beiden Fällen ist dies jedoch nicht der Hauptfaktor für die Entscheidung.

4.17 Umstände der Schwangerschaft (F17)

Die Umstände der Schwangerschaft kommen zwar nur in einem Bericht zum Tragen, sind hier allerdings ein wesentlicher Grund, warum sich die Frau trotz anfänglicher Zuversicht gegen ihr Kind entscheidet. Die Komplikationen sind hier Blutungen und ein vorzeitiger Blasensprung, die zwar nicht zum Tod des Kindes führen, aber dennoch eine erhebliche Belastung – gerade mit Blick auf etwaige weitere Komplikationen während der Schwangerschaft und danach – darstellen.

4.18 Religiöse Werte anderer (F18)

Auch die religiösen Werte anderer werden nur in einem Bericht erwähnt. Bei einem Gottesdienstbesuch lassen die Einstellungen der Glaubensgemeinschaft den Partner an einem Abbruch zweifeln, woraufhin der Entschluss neu überdacht wird. Da dieser Faktor nur indirekt die Entscheidung beeinflusst, wird er nicht zu den Hauptgründen gerechnet.

4.19 Zusammenfassung

Die Analyse der Erfahrungsberichte zeigt, dass die Entscheidungsfindung angesichts eines auffälligen Befundes sehr vielschichtig ist und auch in Einzelfällen nicht auf nur einen Faktor reduziert werden kann. Dennoch treten manche Faktoren hervor, die in zumindest der Hälfte der Fälle besonders relevant sind. Dazu zählen die personalen Ressourcen (F4) sowie die Rolle des Partners (F10), der MedizinerInnen (F12) und der nicht-ärztlichen Information und Begleitung (F13).

Es soll auch noch erwähnt werden, dass ökonomische Ressourcen nicht in der Häufigkeit erwähnt werden, wie man annehmen könnte. Das kann dadurch erklärt werden, dass die Frauen, die die Berichte verfassten, wahrscheinlich eine gewisse finanzielle Sicherheit aufweisen. Eine Frau hingegen befindet sich in einer ökonomisch prekären Lage, die die Entscheidung zum Abbruch maßgeblich beeinflusst. Hier wird auch das (ungenügende) Ausmaß der sozialen Hilfsleistungen thematisiert. Da sicherlich auch viele andere Frauen von finanzieller Unsicherheit betroffen sind, die in den analysierten Erfahrungsberichten nicht sichtbar werden, sollte man diesen Faktor nicht unterschätzen.

Eine weitere Auffälligkeit ist der Zeithorizont, der für die Frauen in ihren Berichten nur eine wenig bedeutsame Rolle spielt, von ExpertInnen hingegen als sehr wichtig eingeschätzt wird.¹⁸ Einerseits kann dies daran liegen, dass die Frauen selbstbewusst genug sind, für sich selbst genug Zeit einzufordern, andererseits daran, dass hier MedizinerInnen und Psycholo-

¹⁸ So ist es im Protokoll des Expertenworkshops nachzulesen (Müller/Novak/Schweiger 2015, 11).

ginnen agieren, die sich dessen Bedeutung bewusst sind und daher dazu raten, eine solche Entscheidung nicht zu überstürzen.

Schließlich ist zu beachten, dass auch der gesellschaftliche Kontext eine Rolle spielen kann, auch wenn dieser nicht reflektiert und daher explizit erwähnt wird. Spuren davon lassen sich in den Berichten dahingehend finden, wenn bei der Prognose für das Kind Behinderung selbstverständlich mit Leid verknüpft wird. Interessant ist auch, dass die gesellschaftliche Geringschätzung von Menschen mit Behinderung entweder kritisch zurückgewiesen (im Falle der Fortsetzung der Schwangerschaft) oder gar nicht reflektiert wird (im Falle eines Schwangerschaftsabbruchs). Umso wichtiger war daher die der Analyse vorangehende Darstellung der Rahmenbedingungen, um die herangezogenen Einzelfälle in einen breiteren Kontext einordnen zu können. Notwendig wäre aber noch weitere Forschung zur Bedeutung des gesellschaftlichen Kontextes für die Entscheidung von Frauen in einer solchen Situation.

5. Ausblick

Im Rahmen des Projekts „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“ ist im Anschluss an die Analyse zu fragen: Was bedeuten die Ergebnisse für den Beratungs- und Begleitungsprozess in dieser Situation?

Die hier dargestellten Ergebnisse stellen die gemeinsame Basis dar, um mit ExpertInnen unterschiedlicher Fachbereiche Kernelemente eines Best-Practice-Modells der Beratung und Begleitung zu entwickeln. Aufgrund der Vielschichtigkeit der Situation würden sich etliche Ansatzpunkte für eine Unterstützung der Frauen in der Praxis bieten. Es war daher eine Auswahl zu treffen. Im Prozess des Expertenworkshops kristallisierten sich fünf Kernelemente heraus¹⁹, die auf unterschiedliche Weise auf die Hauptfaktoren der Entscheidung antworten:

Eine Beschäftigung mit dem Thema im Vorfeld einer Schwangerschaft (1) kann die personalen Ressourcen der Frauen sowie ihre Werthaltun-

¹⁹ Die Ergebnisse des Workshops können im Protokoll eingesehen werden (Müller/Novak/Schweiger 2015, 11–12).

gen stärken. Ein standardisierter Behandlungspfad (2) würde sowohl die MedizinerInnen in ihrer Arbeit unterstützen als auch nicht-ärztliche Angebote einbinden. Auch die entsprechende Vermittlung der Fähigkeit zur Risikokommunikation in der ÄrztInnenausbildung (3) wäre in der Situation für die Betroffenen, aber auch für die MedizinerInnen relevant. Eine Hotline (4) oder qualitativ hochwertige Homepage und andere Medien (5) würden den Zugang zu nicht-ärztlicher Information fördern und so Frauen und ihre Partner unterstützen.

Das Projekt arbeitet an diesen Kernelementen weiter und wird nach Umsetzungsmöglichkeiten in der Praxis suchen.

Quellenangaben

Erfahrungsberichte

Frau A – A., *Abschied von Katharina*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 64–69.

Frau B – M., *Ein Ende mit Schrecken*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 35–38.

Frau C – S., *Damit muss ich klarkommen*, <http://www.prenet.at/?menu=5&id=25> (31.03.2016).

Frau D – C. Westmüller, *Darf ich Gott spielen?*, in: A. Strachota (Hg.), *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrung mit pränataler Diagnostik*, Frankfurt a.M. 2006, 104–122.

Frau E – P. Hainz, *Emil, gestorben am 26.10.2003, geboren am 29.10.2003*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 45–50.

Frau F – S. Karg, *Emil, schön dass du da bist!*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 59–63.

Frau G – E. Königswieser, *Unser Karl*, <http://www.prenet.at/?menu=5&id=58> (31.03.2016).

Frau H – R. Schlag, *Verdacht: Behindert*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 30–34.

Studien und Literatur

- Ärzttekammer für Vorarlberg (Hg.), *Empfehlungen für die ärztliche Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik* (2009), http://www.prenet.at/upload/file/Beratungsempfehlung%20PND%20V2_doc.pdf (31.03.2016).
- Baldus, M., *Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom*, Bad Heilbrunn 2006.
- Bernat, E., *Entwicklungslinien des Medizinrechts. Eine Bestandsaufnahme aus Anlass von 20 Jahren „Recht der Medizin“ (1994–2014)*, „Recht der Medizin“ 2014, 2/49, 36–50.
- Brezinka, C. et al., *Die „übersehene“ Fehlbildung im Ultraschall – Arzthaftung, Versicherung und Praxiskonkurs*, „Speculum“ 2014, 4/32, 7–9.
- Cornides, J., *Die Kind-als-Schaden-Rechtsprechung des Österreichischen Obersten Gerichtshofs*, „Zeitschrift für Lebensrecht“ 2009, 1/18, 2–11.
- Dederich, M., *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*, Bielefeld 2007.
- Eder-Rieder, M., *Spätabtreibung: Zur österreichischen Rechtslage im europäischen Rechtsvergleich*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 204–214.
- Feldhaus-Plumin, E., *Versorgung und Beratung zu Pränataldiagnostik. Konsequenzen für die psychosoziale und interdisziplinäre Beratungsarbeit*, Göttingen 2005.
- Hager, M./Grießler, E., *Pränataldiagnostik und Spätabbruch in der klinischen Domäne. Empirische Ergebnisse des Projekts Genetic Testing and Changing Images of Human Life*, Institut für Höhere Studien Wien 2011.
- Hamachers-Zuba, U./Lehner, E./Tschipan, C., *Partnerschaft, Familie und Geschlechterverhältnisse in Österreich*, in: C. Friesl/U. Hamachers-Zuba/R. Polak (Hg.), *Die Österreicherinnen. Wertewandel 1990–2008*, Wien 2009, 87–141.

- Heider, U./Steger, F., *Individuelle Entscheidungsfindung nach pränatal diagnostizierter schwerer fetaler Fehlbildung*, „Ethik Med“ 2014, 26, 269–285.
- Kogler, E.M., *Das Netzwerk von Frauen bei der Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft im Falle eines positiven pränataldiagnostischen Befundes. Neue Sichtweisen oder Maßnahmen für die Heilpädagogik und Integrative Pädagogik?*, Dipl.-Arbeit Universität Wien, 2012.
- Kronthaler, M., *Vorwort*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 9–10.
- Leuzinger-Bohleber, M./Engels, E.-M./Tsiantis, J. (Hg.), *The Janus Face of Prenatal Diagnostics. A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*, London 2008.
- Leuzinger-Bohleber, M./Engels, E.-M./Tsiantis, J./Consortium of EDIG, *Introduction and overview*, in: M. Leuzinger-Bohleber/E.-M. Engels/J. Tsiantis (Hg.), *The Janus Face of Prenatal Diagnostics. A European Study Bridging Ethics, Psychoanalysis, and Medicine*, London 2008, 3–43.
- Mayring, P., *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 12., überarbeitete Auflage, Weinheim/Basel 2015.
- Merckens, S., „Das Kind als Schaden“. *Der Status quo in der Judikatur und mögliche Auswege*, in: F.-J. Huainigg/Aktion Leben (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 162–165.
- Müller, S./Novak, M./Schweiger, C., *Protokoll des Expertenworkshops „Pränatale Diagnostik: Beratung und Begleitung bei auffälligem Befund“ (2015)*, http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/p_theologische_ethik/PROTOKOLL_Expertenworkshop_23092015.pdf (01.04.2016).
- Mutter-Kind-Pass-Verordnung 2002 (letzte Änderung 2013): *Verordnung des Bundesministers für soziale Sicherheit und Generationen über die Festlegung eines Mutter-Kind-Pass-Untersuchungsprogrammes, die Voraussetzungen zur Weitergewährung des Kinderbetreuungsgeldes in voller Höhe sowie über den Mutter-Kind-Pass*, <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20001694> (31.03.2016).
- Ploier, M., *Arzt und Recht: Aufklärungspflicht über „wrongful birth“*, „Speculum“ 2009, 1/27, 32–39.
- PRENET (Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik), *Persönliches*, <http://www.prenet.at/?menu=5&id=12> (31.03.2016).

- Strachota, A., *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrung mit pränataler Diagnostik*, Frankfurt a.M. 2006.
- Strafgesetzbuch (StGB): *Bundesgesetz vom 23. Jänner 1974 über die mit gerichtlicher Strafe bedrohten Handlungen*, <https://www.ris.bka.gv.at/Geltende-Fassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10002296> (19.04.2016).
- Wimmer-Puchinger, B./Ludwig Boltzmann Institut für Frauengesundheitsforschung (Hg.), *Schwangerschaftskonflikt. Motive für bzw. gegen den Schwangerschaftsabbruch*, Wien 2001.
- Wohlfahrt, B., *Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms*, Osnabrück 2002.

MICHAEL BURGER
Mödling Provincial Hospital

**Communication in the context of prenatal diagnosis –
a “difficult task”.**
Specific aspects of communication in prenatal medicine

**Das pränataldiagnostische Gespräch –
ein „schwieriges Unterfangen“.**
**Spezielle Aspekte der Kommunikation
in der Pränatalmedizin**

Abstract (Deutsch)

Das pränataldiagnostische Gespräch stellt sich sowohl vom kommunikationstheoretischen und auch psychodynamischen Aspekt komplexer als viele andere ärztliche Gespräche dar. In der klassischen ärztlichen Ausbildung wird dem Gebiet der Kommunikationstechniken und Gesprächsführung in schwierigen Situationen zu wenig Raum gegeben. Es wäre erstrebenswert, wenn es vermehrt Möglichkeiten gäbe, angehende pränataldiagnostisch tätige Ärzte in Gesprächsführung und den interpersonellen Aspekten der Kommunikation zu schulen, zumindest aber zu sensibilisieren. Ärzte sollten auch dahin ermuntert werden, andere in Gesprächsführung geschulte Berufsgruppen aus dem psychotherapeutischen und psychologischen Bereich als Unterstützung (und Entlastung) anzufragen.

Berufsbegleitend reflektationsfördernde Verfahren wie Balintgruppen oder Supervision, um nur zwei zu nennen, ermöglichen Ärzten eine professionell-distanzierte und gleichzeitig empathisch-unterstützende Haltung ein-

zunehmen. Diese Art der Begleitung scheint für die betroffenen Schwangeren oder Eltern am hilfreichsten zu sein. Mit dieser Haltung ist auch eine ergebnisoffene Beratung und Begleitung möglich, die auch andere als der beratenden Person naheliegende Handlungsoptionen denkbar und umsetzbar machen. Diese geübte reflektierende Haltung des eigenen Erlebens und Tuns ermöglicht Ärzten in belastenden Situationen, wie sie ein pränataldiagnostisches Gespräch sein kann, gut und sicher arbeitsfähig zu bleiben und in professioneller Distanz einen guten und stabilen Kontakt und Rahmen zum Gegenüber zu halten, ohne ihm dessen eigenen Freiraum zu nehmen.

Initiativen wie die der Schweizer Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin SGUM, die Kurse für kommunikative Kompetenz verpflichtend vorsieht, sind zu begrüßen. Die (freiwillige) professionelle Begleitung der pränataldiagnostisch Tätigen durch Supervision und/oder Balintgruppen wäre aus psychosozialer Sicht *state of the art*, wird leider aber in nur wenigen Institutionen gefördert oder angeboten.

Keywords (Deutsch)

Gesprächsführung im Arzt-Patienten-Gespräch; professionelle Unterstützung und empathische Unterstützung; ergebnisoffene Beratung und Begleitung; Fortbildung in kommunikativer Kompetenz für Ärzte, die vorgeburtlichen Ultraschall anbieten;

Abstract (English)

Communication between physicians and mothers in the context of prenatal diagnosis is much more complex than many other types of communication, especially with regard to the aspects of the theory of communication and psychodynamics. There is not usually enough room in traditional medical training for the field of dialogue and communication techniques in difficult situations. It would be desirable for future physicians preparing to work in the field of prenatal diagnosis to be trained in techniques and interpersonal aspects of communication, or at least to have an awareness of these issues. Physicians should also be encouraged to seek support and assistance from communication specialists in other professional groups, such as psychotherapists and psychologists.

In-service training that promotes reflection, such as participation in Balint Groups or supervision, can help to build a personal approach in communication with the women concerned that maintains both an attitude of professional distance and of endorsing empathy. This kind of attention seems to be most helpful for pregnant women and their partners. This attitude is also a precondition for non-directive counselling and attention that allows for reflection and the choice of options different to those that the counselling person would personally opt for. If such a reflective attitude is practised, physicians will remain emotionally stable and capable of working in the stressful situations that prenatal diagnostic communication can present. It also enables a professional distance and stable contact with the dialogue partner to be maintained, without depriving her of her personal freedom to reflect and decide.

Initiatives such as the one initiated by the Swiss Society for Ultrasound in Medicine (SGUM), which offers obligatory courses in communicative competence, need to be welcomed. The voluntary professional training of those working in prenatal diagnosis in the form of supervision or in Balint Groups should, from a psychosocial point of view, be state of the art, but this is only offered in a very few institutions.

Keywords (English)

Communication between medical specialists and pregnant women; professional and empathic support; non-directive counselling; training in communication skills for medical specialists in prenatal ultrasound diagnosis;

Conducting a medical discussion is a very complex task – and not just in terms of communication. It harbours numerous possibilities for misunderstanding and misinterpretation.¹ The following article is an attempt to indicate in a concise and focused way some of the main aspects of prena-

¹ The initial version of this article was published in “Speculum: Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe” (“Speculum: Magazine for Gynaecology and Obstetrics”) 2012, 30/1, (Austrian edition) 10–14. <http://www.kup.at/kup/pdf/10443.pdf>.

tal diagnosis communication from a psychodynamic perspective, both to make doctors aware of these and to enable a more differentiated attitude during subsequent evaluation of such discussions.

Austrian patients' ombudsmen still agree with their Carinthian colleague Dr. Erwin Kalbhenn that at least 70% of all complaints and even allegations of poor treatment result from communication deficiencies on the part of the attending individuals (Kalbhenn 2008, 11–12). In the opinion of Lower Austria patients' ombudsman Dr. Gerald Bachinger, up to 90% of complaints to the office of the patients' ombudsman are made on the basis of "miscommunication". Reports from the other German-speaking countries indicate a similar situation.

Without any doubt, communication with the physician stands at the heart of humane medicine that takes into account the bio-psychosocial model. It forms the basis of a good doctor-patient relationship – a stable foundation on which both the doctor and the patient can subsequently build. In prenatal diagnosis, communication differs from "normal" communication with a physician in several important ways. The most obvious and important differences are:

- (1) Unlike other medical disciplines, there is no clear social consensus as to how prenatal diagnosis and any consequences arising from it should be handled. In the majority of medical areas, it appears quite clear to all involved and those immediately associated what "the right thing to do" is, and this is hardly ever challenged. There is hardly ever a broad social debate as to whether an inflamed appendix should be operated on or a broken bone immobilised until it has healed – presumably such a debate would also be of no direct benefit to the community either. However, prenatal diagnosis involves many obviously disparate viewpoints concerning the most personal aspects of the person involved, such as morals, ethics, religious belief, life-planning, humanism, their own background, socialisation and much more. Here at least, medicine – not only in prenatal diagnosis – seems limited to "natural science", and needs to be extended to personalised "human science".
- (2) Prenatal diagnosis is the only situation where – without entering into a philosophical or theological debate as to whether an embryo

or a foetus is a “person” – two parties in a three-person system, i.e. the medical representative and the relational representative (parent), decide the fate of a 3rd person, without receiving any demonstration of intention of any kind from them by way of information and as a possible aid to decision-making. This is an extremely challenging and burdensome situation, as there is no simple answer here and, after a decision has been reached, it is impossible to check what might have been right or wrong for whom at what point.

The previous points show that the person driving the communication has a major influence on the atmosphere, the progression and potentially even the outcome of the discussion. Being able to offer non-directive counselling requires and demands a high degree of self-reflection and a fair amount of self-awareness, to be able to maintain a professional distance when handling the transference phenomena during the discussion or their personal distress, for example. Only things that are sufficiently well understood and have been sufficiently worked on by the part of the counselling persons themselves – this does not mean they have experienced it themselves(!) – can be adequately discussed with the affected parents. Doctors working in prenatal diagnosis should know, work on and have reflected upon their own biography and understanding of what it means to be a human being well enough that, if necessary, they are “able to take it” when a couple decides “differently” for some reason they themselves do not understand.

It is of course not possible or necessary to receive full supplementary training as a communication theorist or psychotherapist to be able to carry out the duties of a prenatal diagnostician, and that includes providing a well-founded and comprehensible explanation to expectant mothers.

The following attempts to discuss some of the basic principles of communication that might prevent or at least explain misunderstandings.

1. Basic principles – why communication is complicated and hence error-prone

A general point of departure in the reflection about communication is the fact that it is unavoidable. According to Paul Watzlawick (1921–2007),

you cannot not communicate. There is no opposite to action – you cannot “not” act – hence it is also impossible not to communicate. Even silence and inaction have communicative qualities!

Yet the principle of communication appears quite simple when it is seen using a simple model of transmission of a message. One person is the sender, who encrypts what is on his mind as a message, e.g. in spoken or written form, in accordance with (presumably) socially agreed rules. This message code is sent to the receiver, who then attempts to decrypt the message. In most cases this is successful and the original objective reaches the addressee in the desired manner. In the event of doubt, the receiver can still check the message by reporting back to the sender what has reached him (feedback) and this is compared with the original intention.

This model however needs to be used with an important precaution in mind which is accredited to Konrad Lorenz (1903–1989). He questioned the causal chain behind the information transmission model by saying “what is said is not always heard; what is heard is not always understood; what is understood is not always agreed”. This chain can be expanded upon by virtue of the situation. In the communication context of prenatal diagnosis, this often can be prefixed with “What is thought is not always said” and followed by “what is agreed is not always done”.

Communication does not automatically work, not even if both speaker and recipient have the same professional or social background. With respect to this, the German evangelical theologian, philosopher, pedagogue and founder of modern hermeneutics Friedrich Schleiermacher (1768–1834) stated that if thinking and thoughts were the same for two people – a sort of “association of thought” –, this would automatically lead to understanding where the same language is used (Schleiermacher, 1838, 148). However, the thinking and the realities associated with it are different! This is how he refers to the importance of understanding based on communication.

Heinz von Foerster (1911–2002), who coined a new version of Kant’s “ethical imperative” and to whom radical constructivism is attributed, even throws more doubt on the success of a simple information transmission. He stated incisively on the basis of this situation that “it is always the

listener and never the speaker that determines the meaning of a statement” (Foerster/Müller/Müller, 1997, 135).

To make things even more complicated, we need to be aware of the fact that the information sent consists of not just one factual level but multiple levels, which Schulz von Thun described in his well-known communication square in 1981 (Schulz von Thun 1981, vol. 1, 15).

2. Communicating on multiple levels: The Schulz von Thun communication square

Besides pure information, every message contains a number of different levels and subtexts, making the process of interpersonal communication complicated and prone to failure, but at the same time stimulating and interesting. To be able to organise the range of subtexts hiding in a message, Schulz von Thun distinguishes four mentally significant sides.

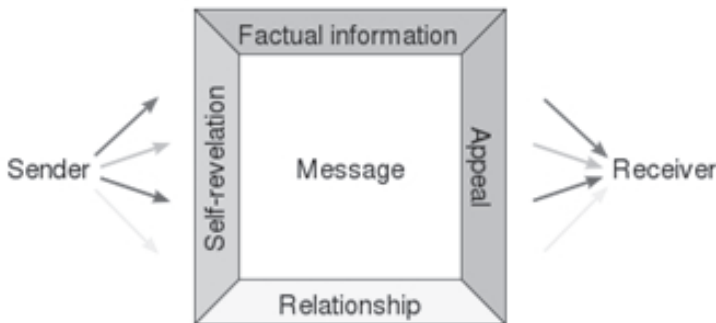


Abb. 1: based on Schulz von Thun 1981, vol. 1, 15

First of all, the message contains factual information (“factual level”). It might now be assumed that the main point of interpersonal communication is precisely this: to convey factual information. If that were so, the business of communication would be quite unproblematic.

But every message also hides subtexts concerning the sender, an element of self-revelation, which includes both intentional self-portrayal and unintentional self-disclosure (“self-revelation level”).

Furthermore, what comes out of a message is how the sender stands as regards the receiver, i.e. what one thinks of the other. Often this manifests itself in the choice of wording, the tone of voice and other non-verbal secondary signals. The receiver generally has a particularly receptive and sensitive ear for this side of the message, since as a person he feels “treated” and “addressed” in a specific and very subjective way (“relationship level”).

After all, hardly anything is said only in this way – almost every message has the intention, purpose and function of urging the recipient to do something (“appeal level”). The appeal aspect differs from the relationship aspect in that different relationship subtexts can be combined into the same appeal.

Consciously or subconsciously, one of these levels is particularly important to the sender of the message. However, the same levels also exist for the receiver who, depending on his current state of mind and previous history with the sender, is particularly responsive to one of these levels (self-revelation, factual information, relationship or appeal). The purely computational chance of misunderstanding in relation to understanding is therefore 24:1.

Here is a simple example of this from practice. During an ultrasound scan, in which blood flow measurement for an unborn child is also carried out, a doctor says that the expectant mother’s child is “frail” (the expressions “too large” and “too small” should have long disappeared from prenatal diagnostic vocabulary) and he wants to check the child’s blood circulation in another week. From his point of view the factual information is clear – he has carried out an accurate measurement, he wants to reassure the mother (relationship) and he is asking her to make a new appointment at the control point (appeal).

The factual information is clear to the expectant mother; however, her interpretation is that the doctor himself is unsure (self-disclosure), maybe thinks she cannot handle the truth (relationship), should by all means rest and wait a bit – perhaps he will know more in a week (appeal). If she now does not question what he told her due to a lack of time, uncertainty on the part of the expectant mother or some other situational problem, misunderstandings, agitation, loss of confidence or dissatisfaction are inevitable.

In most cases the experienced doctor will notice a problem with the atmosphere in the consultation room and respond to it. This can range from an invitation to ask questions to asking for feedback. In situations that appear difficult to me, I turn things so that I ask the expectant mother to repeat the facts back to me as I am not sure if I have explained them properly and clearly. Worded this way, the parents tend to respond openly as, if they do not repeat something correctly, it is not their fault but mine, and an examination situation that might be imagined can be prevented.

3. Cognitive dissonance inhibiting the correct perception of information

According to Leon Festinger (1919–1989), this theory of cognitive dissonance implies in simple terms that, after a decision has been made, ideally such information is selected as makes the decision appear to be the right one in hindsight as well and that contrary information can no longer be considered adequate and processed. Incidentally, this phenomenon applies not only to individuals but to teams, groups, departments, organisations and entire nations as well (Raab/Unger/Unger, 2010, 42–64). It means that many expectant mothers who have “(unconsciously) decided” to have a healthy child filter out anything that might suggest otherwise.

In one specific case of this, a licensed gynaecologist was tried in court for providing poor information. During a routine examination, the very careful gynaecologist was struck by an irregularity. Consequently he referred the expectant mother, an academic, to the high-risk pregnancy outpatient unit of the relevant university hospital, with an urgent request to report there without delay. The expectant mother did not follow the instruction until weeks later. Abnormalities were actually discovered; however, the additional treatment options were already limited as a result of the delay. The question of the communication that had taken place at the time, with all its pitfalls, involved numerous individuals. The attending doctor appeared to have done everything correctly and properly. It is possible that the expectant mother had filtered out this recommendation and referral on the basis of cognitive dissonance, so that her decision (“my child is healthy”)

was not being questioned. This in turn might cause the assessment of the case *ex post* to appear in a different light.

4. The personality of doctors in the dynamic of a discussion

The most significant and important instrument of communication is the person him-/herself. The psychodynamics of the individuals with respect to one another greatly influences the discussion. Psychoanalyst Michael Balint (1896–1970) recognised and described this. He pointed out that, compared to other medicinal practices, an (often subconscious) emotional mindset on the part of the doctor towards a patient usually has a strong influence on the condition and reaction of the patient.

There is no textbook that says anything about the dosage in which the doctor himself should prescribe himself; or about the nature and frequency; about the curative and supporting doses, etc. Even more disquieting is the lack of literature concerning the risks of this medication, the numerous allergic conditions that patients must be monitored for, or any unwanted side-effects. (Balint, 2010 [1957], 15).

Hence efforts should be made to “identify the psychodynamic of the relationships that the doctor has with his various patients, and identify the proportion of this psychodynamic that comes from the personality of the doctor”. (Rappe-Giesecke, 1994, 36).

Work in Balint groups deepens understanding of the personal form of communication. Knowledge of the “internal dialogue” includes:

- Identification of individual speech patterns: if different “languages” are being spoken, this will create ambiguity, uncertainty and misunderstanding.
- Identification of individual thought patterns: habits, preconceptions, constraints, evaluation patterns and inner “drivers” such as perfectionism, expectation of infallibility, exaggerated need to help or unadjusted empathy influence thought patterns and, moreover, control behaviour.

- Identification of individual emotional management: how can I experience my feelings first and then deal with my emotions (empathy, anger, sympathy, impatience, etc.)? What influence do emotions have on my behaviour and how can they be dissociated?
- Identification of the ability to distance oneself: where is it difficult to dissociate myself or how can I be easily “led” in the patient discussion?

These points similarly apply to prenatal diagnostic discussion. Therefore it makes sense for doctors working in prenatal diagnosis to be clear on how they would answer the respective moral and personal questions themselves, from the perspective of their own human image. Dealing with these questions properly prevents the unconscious transference of one's own wishes and concerns onto uncertain expectant mothers looking for help in difficult situations.

It is also a well-known phenomenon that it makes a difference in prenatal diagnostic counselling if the counselling person has children of their own or, even more incisively, if there are differences in the same person before and after they have had children.

5. Worry is crippling: the challenge of creating trust

Concern for one's own child is existential for the expectant parents – just as it is later, as parents, with a child already born. The impending communication of “bad news” triggers anxiety and existential crises that makes the processing of information extremely hard. During the consultation, defence mechanisms are set in motion and the expectant mother can no longer “listen”, i.e. digest and process information. In these extreme situations, the expectant mother's ability to take independent decisions is a desire hoped for by the imparting doctor, but one that is practically unfulfillable.

The discussion with the doctor in prenatal diagnosis, as with the majority of medical discussions, is conducted in an anxious or, at least, strained atmosphere. As anxiety is famously a poor adviser, assuagement based on trust should be the goal to enable decisions to be made. To reach this

aim it is vital to invest appropriate time to build up acceptable and faithful relations between the professional staff and concerned parents. Parents naturally worry about their unborn child and this situation can lead to regressions where archaic relationship patterns from their childhood resurface. Without going further into the transference and counter-transference phenomena, the parents' question as to what the doctor would do in their position, for example, is the obvious one at that moment. However, each doctor can only answer for him or herself, and be answerable for this, based on the situation and cannot give a generally applicable answer for the parents asking such a question.

6. Developing communicative competence

This short overview shows the importance of communication as part of the professional relationship between physicians and pregnant women in the context of prenatal diagnosis. However, this field needs further elaboration in theory and guidance in practice. The existing general models of communication need to be concretised for this specific situation. In line with this, the Swiss Society for Ultrasound in Medicine (SGUM) offers obligatory courses in communicative competence. Such initiatives need to be welcomed. In addition, the voluntary professional training of those working in prenatal diagnosis in the form of supervision or in Balint Groups should, from a psychosocial point of view, be state of the art, but this is only offered in a very few institutions. On a more theoretical level, existing models for physicians and patients, as Shared Decision Making (cf. Gollner 2008), could be developed further for communication on prenatal diagnosis, and implemented with great success.

Source information

Balint M., *Der Arzt, sein Patient und die Krankheit*, Stuttgart ¹¹2010 [1957].
 Festinger L., *A Theory of Cognitive Dissonance*, Stanford, CA, 1957.

- Foerster H. v./Müller A./Müller K.H., *Im Goldenen Hecht. Über Konstruktivismus und Geschichte*, „Österreichische Zeitschrift für Geschichtswissenschaften“ 8/1 (1997), 129–143. <http://www.univie.ac.at/heinz-von-foerster-archiv/etexte/int.pdf> (3.1.2017).
- Gollner S., *PatientInnenbeteiligung. Der Weg von der paternalistischen Arzt-PatientInnen-Beziehung zum Shared Decision Making*, (Gesundheitswissenschaften – papers 28) Linz 2008; <https://www.oegkk.at/cdscontent/load?contentid=10008.598857&version=1399896537> (4.1.2017).
- Kalbhenn E., *Shared Decision Making*, „Klinik – Interdisziplinäre Zeitschrift für das Krankenhaus“ 2008, 1, 11–12.
- Raab G./Unger A./Unger F., *Die Theorie kognitiver Dissonanz*, Wiesbaden 2010.
- Rappe-Giesecke K., *Supervision – Gruppen- und Teamsupervision in Theorie und Praxis*, Berlin – Heidelberg 1994.
- Schleiermacher F., *Hermeneutik und Kritik mit besonderer Beziehung auf das Neue Testament*. Aus Schleiermachers handschriftlichem Nachlasse und nachgeschriebenen Vorlesungen herausgegeben von Dr. Friedrich Lücke (Friedrich Schleiermacher's Sämmtliche Werke Erste Abtheilung. Zur Theologie. Siebenter Band = Literarischer Nachlass. Zur Theologie. Zweiter Band), Berlin 1838.
- Schulz von Thun F., *Miteinander reden*, vol. 1–3, Reinbeck 1981. [Reprint 2010].

GERHARD MARSCHÜTZ
Universität Wien

Angebot oder Gebot? Theologisch-ethische Überlegungen zur Pränataldiagnostik

Offer or obligation? Theological-ethical reflections about prenatal diagnosis

Abstract (Deutsch)

Das Angebot pränataldiagnostischer Untersuchungen empfinden schwangere Frauen mehrheitlich als ein zu beachtendes Gebot in der Sorge um ihr heranwachsendes Kind. Es stellt hinsichtlich einer möglichen Schädigung des Kindes ein Ritual der Angstbewältigung dar. Zum Gebot wird das pränatalmedizinische Angebot aber vor allem im Gefolge sozial strukturierter Denkschemata, die ein Profil des normalen, vollfunktionsfähigen Lebens ausweisen, demgegenüber Menschen mit Behinderung nur defizitär in den Blick gelangen. Behinderung wird somit als eine Variante von Normalität ausgeschlossen, weshalb schwangere Frauen kaum Ermutigung finden, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. Eine solche Ermutigung bedarf ethischer Visionen eines guten Lebens, die theologisch in Gottes unbedingter Würdigung jedes Menschen gründen.

Keywords (Deutsch)

Pränataldiagnostik als Ritual zur Angstbewältigung; Beratung und Aufklärung; Behinderung als soziale Konstruktion;

Abstract (English)

Prenatal diagnosis is predominantly regarded by pregnant women as an imperative of care for their unborn children. Undergoing prenatal diagnosis presents itself as a ritual of overcoming the fear of a possible fetal damage. Prenatal diagnosis changes from being an offer to being an obligation mainly due to a series of socially structured thought patterns that are characterised by the profile of a normal, fully functionable life with little or no regard for human beings with special needs. Handicaps are therefore excluded from being a possible variant of normality. This is the reason why pregnant women hardly ever are encouraged to decide in favour of a handicapped child. Such an encouragement depends on visions of a good life that from a theological point of view are founded in God's unconditioned appreciation for every human being.

Keywords (English)

Prenatal diagnosis understood as ritual for overcoming fear; counselling and medical information; handicap as a social construct;

1. Vorbemerkung

Es ist nicht einfach – und folglich darf man es sich auch nicht einfach machen –, als Mann zur Pränataldiagnostik aus theologisch-ethischer Sicht Stellung zu nehmen. Denn die von pränataler Medizin unmittelbar Betroffenen sind schwangere Frauen. Schon das Wissen darum, was es für Frauen bedeutet, schwanger zu sein – angefangen von den körperlichen Umstellungen bis hin zu intensiven Gefühlen und Stimmungen, welche in ihrer psychosozialen Verortung sich oft als eine komplexe Mischung aus Freude und Angst, unbeschwerter Zuversicht und quälender Unsicherheit bekunden –, vermögen Männer bestenfalls partiell nachzuvollziehen. Ihnen ist letztlich nur eine empathische Vorstellung von Schwangerschaft zugänglich. Diese gehört aber einer anderen Dimension an als die existenzielle Erfahrung mit ihr. Somit weist auch die heute weithin selbstverständlich gewordene Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Angebote eine geschlechterspezifisch unterschiedliche Intensität des Erlebens auf.

Dies vorweg zu betonen scheint notwendig, da speziell im Bereich der theologischen Ethik nach wie vor mehrheitlich Männer tätig sind, denen es häufig nicht gelingt, das Thema auch als spezifisches Frauenthema wahrzunehmen und zu reflektieren. Stattdessen bezieht man sich primär auf objektive Sachverhalte, vermittelt diese mit wertgefüllten Sinngehalten und gelangt so zu entsprechenden ethischen Urteilen.

Derart kommt man auf zahlreiche ethische Dilemmata der Pränataldiagnostik zu sprechen: Man verweist etwa auf die weit auseinanderklaffende Schere zwischen diagnostischen und therapeutischen Optionen, folgert daraus, dass der standardisierte Einsatz von Pränataldiagnostik durch therapeutische Ziele kaum rechtfertigbar ist, sondern primär ein selektives Ziel aufweist, welches wiederum zur Verteidigung der Schutzwürdigkeit des Fötus, die unabhängig von dessen Gesundheitsgrad gegeben ist, führt. Darüber hinaus wird häufig noch auf das Risiko der invasiven Methoden, auf die Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung und qualifizierten Beratung, auf die ethische Unzulässigkeit einer Abtreibung infolge eines positiven Befundes und auf anderes mehr verwiesen.

Diese Form der Argumentationslogik ist innerhalb der theologischen Ethik vertraut. Sie ist tief verwurzelt in kirchenlehramtlichen Vorgaben, welche als primäre Deutungslogik dienen. Diese äußern bekanntlich gegenüber den Methoden der Pränataldiagnostik keine grundsätzlichen ethischen Bedenken, sofern sie – wie Papst Johannes Paul II. in der Enzyklika „*Evangelium vitae*“ (1995) festhält – erstens „ohne unverhältnismäßige Gefahren für das Kind und für die Mutter sind“ (EV 63) und zweitens nur zum Ziel haben, eine „frühzeitige Therapie zu ermöglichen oder auch eine gefaßte und bewußte Annahme des Ungeborenen zu begünstigen“ (ebd.).

In der Realität findet dieses Ziel aber nur selten eine Entsprechung. Folglich wird mit aller Entschiedenheit betont, dass pränatale Diagnoseverfahren nicht „in den Dienst einer Eugenik-Mentalität“ (ebd.) gestellt und selektive Abtreibungen nicht gefördert werden dürfen. Denn eine solche Denkart ist „niederträchtig und höchst verwerflich, weil sie sich anmaßt, den Wert eines menschlichen Lebens einzig und allein nach Maßstäben wie ‚Normalität‘ und physisches Wohlbefinden zu beurteilen“ (ebd.). Dahinter steht eine Auffassung, „die das Leben nur unter

bestimmten Bedingungen annimmt und Begrenztheit, Behinderung und Krankheit ablehnt“ (EV 13).

Wiewohl diese lehramtlichen Aussagen durchaus richtig und auch wichtig zu beachten sind, so fällt dennoch auf, dass die primär von Pränataldiagnostik betroffenen Frauen kaum im Blickfeld stehen, sondern vor allem der Schutz des Embryos beziehungsweise des Fötus. Zudem stellt sich die Frage, wer denn eine solche Auffassung einer Eugenik-Mentalität vertritt. Sind es vornehmlich die schwangeren Frauen? Oder deren Partner, Eltern, Freunde und Bekannte? Oder sind es die Ärzte beziehungsweise die sie leitende medizinische Systemlogik? Ist es der Gesetzgeber oder die Gesellschaft als ganze?

2. Pränataldiagnostik – ein zum Gebot gewordenes Angebot

Wir sind laufend mit Angeboten konfrontiert. Diese zielen auf Aufmerksamkeit, wecken (mitunter bislang unbekannte) Bedürfnisse und wollen Nachfrage bewirken. Die ein Angebot Nachfragenden sollen dabei den Eindruck haben, dass sie frei darüber entscheiden und diese Entscheidung für ihr Leben etwas Nützliches, Gutes oder Sinnvolles bedeutet. Mehr noch: Angebote verheißen, ihren Adressaten nützlich, gut und sinnvoll zu sein, und wollen ihnen so die Mühsal des eigenständigen Überlegens und Entscheidens abnehmen. Gute Angebote evozieren Nachfrage, die keines langen Nachdenkens bedarf, da das Nützliche, Gute oder Sinnvolle des Angebots evident erscheint.

Grundsätzlich stellt auch die Pränataldiagnostik ein solches Angebot dar, das schwangere Frauen zwar nicht – zumindest nach österreichischer Rechtslage – zur Inanspruchnahme diverser Screenings oder invasiver Diagnosemethoden (Ultraschall, Amniozentese usw.) verpflichtet¹, das aber im Sinne des Nützlichen, Guten und Sinnvollen als unabweisbar erachtet wird. Hierzulande kommen daher fast alle Frauen diesem (auch von ärztlicher Seite nahegelegten) Angebot möglichst umfassend nach und geraten

¹ Vgl. hierzu den Beitrag von Melanie Novak in diesem Buch („2.1 Der Mutter-Kind-Pass“, S. 71).

so nicht selten in eine pränatale Diagnostikspirale. Die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik, insbesondere hinsichtlich Ultraschall und gegebenenfalls weiterer invasiver Diagnosetechniken, ist daher nicht nur statistische Normalität geworden, sondern auch soziale Norm, der Frauen sich kaum entziehen können.

Sozial geboten erscheint Frauen das pränataldiagnostische Angebot vor allem im Sinne der fürsorglichen Verantwortung für ihr ungeborenes Kind. Doch welche Form der Verantwortung können Frauen autonom wahrnehmen, außer einer möglichst gesunden Lebensweise, die dem in ihrem Körper heranwachsenden Kind möglichst nicht schadet? Wird Verantwortung jedoch an die sozial nahegelegte Praxis der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik gebunden, dann erweist sich diese eher als Beruhigung der ängstlichen Sorge, dass die Entwicklung des Kindes vielleicht nicht „normal“ verlaufen könnte. Die widersprüchliche Vielfalt der Gefühle, der Frauen im Anfangsstadium des Wissens um ihre Schwangerschaft oft begegnen, soll zumindest im Hinblick darauf, dass mit dem Kind alles in Ordnung ist, beruhigt werden. Denn die Freude über das Schwangersein ist vermischt mit der Angst, dass das Kind eventuell nicht gesund sein könnte.

Was aber, wenn das Kind eine Schädigung aufweist? Was besagt dann Verantwortung? Häufig transformiert sich dann der Wunsch nach einem gesunden Kind zur zwar nicht eindeutig definierten, wohl aber wirkenden sozialen Norm, möglichst nur einem gesunden Kind das Leben schenken zu sollen. Das Gewollte wird oft zum Gesollten im Sinne einer sozialen Erwartung, da angesichts des pränataldiagnostischen Angebots die Geburt eines Kindes mit Behinderung vermeidbar erscheint. Hinzu kommt, dass ein positiver Befund im Rahmen der pränatalen Vorsorgeuntersuchungen vermehrt mit einem Nicht-Können assoziiert wird, der Sorge für ein Kind mit Behinderung gerecht zu werden.

Jedes ethische Urteil, das die Kontexte des Handelns berücksichtigt, hat diese Trias von Wollen, Sollen und Können zu integrieren. Während aber

das „Wollen“ (eines Kindes) eine persönliche Entscheidung ist, die eng mit meinen Wünschen und Interessen zusammenhängt, sind weder das

„Sollen“, das mit der Elternschaft unweigerlich gegeben ist, noch das „Können“ nur eine Sache meiner persönlichen Überzeugungen oder Fähigkeiten (Haker 2011, 39).

Hier sind auch soziale Deutungsprinzipien einzubeziehen, die dem Wollen in Form von kognitiven Schemata eingezeichnet sind.

2.1 Pränataldiagnostik als Ritual zur Angstbewältigung

Hannes Friedrich und andere haben in einer Studie über die psychosozialen Voraussetzungen und Folgen der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zeigen können, dass die Pränataldiagnostik für Frauen ein wichtiges Ritual zur Angstbewältigung darstellt (vgl. Friedrich et al. 1998). Schwangerschaft als eine tief greifende und nicht selten labil erlebte existenzielle Übergangsphase von einer bislang gestalteten hin zu einer erst neu und anders zu gestaltenden Lebensperspektive will bewältigt und begleitet sein.

Dieser oft verborgene Charakter der Pränataldiagnostik als wichtiges Übergangsritual der Angstbewältigung impliziert zumindest zweierlei:

(1) Jede Frau hofft und wünscht, dass die Schwangerschaft normal verläuft und ihr Kind gesund zur Welt kommen möge. Garantie gibt es hierfür aber keine, weswegen der mögliche gegenteilige Fall des Ausgangs einer Schwangerschaft tunlichst verdrängt oder tabuisiert wird und – sofern dies nicht vollständig gelingt – über das Ritual der Pränataldiagnostik abzusichern gesucht wird.

Ärzte wissen um diese Hoffnung. Da 97% aller Schwangerschaften unauffällig, d.h. normal verlaufen, suchen sie in der Regel schwangere Frauen im Voraus nicht unnötig zu beunruhigen. Immerhin darf die überwiegende Mehrheit schwangerer Frauen das mit dem Ritual der Pränataldiagnostik erhoffte Segenswort „Es ist alles in Ordnung“ hören und sich – zumindest bis zur nächsten Untersuchung – beruhigt und entängstigt wissen. Damit, so Monika Hey,

arrangieren sich werdende Eltern und der betreuende Arzt beim Thema Pränataldiagnostik in einer Art stillschweigendem Abkommen. Mögliche

Konsequenzen der Pränataldiagnostik werden in der Verständigung zwischen Arzt und Patientin meistens ausgeblendet. Unausgesprochen befinden sich alle Beteiligten in einer Abwehrhaltung. In einem Prozess von Verleugnung und Verdrängung, von Nicht-wirklich-wissen-Wollen und dem Vorenthalten von Informationen. Einer Abwehrhaltung, um der im Grunde unmöglichen Entscheidung über Leben und Tod des ungeborenen Kindes aus dem Weg zu gehen. Ein vorübergehend funktionierender Selbstschutz (Hey 2012, 37f.).

Was aber, wenn der Selbstschutz nicht funktioniert, weil das erwartete Segenswort ausbleibt? Das Ritual der Pränataldiagnostik ermöglicht nicht nur Absicherung, sondern bewirkt ebenso Verunsicherung – und damit neue Belastungen.

(2) Indem sich schwangere Frauen weitgehend unkritisch dem Ritual der Pränataldiagnostik unterordnen, ist ihnen viel zu wenig bewusst, dass die hiervon erwartete Entängstigung in erster Linie an technologische Mittel gebunden ist. Man meint, die unterschwellig regierende Befürchtung, das Kind könnte möglicherweise nicht gesund sein, durch Diagnosetechniken kontrollierbar und handhabbar machen zu können. Damit geraten Frauen in eine Dynamik, in der sie immer weniger imstande sind, auf ihren Körper und ihre Gefühle zu hören, da sie sich primär daran orientieren, was der Ultraschall zeigt und die Ärzte sagen. Derart entsteht eine verengte, weil diagnosebestimmte Sicht der Schwangerschaft, in der das „ungeborene Kind zu einem versachlichten Gegenüber und die Schwangerschaft insgesamt institutionell übereignet“ (Ammicht Quinn et al. 2006, 448) wird. Welche Folgen ein derart technologieorientierter Umgang mit der Angst für den Verlauf von Schwangerschaft, Geburt und Beziehung zum Kind auslöst, ist noch lange nicht hinreichend untersucht.

In dem Maß aber die Fortführung der Schwangerschaft an die Bedingung nicht-pathologischer Befunde geknüpft wird, erleben Frauen ihre Schwangerschaft weniger als Einheit in der Zweiheit denn als Zeit des Abwartens bis zur nächsten Untersuchung. Die amerikanische Soziologin Barbara Katz Rothman hat hierfür den Ausdruck „Schwangerschaft auf Abruf“ geprägt. Demnach wird durch Pränataldiagnostik die vorbehaltlose Bejahung des Kindes in der ersten Hälfte der Schwangerschaft in der

Schwebe gehalten und so das ungeborene Kind tendenziell zur Disposition gestellt. Das erschwert nicht nur eine frühzeitige emotionale Verbundenheit mit dem Kind, sondern bewirkt vermehrt auch ein weitgehendes Verheimlichen der frühen Schwangerschaft gegenüber anderen. Dieses Verheimlichen gründet oft darin, „sich der gesellschaftlichen Kontrolle und Norm zu entziehen, die eine Frau wegen der Beendigung einer Schwangerschaft womöglich mit Missachtung straft, während sie ihr vorher die Gesundheit des Kindes als beinahe alleinigen Lebensinhalt vorzuschreiben versucht“ (Haker 2011, 158). Somit ist es nicht die „gute Hoffnung“, sondern der pränataldiagnostisch provozierte Vorbehalt, der die ersten Schwangerschaftsmonate primär bestimmt.

Aus ethischer Sicht stellt sich die Frage, inwieweit das Ritual der Pränataldiagnostik zur Bewältigung bestehender Unsicherheiten nicht überdehnt beansprucht wird. Im Falle eines positiven Befundes ist es ohnehin nicht mehr hilfreich. Eine bloß diagnoseorientierte Bewältigung der Angst reicht nicht aus. Dafür bedarf es vielmehr eines Kommunikationsrahmens, der außerhalb des medizinischen Systems liegt. Hier geht es um die ethische Forderung nach einer qualifizierten psychosozialen Aufklärung und Beratung, worauf später noch eigens einzugehen ist.

Bei etwa 3% der Frauen funktioniert das Ritual der Pränataldiagnostik nicht im erhofften Sinne, wenn im Fall einer diagnostizierten Schädigung die Angst zur Gewissheit wird. Spätestens an diesem Punkt geraten Frauen zumeist in einen Schockzustand, fühlen sich wie gelähmt und unfähig, klare Gedanken fassen zu können. Zugleich sehen sie sich vor die unmögliche Option gestellt, sich für oder gegen ihr Kind entscheiden zu müssen.² Spätestens an diesem Punkt haben Frauen oft auch das Gefühl, in etwas hineingeschlittert zu sein, ohne es im Voraus bewusst entschieden zu haben. Ursprünglich war zwar die bestmögliche Sorge für das Kind gewollt. Zur unausweichlichen Erfahrung wird aber nunmehr, dass Pränataldiagnostik

das Leben von Kindern infrage stellt, die anders sind als die Norm. Und den Eltern wird zugemutet, eine Entscheidung über Leben und Tod ihres

² Vgl. hierzu den Beitrag von Andrea Strachota, „Darf ich Gott spielen?“. Pränataldiagnostik aus der Sicht betroffener Frauen, in diesem Band, S. 43–66.

Kindes zu treffen. Das ist geradezu eine unmenschliche Anforderung (Hey 2012, 14).

Verschärft wird all dies dadurch, dass Frauen von Ärzten eher darüber aufgeklärt werden, was die Nachteile sind, wenn sie sich gegen einen Ultraschall oder das Ersttrimester-Screening entscheiden sollten. Denn nicht „die Folgen der Untersuchung, sondern die Folgen der Unterlassung der Untersuchung halten sie nicht für ausreichend bekannt“ (Hey 2012, 51f.). Technologieimmanent ist eine solche Aufklärungslogik jedoch konsequent. Keine Technik wird primär über mögliche Nachteile angeboten, sondern über deren Vorteile vermittelt. Umso mehr ist es deshalb für schwangere Frauen und deren Partner wichtig, sich auch über die möglichen Folgen der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu informieren, um angemessen entscheiden zu können, was sie für sich und ihr Kind wollen sollen.

2.2 Beratung – notwendig, aber nicht hinreichend

Eine qualifizierte psychosoziale Beratung außerhalb des unmittelbaren pränataldiagnostischen Kontextes stellt aus ethischer Sicht eine bekannte und auch unabdingbare Forderung dar. Es ist ein Skandal, dass es nach wie vor Kliniken gibt, wo ein solches Angebot nicht existiert oder aber kaum je auf ein solches Angebot hingewiesen wird, da Ärzte sich selbst ausreichend dafür qualifiziert sehen. Allerdings mangelt es diesen zumeist an Zeit und vor allem ist auch deren Honorierung nicht entsprechend gegeben.

Monica Hey, die ihre Erfahrungen einer Spätabtreibung im Gefolge des Befundes Trisomie 21 als Buch veröffentlichte, hält hierzu jedenfalls fest:

Sollte ich etwa Hinweise auf medizinische, psychosoziale und finanzielle Hilfsangebote überhört haben, die es mir hätten ermöglichen können, eine gesundheitliche Gefährdung auf andere Weise abzuwenden als durch einen Schwangerschaftsabbruch? Sollte ich etwa Hinweise auf die möglichen psychischen Folgeprobleme und ihre Behandlungsmöglichkeiten überhört haben? Sollte ich etwa das Angebot der Vermittlung von Kontaktpersonen, Selbsthilfegruppen und anderen unterstützenden Stellen überhört haben? Falls ich all das überhört habe, als die Ärzte mit mir sprachen, würde das wohl

auf einen noch größeren Ausnahmezustand hindeuten als denjenigen, in dem ich mich nach meiner eigenen Einschätzung damals befand (Hey 2012, 93f.).

Diese anklagenden Fragen sprechen für sich. Doch erst eine umfassende Aufklärung sowie eine qualifizierte Beratung und Begleitung *vor* (d.h. vor dem ersten Ultraschall) und (speziell bei Vorliegen eines positiven Befunds auch) *nach* jeder pränataldiagnostischen Maßnahme, vermag Frauen ein Optimum an Entscheidungsautonomie zu gewähren. Sie werden dadurch ermächtigt

- zu wissen, worin Chancen und Risiken der Pränataldiagnostik liegen und in welche Dilemmatasituationen sie führen kann;
- mit Diagnosen adäquat umgehen und tragfähige Entscheidungen treffen zu können;
- Schwangerschaft selbstbestimmt zu gestalten und sich nicht mehr als nötig von der Logik der Pränataldiagnostik beherrschen zu lassen.

Psychosoziale Beratung gibt Zeit, sich mit den eigenen Emotionen, Wissensständen, Widersprüchen und moralischen Überzeugungen in Ruhe auseinandersetzen zu können. Vor allem die Klärung und Festigung moralischer Auffassungen entscheidet oft zentral über den Umgang mit der Pränataldiagnostik. Was würde beispielsweise ein positiver Befund im Hinblick auf Überlegungen einer Abtreibung bewirken? Je mehr ein Schwangerschaftsabbruch aus moralischen Gründen keine Option darstellt, desto eher wird eine autonome Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik, mitunter auch der Verzicht auf Ultraschall und insbesondere invasive Methoden zur Option. Freilich gilt es hierbei, auch den Partner und dessen moralische Auffassungen einzubinden.

Eine Beratung ermöglicht Zeit und Raum, um in Ruhe und ohne Druck von außen die eigene Haltung zur Pränataldiagnostik klären zu können. Sie ermöglicht die Entfaltung von Kompetenzen für eine verantwortete Entscheidung.³ Gegebenenfalls lässt Beratung auch neue Hoffnung in der Trauer entdecken.

³ Die Moraltheologin A. Walser (2014, 104–118) nennt diesbezüglich die Wahrnehmungskompetenz, Deutungskompetenz, kommunikative Kompetenz und moralisch-normative Kompetenz.

Dennoch: Beratung ist nicht schon der ethische Königsweg. Sie ist notwendig, aber nicht hinreichend. Dafür sprechen mehrere Gründe:

(1) Sinnvoll wäre eine umfassende Aufklärung sowie eine qualifizierte Beratung und Begleitung bereits *vor* der Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik (d.h. vor dem ersten Ultraschall). Allerdings ist davon auszugehen, dass schwangere Frauen und deren Partner im Vorfeld der Pränataldiagnostik ein solches Angebot für nicht notwendig erachten, da sie sich selbst imstande fühlen, die Schwangerschaft und möglicherweise auftretende Probleme bewältigen zu können. Teilweise sind sie auch nicht hinreichend informiert, was im Rahmen der Pränataldiagnostik auf sie zukommen kann.

(2) Die Frauenärztin und Psychotherapeutin Claudia Schumann, die psychosoziale Beratung prinzipiell für sinnvoll und für Frauen als hilfreich ansieht, benennt zugleich

auch Probleme auf unterschiedlichen Ebenen: Nicht nur, dass es zeitlich eng ist, vor der 10. Woche einen Termin zu realisieren, und dass viele Schwangere erst überzeugt werden müssten, dass sie für ein aus ihrer Sicht medizinisches Problem – die Gesundheit ihres Babys – zu einer Beratungsstelle gehen sollen: Die ganze Wucht des Entscheidungszwangs, die mit Pränataldiagnostik verbunden ist, wird für werdende Eltern dadurch sicher noch präsenter. Wenn man nicht darauf setzen will, dass psychologische Beratung ein Damm gegen Pränataldiagnostik sein soll, muss die Frage erlaubt sein: Verschärft sich möglicherweise dadurch der Druck auf die Schwangeren, sich richtig zu entscheiden in einer Situation, in der es für viele kein Richtig oder Falsch gibt? Oder anders, durchaus provokativ gesagt: Ist es nicht auch eine Chance für manche Frau, nur im Groben zu wissen, was Pränataldiagnostik ist, um sich am Ende, wenn sich tatsächlich die Frage Abbruch oder Austragen stellt, mehr als schlecht informiertes Opfer denn als Täterin fühlen zu können? (Schumann 2007, 40).

(3) Die Probleme, welche Pränataldiagnostik aufgrund ihrer sozialen Akzeptanz bewirkt, lassen sich durch persönliche Aufklärung und Beratung nicht beseitigen. Anders ausgedrückt: Es greift zu kurz, ethische Überle-

gungen nur auf die Mikroebene zu beziehen. Zugleich ist auch die soziale Dimension der Pränataldiagnostik, die Makroebene, zu beachten.

3. Normalität und Behinderung als soziale Konstruktion

Überwiegend dominiert in unserer Gesellschaft ein defizitäres Verständnis von Behinderung, das vorwiegend mit menschlichem Leid und Unglück assoziiert wird. Behinderung wird folglich als das möglichst zu Vermeidende angesehen. Darum ist auch der engmaschige Einsatz der Pränataldiagnostik allgemein akzeptiert und kann so wenig kritisiert funktionieren, weil ein Leben mit Behinderung und ein gelingendes gutes Leben als Widerspruch aufgefasst werden. Wohl deshalb erscheint Frauen im Fall eines positiven Befundes der Schwangerschaftsabbruch oft als die einzige Handlungsmöglichkeit. Stehen sie damit letztlich im Dienst einer sozialen Erwartung?

3.1 Behindertenfeindliche Gesellschaft?

Moderne Gesellschaften sind keineswegs undifferenziert als behindertenfeindlich zu bezeichnen. Sie spiegeln vielmehr ein ambivalentes Bild wider. Einerseits ermöglichen sie nicht nur die Praxis vorgeburtlicher Selektion, sondern fördern diese auch implizit durch die nahegelegten Angebote der Pränatalmedizin. Andererseits entwickeln sie parallel die Solidarität mit bereits geborenen Menschen mit Behinderung durch vielfältige Integrations- und Förderungsmaßnahmen kontinuierlich.

Diesem ambivalenten Befund liegt zunächst die erst im Kontext der Pränataldiagnostik möglich gewordene Unterscheidung zwischen vermeidbarer und unvermeidbarer Behinderung zugrunde. Ihr zufolge scheint sich vermehrt ein alltagsweltliches Verständnis durchzusetzen, welches – ausgehend von der Geburt als moralische Zäsur – erst allen geborenen Menschen, seien sie behindert oder nicht, uneingeschränkt den Anspruch auf Achtung ihrer Würde und so auch auf den Schutz ihres Lebens zugesteht. Im vorgeburtlichen Stadium scheint dagegen die Vermeidbarkeit eines zukünftigen Lebens mit Behinderung weitgehend akzeptiert.

Eine solche Zäsur ist zwar ethisch kritisierbar, deren soziale Akzeptanz und Wirksamkeit aber kaum zu bestreiten. Freilich trifft es zu, dass diese Zäsur dem Kern der Menschenwürdeidee, wonach Würde unteilbar jedem Menschen zukommt, widerspricht. Zugleich widerspricht sie mehrheitlich auch dem Selbstverständnis geborener Menschen mit Behinderung, da diese in der sozial nahegelegten Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik keine Solidarität mit ihresgleichen erkennen können, sondern primär eine selektive Zielsetzung, die jegliche Solidarität zutiefst verletzt und somit eine gesellschaftliche Geringschätzung nicht nur ungeborener, sondern auch geborener Menschen mit Behinderung zum Ausdruck bringt.

Diese ambivalente Solidarität spiegelt sich auch im österreichischen Gesetz und in einschlägigen Gerichtsurteilen wider. So bezieht sich die im Paragraf 97 Absatz 1 des österreichischen Gesetzes zum Schwangerschaftsabbruch festgelegte eugenische Indikation ausdrücklich auf die ernste Gefahr, dass das Kind „geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde“. Das Lebensrecht eines Kindes wird demnach in Abhängigkeit von dessen Gesundheitsgrad bestimmt. Hinsichtlich einschlägiger Gerichtsurteile wird zwar einerseits festgehalten, dass die Geburt und Existenz eines Kindes mit Behinderung nicht als Schaden begriffen werden kann. Andererseits können jedoch Eltern von den behandelnden Ärzten, wenn diese im Rahmen des Arzt-Patientinnen-Vertrags eine diagnostizierbare Behinderung nicht erkannt oder unzureichend kommuniziert haben und darum rechtzeitig eine mögliche Abtreibung nicht erwogen werden konnte, eine Schadenersatzpflicht bezüglich der zusätzlichen finanziellen Unterhaltsaufwendungen für das Kind einfordern. Obwohl hier nicht das Kind selbst als Schaden gilt, da der Schadenersatz „nicht für die Existenz des Kindes, sondern nur für die durch seine Existenz ausgelöste Unterhaltsverpflichtung“ (Riedel 2010, 194) gezahlt wird, bleibt eine argumentative Inkonsistenz bestehen. Denn die Anerkennung eines Unterhaltsanspruchs der Eltern setzt „logisch wie rechtlich voraus, dass man das Kind als ‚Nachteil‘ und damit eben als ‚Schaden‘ betrachtet“ (Piecker 1995, 33), der ohne ärztlichen Fehler in Diagnose oder Aufklärung vermeidbar gewesen wäre.

Sowohl die im Gesetz zum Schwangerschaftsabbruch festgelegten Zumutbarkeitsgrenzen als auch die gerichtlichen Entscheide zur Schadener-

satzpflicht verdeutlichen daher letztendlich eine gesellschaftliche Geringschätzung von Menschen mit Behinderung. Jedenfalls enthalten sie die Tolerierung der Selektionsmöglichkeit für Frauen und begünstigen damit faktisch den Vorrang von „gesunden“ gegenüber „behinderten“ Menschen. Doch worin gründet diese Geringschätzung?

3.2 Sozial strukturierte Denkschemata

Eine differenzierte Wahrnehmung von Menschen mit und ohne Behinderung hat es wohl immer schon gegeben. Doch ehemals waren Menschen mit Behinderung als unvermeidbares Schicksal zu akzeptieren. Frauen blieb somit nur die Hoffnung, dass ihr Kind gesund zur Welt kommen möge. Durch die Möglichkeiten der Pränatalmedizin verwandelte sich diese Hoffnung zur technologisch abzusichernden Hoffnung. Die Geburt von Menschen mit Behinderung ist damit kein unabwendbares Schicksal mehr. Das Schicksal transformiert sich zur „Machsals“ (Odo Marquard), zur Notwendigkeit, entscheiden zu müssen, ob einem ungeborenen Kind mit positivem Befund das Weiterleben zugestanden werden soll oder nicht.

Diese Entscheidung erfolgt aber nicht nur auf der Ebene des subjektiven Willens, sondern wird maßgeblich durch sozial strukturierte Denkschemata mit konfiguriert. Diese enthalten angesichts der in allen Lebensbereichen stattfindenden Transformation des Schicksals zur „Machsals“ eine Form von objektiven Einteilungen, wonach bezüglich unseres Themas der Vorrang von „gesunden“ gegenüber „behinderten“ zur unabweisbaren Wahrnehmung wird. Dieser wahrgenommene Vorrang etabliert sich vor allem durch die Dominanz der Sozialsysteme Wirtschaft, Technik und Wissenschaft, der auch das Gesundheitssystem mehr denn je verpflichtet ist. Indem zunehmend alle Lebensbereiche der Logik dieser Systeme unterstellt werden, entwickelt sich daraus ein Profil von Normalität, dem nur so genannte gesunde Menschen zu entsprechen vermögen. Kriterien wie Leistung, Mobilität, Intelligenz oder Effizienz, die zentral diesem Normalitätsprofil zugehören, grenzen Menschen mit Behinderung weithin aus, da sie diese in der Regel nicht oder nur bedingt erfüllen können. Behinderung erweist sich damit als eine gesellschaftliche

Konstruktion, da nicht die Behinderung als solche das Problem darstellt, sondern die damit verbundene Abweichung gegenüber der Konstruktion einer Normalität, die nur für bestimmte Menschen gilt und damit andere als andere ausgrenzt.

Behinderung erweist sich demzufolge „als Minusvariante des normalen, vollfunktionsfähigen Lebens, dessen Lebensqualität nahezu zwangsläufig eingeschränkt sein muss“ (Lob-Hüdepohl 2006, 240). Die Konstruktion von Behinderung als Minusvariante ermöglicht zugleich die Stabilisierung der Vollvariante menschlichen Lebens, also die Reproduktion von Normalität. Denn jede

Ausgrenzung bestätigt den Nicht-Behinderten das Privileg, die Normalität zu definieren und sich selbst zum Prototypen derselben zu erklären. Damit ist die Anmaßung verknüpft, auf die anderen herabzuschauen und sie vom Zugang zu dieser Gesellschaft und ihren Ressourcen fernzuhalten, ihnen zum Beispiel weniger an Leben, Sexualität, Glück, Erfolg und Macht zuzugestehen. In diesem Sinn sind Normalisierungsstrategien als Form der Machtausübung zu erkennen, indem sie die anderen als abweichend verurteilen (Rommelspacher 1999, 33).

Im Blick auf die Pränataldiagnostik bewirkt diese Normalisierungsstrategie eine auf privater Ebene wirksam werdende Vermeidungsstrategie. Was früher als gegeben hin- und angenommen werden musste, ist heute Gegenstand selektiver Entscheidung, die weithin dem Maßstab der sozial konstruierten Normalität unterliegt. Das Normale im Sinne dessen, was empirisch gesehen den Regelfall darstellt, wird normativ.

Doch aus der Sicht von Menschen mit Behinderung wissen sich diese durchaus auch als normal, zumindest als anders normal. Ihr jeweiliges Sosein ist ihnen das Normale, da sie es nicht anders kennen. Allerdings vermögen sie ihre Normalität nicht gesellschaftlich zu etablieren. Zum einen deshalb, weil sie sich in der Minderheit befinden und daher alsbald in Abweichung gegenüber der Logik der sozial üblichen Normalität wissen. Zum anderen, weil die von der Mehrheit festgelegte Normalität sich oft als unfähig erweist, Normalität angemessen differenziert zu denken – und vor allem in Form der Anerkennung zu leben. Denn genau genommen

ist es normal, verschieden zu sein. Das gilt bezüglich so genannter gesunder Menschen gleichermaßen wie bezüglich so genannter behinderter Menschen, die sich nicht selten erst deshalb als behindert erfahren, weil sie gehindert werden, ihre jeweilige Normalität entfalten zu können. Ein Betroffener bemerkt hierzu:

Ich bin nämlich ein gelernter Behinderter. Die Rede vom „gelernten“ Behinderten bitte ich wortwörtlich zu nehmen. Denn ich bin zwar mit einer spastischen Lähmung geboren worden, ich bin aber nicht mit dem Sozialstatus eines Behinderten auf die Welt gekommen. Mich als Behinderten anzusehen, habe ich gelernt – und zwar gründlich! (Saal 1996, 87).

4. Anerkennung von Differenz als Herausforderung

Um solche Lernprozesse möglichst vermeiden zu können, bedarf es einer Anerkennung von Differenz auf individueller und sozialer Ebene. Erst dann kann erkannt werden, wie sehr Menschen mit Behinderung ihr Leben bejahen, da es trotz aller „Hürden und Diskriminierungen [...] insgesamt wertvoll und lebenswert – oder einfach schön ist“ (Krispl 2010, 115). Ihr Dasein kann also in der Regel keineswegs mit bloßem Leid und Unglück assoziiert werden. Solche Zuschreibungen entspringen normalitätsabhängigen Projektionen, die zuletzt verhindern sollen, dass „gesunde“ Menschen durch „behinderte“ Menschen für sich entdecken, wie sehr sie in vielerlei Hinsicht auch selbst „behindert“ sind. Vor allem Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen oder mit Trisomie 21 vermögen im Rahmen ihrer Einschränkungen oft eine Lebensqualität zu entfalten, hinter der so genannte Nichtbehinderte mitunter weit zurückbleiben – und sei es nur, dass diese für nichts mehr wirklich Zeit haben, da sie von Termin zu Termin hasten. Irène Häberle spricht diesbezüglich von einer prophetischen Aufgabe, die Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft zukommt, denn diese führen uns stets

die begrenzte Hinfälligkeit des Menschen vor Augen. Dies betrifft im besonderen Fall auch die Erfolgreichen, die Starken, die Gesunden, die Schö-

nen und die Tüchtigen. [...] Ein Leben in ständiger Verdrängung eigener Grenzen und Schwächen und in dauernder Angst voreinander ist tödlich. Wir brauchen das uneingeschränkte Eingeständnis unserer Unzulänglichkeiten, unserer Angewiesenheit auf andere, um überleben zu können, aber auch das Vertrauen, angenommen und geliebt zu sein, so wie wir sind. Genau hier setzt die Prophetie des behinderten Menschen an. Er kann darauf hinweisen, woraus wir eigentlich leben: nicht primär aus unserer Tüchtigkeit und Leistungsfähigkeit, sondern aus dem Vertrauen und der Mitmenschlichkeit. Ein Mensch mit sichtbaren Mängeln und Schwächen kann sich kaum – oder mindestens nicht so leicht wie scheinbar vollkommene Leute – über seine Grenzen hinwegmogeln und sich etwas vormachen (Häberle 1996, 245f.).

Ist Pränataldiagnostik in unserer Gesellschaft darum so breit akzeptiert und nachgefragt, weil wir, die so genannten Gesunden, uns über unsere Grenzen hinwegmogeln und uns etwas vormachen? Würden wir diese Frage wirklich zulassen, dann wüssten wir auch um die beständige Notwendigkeit des Nachdenkens darüber, wie eine wahrhaft menschliche Gesellschaft aussehen müsste.

Vonnöten sind hierfür ethische Visionen eines guten Lebens, die – auch wenn sie nur in beständiger Annäherung realisierbar sind – unsere Praxis immer wieder neu stimulieren:

- Visionen eines guten Lebens, wo alle Menschen vor jeglicher Leistung als Menschen gewürdigt werden;
- Visionen eines guten Lebens, wo die Verletzbarkeit menschlicher Existenz als Normalkategorie des Lebens begriffen wird;
- Visionen eines guten Lebens, wo Abweichungen von der üblichen Normalität nicht Ausgrenzung und Barrieren menschlicher Selbstentfaltung bewirken;
- Visionen eines guten Lebens, in der ungeborene Kinder vor allem als Geschenk und nicht als ein auf ihre Qualität zu prüfendes Objekt begriffen werden;
- Visionen eines guten Lebens, in der Behinderung eine Variante von Normalität darstellt.

Solche Visionen stehen nicht nur in kritischer Spannung zur etablierten Praxis der Pränataldiagnostik, sondern wollen zugleich die schrittweise Veränderung dieser Praxis ermutigen – auch hinsichtlich des theologisch-ethischen Nachdenkens. Sie evozieren letztendlich die Frage nach dem Menschenbild. Impliziert es die Würdigung jedes Menschen ohne Wenn und Aber? Diese Frage betrifft keineswegs nur Menschen mit Behinderung. Denn auch so genannte gesunde Menschen müssen heute wissen, dass sie im Gefolge der Praxis der Pränataldiagnostik mehrheitlich nur aufgrund des vorgeburtlichen Fehlens eines positiven Befundes leben – und nicht aufgrund der unbedingten Würdigung ihres Daseins von Anfang an.

Jedenfalls entsprechen die genannten Visionen der Vision Gottes. Gottes Relation der bedingungslosen Zuwendung zum Menschen, sei er in menschlichen Kategorien betrachtet „gesund“ oder „behindert“, ermächtigt die Erfahrung und die Gewissheit von Würde. Daraus schöpfen nicht wenige Menschen mit Behinderung ihre Lebenskraft – inmitten aller Diskriminierungen, die sie oftmals erfahren.

Den Abschluss sollen Gedanken des schwer körperbehinderten Menschen Jürgen Knop (1998, 92) bilden:

Die Menschen nennen mich behindert,
und sie haben recht, das bin ich auch.
Die Menschen nennen mein Leben kostspielig,
und sie haben recht, das ist es auch.
Die Menschen nennen mich unproduktiv,
und sie haben recht, das bin ich auch.
Die Menschen nennen mein Aussehen abstoßend,
und sie haben recht, das ist es auch.
Nur GOTT nennt mich seine gute Schöpfung,
und ER hat recht, das bin ich auch.

Quellenangaben

- Ammicht Quinn R. et.al., *Frauen in der Praxis der Reproduktionsmedizin und im bioethischen Diskurs – eine Intervention*, in: K. Hilpert, D. Mieth (Hg.), *Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs*, Freiburg i.Br. 2006, 444–470.
- Friedrich H., Henze K.-H., Stemmann-Acheampong S., *Eine unmögliche Entscheidung. Pränataldiagnostik: Ihre psychosozialen Voraussetzungen und Folgen*, Berlin 1998.
- Häberle I., *Die prophetische Aufgabe des Menschen*, in: „Neue Wege“ 90 (1996) 245–246.
- Haker H., *Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik*, München 2011.
- Hey M., *Mein gläserner Bauch. Wie die Pränataldiagnostik unser Verhältnis zum Leben verändert*, München 2012.
- Katz Rothman B., *Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft*, Marburg 1989.
- Knop J., „Die Starken übernehmen, was die Schwachen nicht leisten können“, in: C. Swientek, *Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen*, Freiburg i.Br. 1998, 92–100.
- Krispl M., *Vom Licht ins Dunkel?*, in: F.-J. Huainigg (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 106–115.
- Lob-Hüdepohl A., *Biopolitik und die soziale Inszenierung von Behinderung*, in: K. Hilpert, D. Mieth (Hg.), *Kriterien biomedizinischer Ethik. Theologische Beiträge zum gesellschaftlichen Diskurs*, Freiburg i.Br. 2006, 234–254.
- Piecker E., *Schadensersatz für das unerwünschte eigene Leben. “Wrongful life”*, Tübingen 1995.
- Riedel U., *Kind als Schaden. Ärzt/innenhaftung im Kontext der pränatalen Diagnostik*, in: F.-J. Huainigg (Hg.), *Aus dem Bauch heraus. Pränataldiagnostik und behindertes Leben*, Wien 2010, 190–203.
- Rommelspacher B., *Behindernde und Behinderte. Politische, kulturelle und psychologische Aspekte der Behindertenfeindlichkeit*, in: Dies. (Hg.), *Behindertenfeindlichkeit. Ausgrenzungen und Vereinnahmungen*, Göttingen 1999, 7–36.
- Saal F., *Warum sollte ich jemand anderer sein wollen?*, Gütersloh 1996.

- Schumann C., *Veränderungen in der gynäkologischen Praxis durch Pränataldiagnostik*, in: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.), *Pränataldiagnostik (Forum Sexualaufklärung und Familienplanung 1–2007)*, 38–42 (Online abrufbar unter: <http://www.sexualaufklaerung.de/cgi-sub/fetch.php?id=496>).
- Walser A., *Ein Kind um jeden Preis? Unerfüllter Kinderwunsch und künstliche Befruchtung. Eine Orientierung*, Innsbruck 2014.

Autoren

Dr. Michael Burger (Landeskrlinikum Mödling, Niederösterreich) ist Oberarzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Er ist Mitglied der Österreichischen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (ÖGUM), der Österreichischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (ÖGGG) und der International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynaecology (ISUOG). Seine Qualifikationen umfassen Ultraschall der Stufe II (ÖGUM), das Genetik-Diplom der österreichischen Ärztekammer und das Zertifikat nach den Richtlinien der Fetal Medicine Foundation London (FMF). Darüber hinaus ist er Balintgruppenleiter der Österreichischen Ärztekammer und hat zahlreiche Ausbildungen im psychosozialen Bereich (Gruppendynamik, Supervision, Coaching, bioenergetischer Analyse, Lebens- und Sozialberatung) mit Lehraufträgen.

Andrzej Kochański (Mossakowski-Zentrum für Medizinische Forschung, Polnische Akademie der Wissenschaften, Warschau) – Professor für Medizinische Genetik und Leiter der Neuromuskulären Einheit des Mossakowski-Zentrums der Polnischen Akademie der Wissenschaften. Sein wissenschaftliches Interesse gilt der klinischen Neurogenetik bei neuromuskulären Störungen. Er lehrt Genetik an der Medizinischen Universität Warschau und Bioethik an der Kardinal Stefan Wyszyński Universität in Warschau. Er ist Mitglied des Bioethikkomitees der Polnischen Bischofskonferenz und Autor von über 100 wissenschaftlichen Aufsätzen und Buchbeiträgen.

Publikationen (u.a.): A. Kochański, U. Demkow: *Next generation sequencing-ethical and social issues* in U. Demkow, R. Płoski (Eds.), *Clinical applications for next generation sequencing*, Elsevier 2016, 301–307. E. Cottenie, A. Kochański, A. Jordanova, et al., *Truncating and missense mutations in IGHMBP2 cause Charcot-Marie-Tooth disease type 2*, “American Journal of Human Genetics” 2014, 95, 5, 590–601; A. Kochański, T.A. Merritt, J. Gadzinowski, A. Jopek, *The impact of assisted reproductive technologies on the genome and epigenome of the newborn*, “Journal of Neonatal-Perinatal Medicine” 2013, 6, 2, 101–108.

Gerhard Marschütz (Universität Wien) ist außerordentlicher Universitätsprofessor für Theologische Ethik am Institut für Systematische Theologie und Ethik an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Wien. Im Verlag Echter erschien von ihm das zweibändige Werk „theologisch ethisch nachdenken“. Band 1: Grundlagen (2 Würzburg 2014), Band 2: Handlungsfelder (Würzburg 2016). Forschungsschwerpunkte sind: Ethische Probleme am Beginn menschlichen Lebens, Tierethik, Ethik der Geschlechterbeziehung.

Weitere Publikationen: G. Marschütz, *Wachstumspotenzial für die eigene Lehre. Zur Kritik an der vermeintlichen Gender-Ideologie*, „Herder Korrespondenz“ 2014, 68, 9, 457–462 (<https://www.herder-korrespondenz.de/heftarchiv/68-jahrgang-2014/heft-9-2014/zur-kritik-an-der-vermeintlichen-gender-ideologie-wachstumspotenzial-fuer-die-eigene-lehre>). G. Marschütz, *Gleichgeschlechtliche Elternschaft. Theologisch-ethische Anmerkungen zu einer kontrovers geführten Debatte*, in: S. Goertz (Hg.), »Wer bin ich, ihn zu verurteilen?«. Homosexualität und katholische Kirche (Katholizismus im Umbruch 3), Freiburg i.Br. 2015, 369–409. G. Marschütz, *Einfach Mann und Frau? Zur katholischen Kritik an der vermeintlichen Gender-„Ideologie“*, „Theologische Praktische Quartalschrift“ 2016, 164, 1, 23–31. E-mail: gerhard.marschuetz@univie.ac.at. Homepage: <https://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/ueber-uns/team/marschuetz/>.

Alina Teresa Midro, Dr. med. MD, PhD (Medizinische Universität Białystok), ist Professorin mit Spezialisierung auf Klinische Genetik und genetische Laboruntersuchungen. Sie leitet die Abteilung für Klinische Genetik an der Medizinischen Universität von Białystok und ist Autorin von über 300 wissenschaftlichen Publikationen und Forschungsberichten. Der Schwerpunkt ihrer Forschung liegt auf Chromosomenveränderungen, vor allem der Auswirkungen von Ortsänderungen von Chromosomen auf den Gesundheitszustand von Menschen, das Verhältnis von Phänotyp und Genotyp bei seltenen genetischen Veränderungen und Spektrum Bezeichnung mit besonderer Berücksichtigung des Rett Syndroms, der Hajdu Cheney Tar, Prader-Willi, Lejeunea, Turner Swyera, Fraser Russell-Silver, Wolf-Hirschhorn Syndrome. Ein weiteres Interesse ist die medizinische Bioethik.

A. Midro arbeitet zusammen mit Elternvereinigungen wie der nationalen polnischen Vereinigung für Menschen mit Rett Syndrom, der Vereinigung für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen „ONE WORLD“ (Jeden Świat), der Vereinigung von Eltern von Menschen mit Down Syndrom „Bardziej kochani“ („MEHR geliebt“), der polnischen Vereinigung für das Tourette Syndrom. Sie ist Autorin des bekannten Buchs „Dasein, leben, geliebt werden“ über die Probleme der sozialen Akzeptanz von Kindern als Folge von genetischen Fehlbildungen. 2014 erhielt sie den Hauptpreis des Heiligen Kamillus für die leidenschaftliche Tätigkeit als Ärztin.

Sie ist Mitglied zahlreicher nationaler und internationaler wissenschaftlicher Vereinigungen und ärztlicher Organisationen, darunter die Internationale Kommission von Experten für Genetik des Europäischen Gesundheitskomitees (CDSP), des Europäischen Parlaments (Council of Europe) in Straßburg von 2005 bis 2010; Mitglied der Katholischen Vereinigung polnischer Ärzte, des Katholischen Klubs der Intelligenz, der Vereinigung von Ponarska Familie und Kommunität („Wspólnota Polska“).

Piotr Jan Morciniec ist Professor für Bioethik und Moralthologie. Die Habilitationsschrift „Ethische Aspekte der Transplantationstherapie bei neurodegenerativen Erkrankungen“ erhielt den Individualpreis des Er-

ziehungsministers (2000). Seit 2010 ist er Vorstand des Instituts für Familienstudien und Leiter des Lehrstuhls für Bioethik und Sozialethik der Theologischen Fakultät der Universität Oppeln. Er ist Mitglied nationaler wissenschaftlicher Gesellschaften (Vereinigung der Moraltheologen und Polnische Gesellschaft für Bioethik) und internationaler Gesellschaften 2007–2015 Mitglied des Vorstands der Vereinigung für katholische Sozialethik in Mitteleuropa und 2011–2015 der Europäischen Gesellschaft für Katholische Theologie, 2010–2018 der Association of Bioethicists in Central Europe; 2011–2015, 2015–2018 Mitglied des Komitees für Wissenschaftliche Theologie der Polnischen Akademie der Wissenschaften; seit 2008 Mitglied des Expertenteams zur Bioethik der Polnischen Bischofskonferenz; Mitglied des Senats der Universität Oppeln (2002–2005, 2012–2016); Betreuer von 15 abgeschlossenen PhD-Arbeiten; Chefredakteur der internationalen wissenschaftlichen Zeitschrift „Family Forum“; Autor von mehr als hundert wissenschaftlicher Originalbeiträgen und häufiger Gast in den Medien. Zu seinen wichtigsten Publikationen der vergangenen Jahre zählt das Buch „Personalistische Bioethik im Umgang mit dem menschlichen Leichnam“ (Opole 2009). Für weitere Informationen siehe www.morciniec.pl. E-mail: piotr.morciniec@gmail.com.

Sigrid Müller (Universität Wien) ist seit 2007 Universitätsprofessorin für Moralthologie an der Katholisch-Theologischen Fakultät und seit 2014 stellvertretende Vorständin am Institut für Ethik und Recht in der Medizin, das von der Medizinischen Universität Wien und der Universität Wien gemeinsam getragen wird. Zusammen mit Dr. Slavomír Dluhoš hat sie 2010 das Netzwerk von Bioethikern in Mitteleuropa (BCE) gegründet. Sie war Präsidentin der Europäischen Gesellschaft für Katholische Theologie (2011–2013) und Mitglied der Österreichischen Akademie der Wissenschaften (Junge Kurie, 2008–2016). Sie ist Mitglied der österreichischen Gentechnikkommission (Periode 2015–2019) und der Ethikkommission der Österreichischen Akademie der Wissenschaften (seit 2016). Seit 2010 koordiniert sie das CEEPUS-Netzwerk „Bioethics“. Ihre Forschungsschwerpunkte sind Medizin- und Bioethik, Geschichte der Moralthologie und Grundlagenfragen der theologischen Ethik. Zu aktu-

ellen Forschungsprojekten zählen „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“ (mit Melanie Novak) und „Ärztliche Indikationsstellung“ (mit DDDr. Karl Hunstorfer und Mag. Bettina Baldt, 2017–2020). Jüngere Publikationen im Themenbereich: U.H.J. Körtner, C. Kopetzki, S. Müller (Hrsg.), *Hirntod und Organtransplantation – zum Stand der Diskussion* (Schriftenreihe Ethik und Recht in der Medizin, Bd. 12), Wien 2016; L. Kaelin, U.H.J. Körtner, Y.-P. Lin, M.S. Liu, S. Müller, Y.-M. Tsai (Hrsg.), *The Conception of the Human Person in Medicine. Exploring Boundaries between Traditional Chinese and Western Medicine*, Wien 2013 (Ethik und Recht in der Medizin 9); U.H.J. Körtner, S. Müller, M. Kletečka-Pulker, J. Inthorn (Hrsg.), *Spiritualität am Krankenbett*, Wien 2009. E-mail: sigrid.mueller@univie.ac.at; homepage: <http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/ueber-uns/team/mueller/mueller-zur-person/>

Melanie Novak (Universität Wien) studierte Kath. Fachtheologie und Religionspädagogik an der Universität Wien. Dort arbeitet sie derzeit als wiss. Projektmitarbeiterin für das Projekt „Beratung und Begleitung im Kontext pränataler Diagnostik“, in dessen Rahmen sie ihre Dissertation verfasst.

Publikationen: M. Novak/D. Grössinger/S. Müller (Hrsg.), *Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik*, Wien 2017, http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/p_theologische_ethik/Empfehlung_fuer_einen_interdisziplinaeren_Betreuungsprozess_im_Kontext_von_praenataler_Diagnostik.pdf.

M. Novak, S. Müller, Beratung und Begleitung bei PND, in: U. Körtner, K. Christian, M. Kletečka-Pulker, S. Müller (Hrsg.), *Entscheidungsfindung und Entscheidungshilfen am Lebensanfang*, Wien 2017. E-mail: melanie.novak@univie.ac.at

Andrea Strachota (Universität Wien) studierte Pädagogik sowie Sonderpädagogik und Heilpädagogik an der Universität Wien, wo sie nun als Assistenzprofessorin am Institut für Bildungswissenschaft im Arbeitsbereich Heilpädagogik und Inklusive Pädagogik tätig ist. Sie ist Gründungsmit-

glied von Prenet – Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik.

Schwerpunkte in Forschung und Lehre: disziplinäre Grundfragen (Konstituierungs- und Gegenstandsproblematik der Heilpädagogik unter Berücksichtigung aktueller Entwicklungen mit hoher gesellschaftlicher Relevanz wie beispielsweise Pränataldiagnostik/Präimplantationsdiagnostik, Euthanasie); disziplinübergreifende Grundfragen, insbesondere zur Verhältnisbestimmung von Heilpädagogik und Medizin (Behinderungs-, Krankheitsbegriff); normative Grundlagen im Bereich der Heilpädagogik (Normalität).

Publikationen: A. Strachota, *Der normierte Mensch. Über die Möglichkeit und Unmöglichkeit der (biologischen) Mach- und Planbarkeit des Genialen Menschen*, „Vierteljahresschrift für wissenschaftliche Pädagogik“, 2010, 86, 4, 485–504. A. Strachota, *Alles was Recht ist ... Rechtsprechung im Kontext von pränataler Diagnostik und deren gesellschaftliche Auswirkungen*, in: U. Schildmann (Hrsg.), *Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne: Behinderung – Geschlecht – kultureller Hintergrund – Alter/Lebensphasen*, Bad Heilbrunn, 2010, 63–70. A. Strachota, G. Biewer, W. Datler (Hrsg.), *Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention – Interaktion – Rehabilitation*, Bad Heilbrunn 2009. A. Strachota, *Vielfalt und die Bedeutung von Anerkennung*, in: A. Strachota et al. (Hrsg.), *Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention-Interaktion-Rehabilitation*, Bad Heilbrunn 2009, 9–19. A. Strachota, *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik*, Frankfurt am Main 2006. E-mail: andrea.strachota@univie.ac.at.

Authors

Dr. Michael Burger, MSc. (General Hospital Mödling), is a senior consultant in gynecology and obstetrics at the General Hospital Mödling, run by the Federal State of Lower Austria. He is Member of the Austrian Society for Ultrasound in Medicine (ÖGUM), of the Austrian Society for Gynecology and Obstetrics (ÖGGG) and of the International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynaecology (ISUOG). He has qualified for Ultrasound level II (ÖGUM), holds the Diploma in Genetics of the Austrian Medical Association and a Certificate of the Fetal Medicine Foundation (FMF) London. Furthermore he directs Balint Groups of the Austrian Medical Foundation. He has received formation as Counselor and is teaching in numerous fields such as group dynamics, supervision, coaching, bioenergetic analysis etc.

Andrzej Kochański is a professor of medical genetics. He is head of the Neuromuscular Unit, Mossakowski Medical Research Centre, Polish Academy of Sciences in Warsaw. His scientific interests are focused on clinical neurogenetics of neuromuscular disorders. He also teaches genetics at Warsaw Medical University and bioethics at Cardinal Stefan Wyszyński University in Warsaw. He is a member of the Bioethics Committee of Polish Episcopal Conference. He has published about 100 scientific papers and chapters. Selected Publications: A. Kochański, U. Demkow, *Next generation sequencing-ethical and social issues* (301–307) in: U. Demkow

and R. Płoski (Eds.), *Clinical applications for next generation sequencing*, Elsevier 2016. E. Cottenie, A. Kochański, A. Jordanova, et al., *Truncating and missense mutations in IGHMBP2 cause Charcot-Marie-Tooth disease type 2*, “American Journal of Human Genetics” 2014, 95, 5, 590–601. A. Kochański, T.A. Merritt, J. Gadzinowski, A. Jopek, *The impact of assisted reproductive technologies on the genome and epigenome of the newborn*, “Journal of Neonatal-Perinatal Medicine”, 2013, 6, 2, 101–108.

Gerhard Marschütz (University of Vienna) is Associate Professor for Theological Ethics at the Institute for Systematic Theology and Ethics of the Catholic Theological Faculty. He is author of a textbook on Moral Theology in two volumes that he published with Echter Publishing (Würzburg) „theologisch ethisch nachdenken“ (how to reflect ethically in a theological way). Vol. 1: Grundlagen (Fundamentals, 2nd edition 2014), Vol. 2: Handlungsfelder (fields of practice, 2nd edition 2016). Areas of research: Ethical Questions at the Beginning of Human Life, Animal Ethics, Ethics of Partnership and Gender equality.

Publications: G. Marschütz, *Wachstumspotenzial für die eigene Lehre. Zur Kritik an der vermeintlichen Gender-Ideologie*, in: „Herder Korrespondenz“ 68 (9/2014) 457–462 (online abrufbar unter: <https://www.herder-korrespondenz.de/heftarchiv/68-jahrgang-2014/heft-9-2014/zur-kritik-an-der-vermeintlichen-gender-ideologie-wachstumspotenzial-fuer-die-eigene-lehre>). G. Marschütz, *Gleichgeschlechtliche Elternschaft. Theologisch-ethische Anmerkungen zu einer kontrovers geführten Debatte*, in: S. Goertz (Ed.), »Wer bin ich, ihn zu verurteilen?«. Homosexualität und katholische Kirche (Katholizismus im Umbruch 3), Freiburg i.Br. 2015, 369–409. G. Marschütz, *Einfach Mann und Frau? Zur katholischen Kritik an der vermeintlichen Gender-„Ideologie“*, in: „Theologische Praktische Quartalschrift“ 2016, 164, 1, 23–31. E-mail: gerhard.marschuetz@univie.ac.at. Homepage: <https://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/ueber-uns/team/marschuetz/>

Dr. Alina Teresa Midro is Professor of medicine, MD, PhD, a specialist in clinical genetics and laboratory of medical genetics Head of the Department of Clinical Genetics at the Medical University of Białystok; author of over 300 scientific publications and numerous reports. She conducts research on the role of chromosome changes, mainly the effects of chromosomal translocations on health state in humans, phenotype – genotype correlation of rare genetic disorders and spectrum delineation in them with particular emphasis on Rett syndrome, Hajdu Cheney Tar, Prader-Willi, Lejeunea, Turner Swyera, Fraser Russell-Silver, Wolf-Hirschhorn syndromes. Her interest is also in medical bioethics.

She works with parents' associations as: the Polish National Association for People with Rett syndrome, Association for Children and Youth with Special Needs "ONE WORLD" (Jeden Świat), Association of Parents and Careers of People with Down Syndrome Bardziej kochani ("MORE Loved"), Polish Association of Tourette's Syndrome. She is the author of the popular book *To exist, to live, to be loved* on the problems of the social acceptance of children as a result of different genetic disorders. She received her main prize of Saint Camil in 2014 for exercising her profession as a physician with passion. She is member of many national and international scientific societies and professional organizations, including the International Commission of Genetics Experts at the European Health Committee (CDSP), the Council of Europe in Strasbourg 2005–2010. She is member of the Catholic Association of Polish Physician, The Catholic Intelligent Club, the Association of Ponarska Family and Community Association Poland (Wspólnota Polska).

Piotr Jan Morciniec – Prof. of bioethics and moral theology, habilitation: *Ethical aspects of transplantation therapy of neurodegenerative diseases*, which was rewarded with the individual Minister of National Education Award (2000); since 2010 the Head of the Institute of Family Studies and The Head of the Chair of Bioethics and Social Ethics of the Theological Faculty at the University of Opole; participate in the work of national scientific societies (Association of Theological Moralists and Polish Society of Bioethics) and international organizations [board member: Vereinigung für

katholische Sozialethik in Mitteleuropa (2007–2015) and The European Society of Catholic Theology (2011–2015), Association of Bioethicists in Central Europe (2010–2018)]; a member of Committee of the Theological Sciences of Polish Academy of Sciences (2011–2015, 2015–2018); since 2008 a member of the Expert Team of the Polish Episcopal Conference on Bioethics; a member of the Senate of the University of Opole (2002–2005, 2012–2016); a supervisor of 15 defended PhD theses; the chief redactor of an international scientific journal “Family Forum”; an author of over a hundred original scientific articles and a frequent interlocutor in media. The most important monograph in last years: “Personalistic Bioethics towards Human Corpses” (Opole 2009). More information on the website: www.morciniec.pl.

Sigrid Müller (University of Vienna) is Professor for Moral Theology at the Catholic Theological Faculty and Deputy Director of the Institute of Ethics and Law in Medicine, a joint venture of the University of Vienna and Medical University of Vienna. Together with Slavomír Dluhoš, she founded the network of Bioethicists in Central Europe (BCE) in 2010. From 2011–2013 she was president of the European Society for Catholic Theology, from 2008–2016 member of the Young Academy of the Austrian Academy of Sciences. She is member of the Austrian Commission on Genetic engineering (2015–2019) and of the Ethics Commission of the Austrian Academy of Sciences. Since 2010, she coordinates the CEEPUS-Network „Bioethics”. Her main areas of research are bioethics, the history of theological ethics and fundamental questions of theological ethics. Recent research projects cover “Decision making in cases of positive findings in prenatal diagnosis” (with Melanie Novak) and “Understanding medical indication” (with DDr. Karl Hunstorfer, Mag. Bettina Baldt). Selected publications in the field: S. Müller, U.H.J. Körtner, C. Kopetzki, S. Müller (Eds.), *Hirntod und Organtransplantation – zum Stand der Diskussion* (Ethik und Recht in der Medizin 12), Vienna 2016 [Engl.: Brain death and organ transplantation – the state of discussion]. S. Müller, L. Kaelin, U.H.J. Körtner, Y.-P. Lin, M.S. Liu, Y.-M. Tsai (Eds.), *The Conception of the Human Person in Medicine. Exploring Boundaries between Traditional*

Chinese and Western Medicine, Vienna: Verlag Österreich 2013 (Ethik und Recht in der Medizin 9); U.H.J. Körtner, S. Müller, M. Kletečka-Pulker, J. Inthorn (Eds.), *Spiritualität am Krankenbett*, Wien: Springer 2009. [Engl.: Spirituality at the sickbed]. E-mail: sigrid.mueller@univie.ac.at; homepage: <http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/ueber-uns/team/mueller/mueller-zur-person/>

Mag. Mag. Melanie Novak (University of Vienna) studied Catholic Theology and Religious Education at the University of Vienna where she is now studying for her doctorate and coordinating the research project “Counseling and Attendance in the context of prenatal diagnosis”.

Publications: M. Novak, D. Grössinger, S. Müller (Eds.), *Empfehlung für einen interdisziplinären Betreuungsprozess im Kontext von pränataler Diagnostik*, Wien 2017, http://st-theoethik-ktf.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/p_theologische_ethik/Empfehlung_fuer_einen_interdisziplinaren_Betreuungsprozess_im_Kontext_von_praenataler_Diagnostik.pdf.

M. Novak, S. Müller, Beratung und Begleitung bei PND, in: U. Körtner, K. Christian, M. Kletečka-Pulker, S. Müller (Eds.), *Entscheidungsfindung und Entscheidungshilfen am Lebensanfang*, Wien 2017. E-mail: melanie.novak@univie.ac.at

Dr. Andrea Strachota (University of Vienna) studied Pedagogy, Special Needs Pedagogy and Remedial Education at the University of Vienna where she now works as Assistant Professor at the Department of Education in the research unit for Special Needs and Inclusive Education. She is a founding member of Prenet – Network for Critical Debate on Prenatal Diagnosis.

Areas of research and teaching: Fundamental questions of Special Needs Pedagogy (Foundation and object of Special Need Pedagogy with special regard to current developments with high impact on society, as e.g. prenatal diagnostics, pre-implantation diagnostics, euthanasia; interdisciplinary fundamental questions, esp. the relationship between Special Needs

Pedagogy and Medicine (concept of handicap and disease); normative fundaments of Special Needs Pedagogy (concept of normality).

Publications: A. Strachota, *Der normierte Mensch. Über die Möglichkeit und Unmöglichkeit der (biologischen) Mach- und Planbarkeit des GENialen Menschen*, „Vierteljahresschrift für wissenschaftliche Pädagogik“, 2010, 86, 4, 485–504. A. Strachota, *Alles was Recht ist ... Rechtsprechung im Kontext von pränataler Diagnostik und deren gesellschaftliche Auswirkungen*, in: U. Schildmann (Ed.), *Umgang mit Verschiedenheit in der Lebensspanne: Behinderung – Geschlecht – kultureller Hintergrund – Alter/Lebensphasen*, Bad Heilbrunn, 2010, 63–70. A. Strachota, G. Biewer, W. Datler (Eds.), *Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention – Interaktion – Rehabilitation*, Bad Heilbrunn 2009. A. Strachota, *Vielfalt und die Bedeutung von Anerkennung*, in: A. Strachota et al. (Eds.), *Heilpädagogik: Pädagogik bei Vielfalt. Prävention-Interaktion-Rehabilitation*, Bad Heilbrunn 2009, 9–19. A. Strachota, *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik*, Frankfurt am Main 2006. E-mail: andrea.strachota@univie.ac.at