

Nippert, Irmgard und Neitzel, Heidemarie

Ethische und soziale Aspekte der Pränataldiagnostik: Überblick und Ergebnisse aus interdisziplinären empirischen Untersuchungen

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 56 (2007) 9, S. 758-771

urn:nbn:de:bsz-psydok-47747

Erstveröffentlichung bei:

Vandenhoeck & Ruprecht WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

Nutzungsbedingungen

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Kontakt:

PsyDok

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek
Universität des Saarlandes,
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: psydok@sulb.uni-saarland.de

Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

Ethische und soziale Aspekte der Pränataldiagnostik: Überblick und Ergebnisse aus interdisziplinären empirischen Untersuchungen

Irmgard Nippert und Heidemarie Neitzel

Summary

Ethical and social aspects of prenatal diagnosis: Results from interdisciplinary empirical studies

Since its introduction into maternal health care more than 30 years ago, prenatal diagnosis (PND) is being debated controversially in Germany. The main ethical dilemma associated with PND is the option of selective termination of an affected pregnancy. Another point of concern is PND being presented as a "routine" procedure making it difficult for women to refuse it. When PND was introduced three decades ago there was unanimous agreement that PND should be embedded in pre- and post-test counselling, that PND should only be done with informed consent and that informed consent can only be given if accurate non-biased counselling is provided in a non-directive manner. However, today only a minority of women undergo qualified pre-test (13 %) and post-test counselling (18 %). Utilization rates of pre- and post-test counselling services are influenced by PND centres and practices and vast regional differences can be observed. Decisions regarding termination of pregnancy depend on many factors including the severity and prognosis of a condition, gestational age and the way in which information about the condition is communicated. In conclusion the uneven availability and accessibility of quality counselling services may impact the wellbeing of women undergoing PND.

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 56/2007, 758-771

Keywords

prenatal diagnosis – development in Germany – counselling – ethical and social issues – termination of pregnancy

Zusammenfassung

Obwohl die Pränataldiagnostik (PND) seit mehr als 30 Jahren zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung gehört, wird kaum ein anderes Gebiet der Medizin ethisch so kontrovers diskutiert wie die PND. Dies hängt vor allem mit genuinen ethischen Kontroversen um den selektiven Schwangerschaftsabbruch zusammen und der Sorge vor einer fremdbestimmten Routinisierung der PND. Die Einführung der PND wurde in Deutschland mit einem speziellen Beratungskonzept verbunden. Es sollte gewährleisten, dass Schwangere die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken und Handlungsoptionen der PND bewerten können, um sich für oder gegen die Inanspruchnahme auf der Basis ihrer persönlichen Wertmaßstäbe zu entscheiden. Die Einflussnahme Dritter auf die Entscheidung die PND in Anspruch zu nehmen und bei

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 56: 758 – 771 (2007), ISSN 0032-7034
© Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen 2007

Vandenhoeck&Ruprecht (2007)

bestimmten Befunden die Schwangerschaft abubrechen sollte vermieden werden. Die Praxis der PND zeigt, dass eine Routinisierung und ständige Ausweitung von PND-Verfahren stattgefunden hat und heute nur eine Minderheit von Schwangeren vor (13 %) und nach PND (18 %) eine qualifizierte Beratung in Anspruch nimmt. Die Inanspruchnahme wird wesentlich von PND-Zentren und Praxen bestimmt. Ein Schwangerschaftsabbruch nach PND wird vor allem von der klinischen Bedeutung und Prognose der diagnostizierten Erkrankung, der Schwangerschaftswoche beeinflusst und der Information, die über das Krankheitsbild vermittelt wird. Unterschiedlich verteilte Zugangschancen zu qualifizierter Beratung in der PND haben möglicherweise nachteilige Auswirkungen für Schwangere.

Schlagwörter

Pränatale Diagnose – Entwicklung in Deutschland – Beratung – ethische und soziale Aspekte – Schwangerschaftsabbruch

Kaum ein anderes Gebiet der Medizin wird in Deutschland ethisch so kontrovers diskutiert wie die Pränataldiagnostik (PND) und die damit verbundene Option des selektiven Schwangerschaftsabbruchs – und in systematischem Zusammenhang damit die Option der Präimplantationsdiagnostik (PID). Bei letztgenannter werden genetische Untersuchungen auf Chromosomenstörungen oder Gendefekte bereits an fünf Tage alten extrakorporalen Embryonen durchgeführt – bevor diese in die Gebärmutter einer Frau transferiert oder aber verworfen werden. Da PID nach verbreiteter, wenngleich nicht unstrittiger, Auffassung durch das geltende Embryonenschutzgesetz verboten ist, wird sie gegenwärtig in Deutschland nicht praktiziert, wohl aber von verschiedenen Seiten als ethisch zulässig betrachtet (vgl. Nationaler Ethikrat, 2003). Demgegenüber gehört die PND seit mehr als 30 Jahren zum Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung und ist dennoch Gegenstand anhaltend intensiver gesellschaftlicher Diskussionen geblieben. Dies hängt mit zahlreichen Faktoren zusammen, vor allem mit genuinen ethischen Kontroversen um den selektiven Schwangerschaftsabbruch einerseits und der verbreiteten Sorge vor einer fremdbestimmten Routinisierung der PND-Inanspruchnahme andererseits.

Kritiker von PND (und PID) verweisen nicht selten auf die fragliche oder vermeintlich fehlende Selbstbestimmung vieler Entscheidungen zu und nach diesen Untersuchungen (vgl. Kettner, 2001; Kuhlmann, 2001). Für die Klärung dieser Fragen sind empirische Belege unerlässlich, wird doch von Kritikern und Befürwortern nicht selten mit Unterstellungen und Spekulationen argumentiert. Die Berücksichtigung valider empirischer Daten für Deutschland kann zu einer sachgerechten normativen Debatte beitragen.

In diesem Beitrag wird auf Basis empirischer Daten eine Übersicht über ethische und soziale Aspekte der PND in Deutschland gegeben. Die Daten stammen aus großen nationalen und internationalen Studien, die von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und der Europäischen Union (EU) gefördert wurden. Gemeinsames Kennzeichen der Studien ist, dass

sie interdisziplinär geführt wurden, Sozialwissenschaftler, Ethiker, Naturwissenschaftler und Mediziner waren gemeinsam an ihnen beteiligt.

Auch dieser Beitrag ist interdisziplinär, aus der Sicht einer Sozialwissenschaftlerin und einer Naturwissenschaftlerin, konzipiert. Die Daten stammen überwiegend aus gemeinsamen Forschungsprojekten.

Dieser Beitrag konzentriert sich auf die gezielte invasive PND, d. h. die Diagnostik, mit der gezielt spezifische genetische Störungen erkannt werden. Die Problematik der ungezielten PND, z. B. im Rahmen der im Mutterpass verankerten Ultraschalluntersuchungen zur Bestimmung von Entwicklungsstörungen des Kindes, wird nicht gesondert erörtert.

1 Einführung und Entwicklung der gezielten Pränataldiagnostik in Deutschland

1970 wurden in Deutschland (alte Bundesländer) die ersten experimentellen Untersuchungen zur PND anhand fetaler Zellen, die aus dem Fruchtwasser gewonnen wurden, durchgeführt. Im gleichen Jahr bewilligte die DFG ein Schwerpunktprogramm, mit dessen Hilfe die PND in Deutschland etabliert wurde. Das Förderprogramm lief insgesamt 10 Jahre. Es finanzierte nicht nur die klinische Erprobungsphase der PND, sondern auch die Entwicklung von Konzepten für die Rahmenbedingungen, innerhalb derer PND in Deutschland angeboten werden sollte. Dabei standen folgende Aspekte im Vordergrund:

Die in den 60er Jahren entwickelten Möglichkeiten der Chromosomendiagnostik sollten in die vorgeburtliche Untersuchung eingeführt werden. Im Mittelpunkt stand die gezielte Identifizierung von Schwangerschaften, in denen das zu erwartende Kind eine Trisomie 21 aufweist, eine numerische Chromosomenstörung, auch Down Syndrom genannt. Begründet wurde dies mit der relativen Häufigkeit des Down Syndroms (1:800/1.000 Geburten zu Beginn der 70er Jahre), der relativ einfachen Identifizierbarkeit von Risikogruppen aufgrund der Abhängigkeit der Häufigkeit von Geburten von Kindern mit Down Syndrom vom Alter der Mutter (1:30 Geburten in der Altersgruppe der 45-jährigen Mütter) und damit, dass es sich hier um ein „schwerwiegendes“, nicht ursächlich behandelbares, chromosomal bedingtes Syndrom handelt.

Aufgrund der begrenzten Therapiemöglichkeiten chromosomaler Störungen wie der Trisomie 21 wird mit der PND die Option des selektiven Schwangerschaftsabbruchs verknüpft. Damit fällt die gezielte PND aus dem Rahmen des klassischen ärztlichen Heilauftrages heraus. Sie heilt nicht die Träger einer bestimmten genetisch bedingten Erkrankung oder Störung, sondern mit ihrer Hilfe kann verhindert werden, dass die Träger geboren werden. Die damit verknüpften (rechts)ethischen Auseinandersetzungen um die Fragen, ob Embryonen bereits unter den Lebens- und Würdeschutz des Grundgesetzes fallen bzw. Adressaten weitreichender ethischer Schutzpflichten sind oder nicht (vgl. Merkel, 2002; Damschen u. Schönecker, 2003) sowie um die ethische

Zulässigkeit vorgeburtlicher Selektion (vgl. Parens u. Asch, 2000) hält bis heute ungebrochen an und tritt besonders in den Debatten um die PID und die embryonale Stammzellforschung zu Tage.

Die ärztliche Indikation für eine gezielte PND lässt sich nicht mit der Feststellung einer spezifischen Erkrankung des Kindes begründen, die nicht behandelbar ist, sondern nur aus der Perspektive der (noch gesunden) Schwangeren. Die PND eröffnet Handlungsoptionen, die Schwangeren und ihren Partnern in einer individuellen Konfliktsituation zur Verfügung gestellt werden, damit sie selbst über die Geburt eines schwerkranken bzw. schwerstbehinderten Kindes eine Gewissensentscheidung treffen können und u. U. eine im Einzelfall unzumutbare Belastung abwenden können.

Aufgrund der Problematik des selektiven Schwangerschaftsabbruchs und des mit der invasiven PND verbundenen Risikos einer Fehlgeburt eines Kindes, das mit hoher Wahrscheinlichkeit keine Chromosomenstörung aufweist (ca. 0,5-1,0 % Fehlgeburtsrisiko), wurde für den Kontext der PND in den 70er Jahren ein spezifisches sogenanntes "non-direktives Beratungsangebot" entwickelt, das die ethischen und psychosozialen Dimensionen der PND mit einbezieht. Es sah für die Einführung der PND in Deutschland vor, dass die PND nur innerhalb eines ausführlichen Beratungsangebotes vor Inanspruchnahme und bei auffälligem Befund nach der PND erfolgen sollte. Die Schwangerenberatung sollte im Zentrum von PND stehen.

Vor allem die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme sollte mit einem informierten Einverständnis („informed consent“) gewährleistet werden. Es wurde davon ausgegangen, dass ein informiertes Einverständnis zur PND nur dann erfolgen könne, wenn die Schwangere vor der Untersuchung die relevanten Informationen erhält, die sie in die Lage versetzt, die Möglichkeiten, Grenzen, Risiken und Handlungsoptionen der PND zu bewerten, um sich für oder gegen die Inanspruchnahme auf der Basis ihrer persönlichen Wertmaßstäbe zu entscheiden. Die Einflussnahme Dritter auf die Entscheidung, die PND in Anspruch zu nehmen und bei bestimmten Befunden die Schwangerschaft abubrechen, sollte damit möglichst vermieden werden. Dieses Beratungskonzept ist heute noch in den geltenden Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdisposition präsent (Bundesärztekammer, 1998; Bundesärztekammer, 2003). Allerdings sind diese Richtlinien nicht unmittelbar rechtsverbindlich, sondern sie bringen lediglich die aus ärztlicher Sicht gebotenen Voraussetzungen, unter denen eine PND erfolgen sollte, zum Ausdruck. Eine Umsetzung in verbindliches Satzungsrecht der Landesärztekammern ist bisher nicht erfolgt (vgl. Nationaler Ethikrat, 2003).

Nicht nur in Deutschland, sondern in fast allen westeuropäischen Ländern in denen zu Beginn der 70er Jahre die PND als Leistungen in das Gesundheitsversorgungssystem eingeführt wurde, wurden vergleichbare Beratungskonzepte zur PND entwickelt (siehe dazu ausführlich Reid, 1991). Sie orientieren sich vor allem an den Kriterien der Freiwilligkeit der Inanspruchnahme und der Ergebnisoffenheit der Beratung. Aus der gezielten PND gewonnene Erkenntnisse und deren Bewertungen rechtfertigen prinzipiell nicht, der Frau zu einem Schwangerschaftsabbruch zu raten, ihn von ihr zu fordern oder

durchzusetzen. Beratung im Kontext von PND soll sich grundsätzlich von herkömmlicher ärztlicher Aufklärung unterscheiden, sie soll Hilfestellung zu selbstverantwortlicher individueller Entscheidungsfindung leisten und soll nicht-direktiv sein, d. h. nicht verdeckt oder offen Entscheidungen in eine Richtung steuern, die die Beraterin/der Berater für richtig hält, ohne ihre/seine Bewertungen offen zu legen.

Um eine entsprechende Beratungsinfrastruktur vorhalten zu können, finanzierten die Bundesländer und die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) den Ausbau von genetischen Beratungsstellen überwiegend in den medizinischen Einrichtungen der Universitäten. 1976 wurde die PND in den Leistungskatalog der GKV aufgenommen. 1976 betrug die Anzahl der jährlichen invasiven PND 1.796, gut 10 Jahre später, 1987, war die Zahl auf über 36.000 Untersuchungen angestiegen, 1995 wurden über 60.000 Untersuchungen von der GKV (in den alten Bundesländern und Berlin) finanziert und heute dürfte die Zahl bei etwa 100.000 invasiven PND jährlich liegen, hinzu kommt eine unbekannte Zahl spezifischer Fehlbildungs-Ultraschalluntersuchungen (Nippert, 2001).

Die rapiden Steigerungsraten der invasiven PND sind auf das Zusammenwirken mehrerer Faktoren zurückzuführen. Bevorzugt zu nennen sind:

- *Rechtliche Entscheidungen* wie das Urteil des Bundesgerichtshofes, nach dem eine Ärztin/ein Arzt einen Pflichtverstoß begeht und schadensersatzpflichtig ist, wenn sie/er eine Schwangere mit einem erhöhten Risiko nicht auf die Möglichkeit der PND zum Ausschluss einer Trisomie 21 hinweist. Dies führte zu einem defensiven Angebot der PND an alle 35-jährigen oder älteren Schwangeren.
- *Gesteigerte Nachfrage* durch Schwangere ohne „Indikation“ (d. h. ohne erhöhtes Altersrisiko) nach einer gezielten PND zur Ermittlung einer Schwangerschaft mit einer Trisomie 21. Die Finanzierung solcher PND Leistungen wurde von der GKV auf dem Kulanzweg getragen. Das hatte zur Folge, dass die strikte Altersindikation zunehmend verlassen wurde und eine PND auch auf Wunsch jüngerer Schwangerer durchgeführt wurde (sog. psychische Indikation).
- *Angebotsinduzierte Steigerung* durch Erweiterung des PND Angebots, insbesondere des Angebots der individuellen Risikospezifizierung für das Vorliegen einer Chromosomenstörung durch die Messung mütterlicher Serumparameter und Messung der Nackentransparenz des Kindes im ersten Schwangerschaftstrimenon mittels Ultraschall.

Anhand der Entwicklung des PND Angebotes in Deutschland kann gezeigt werden, dass seit der Einführung eine Routinisierung und ständige Ausweitung von PND-Verfahren stattgefunden hat. Gleichzeitig wurden die Diagnosemöglichkeiten der PND mit der Einführung molekulargenetischer Methoden erheblich erweitert.

Anhand der verfügbaren Daten wird allerdings auch deutlich, dass das ursprüngliche Konzept, das maßgeblich zur Legitimierung der Etablierung der PND in den 70er Jahren beitrug, nämlich die Einbettung in eine begleitende ausführliche qualifi-

zierte Beratung, in der Praxis nicht durchgehalten wurde. Dies wird anhand der von den GKV abgerechneten Beratungsleistungen deutlich, die weit hinter der Zahl der durchgeführten invasiven PND Leistungen zurückliegen (Nippert, 2001). Nach den Daten der vom BMBF geförderten Studie „Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren – eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung“, einer anonymisierten, vertraulichen Erhebung in ausgewählten unterschiedlichen PND-Zentren und Praxen in Deutschland, nehmen heute nur 13 % der Schwangeren eine qualifizierte Beratung vor PND und 18 % der Frauen, die einen auffälligen Befund haben, eine qualifizierte Beratung nach PND in Anspruch (siehe Nippert, Neitzel, Schmidtke, 2004, S. 57). Wie viele Frauen eine ihnen angebotene qualifizierte Beratung ablehnen, ist unbekannt.

Allerdings gibt es erhebliche Unterschiede zwischen einzelnen PND-Zentren und Praxen was die Inanspruchnahme von Beratungsleistungen anbetrifft. In einigen Zentren werden weniger als 5 % der Schwangeren nach einem auffälligen Befund qualifiziert beraten, in anderen Zentren mehr als 80 % (Beratung hier verstanden als spezielle Überweisung zu einer Beratungseinrichtung, dies schließt ein: humangenetische Beratungsstellen, psycho-soziale Beratungsstellen in kirchlicher oder kommunaler Trägerschaft, etc.). Aufgrund dieser Variabilität kann davon ausgegangen werden, dass die Inanspruchnahme sachverständiger qualifizierter Beratung von den Zentren bzw. Praxen wesentlich beeinflusst wird. Es ist nicht davon auszugehen, dass im klinischen Alltag der PND die betreuenden Frauenärztinnen und -ärzte den in den Richtlinien der BÄK zur PND für erforderlich gehaltenen Beratungsumfang vor und nach PND in vollem Umfang selbst erbringen. Sondern es ist eher davon auszugehen, dass es erhebliche Defizite in Art und Umfang der erbrachten Beratungen gibt und strukturelle Defizite im Beratungsangebot bestehen. Ob diese Defizite die Inanspruchnahme von invasiver PND (im Sinne einer eher automatisierten unreflektierten Entscheidung der Schwangeren) und Entscheidungen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch systematisch beeinflussen, ist nicht bekannt und Gegenstand zur Zeit laufender weiterführender Untersuchungen. Ebenso ist nicht bekannt, ob sich die Defizite im Beratungsangebot nachteilig auf die Verarbeitung der Erfahrung eines Schwangerschaftsabbruchs nach PND für die betroffenen Frauen auswirken.

Unsere Untersuchungen haben ergeben, dass nach qualifizierter genetischer Beratung vor PND mehr als ein Fünftel der Schwangeren darauf verzichtet, eine invasive PND durchführen zu lassen. Vor allem dann verzichten Schwangere (z. B. 44 % nach auffälligem Serumbefund) nach Beratung auf eine invasive PND, wenn die Hinweise für ein a-priori bestehendes Risiko für das erwartete Kind relativ niedrig sind (Nippert, 2001). Bei konkreten Risikohinweisen, wie z. B. ein Aneuploidie-assoziiierter auffälliger Ultraschallbefund, ein hohes genetisches Risiko für eine monogene Erkrankung oder eine unbalancierte Chromosomenstörung, nehmen nach Beratung 90 % eine invasive PND in Anspruch.

2 Die Selbstbestimmtheit der Inanspruchnahme der PND im Kontext sozialer Norm- und Wertvorstellungen und der Einfluss Dritter

Die Selbstbestimmtheit von PND wird im Wesentlichen unter der Fragestellung diskutiert, welche sozialen Norm- und Wertvorstellungen für die Entscheidung zur PND handlungsorientierend sind und inwieweit Dritte Einfluss nehmen bzw. inwieweit Frauen in ihrer Entscheidung für die PND fremdbestimmt sind. Die umfangreichste Untersuchung zu dieser Fragestellung wurde in den 90er Jahren von der DFG gefördert. Sie umfasst mehr als 1.000 Frauen, die zu verschiedenen Zeitpunkten vor und nach invasiver PND befragt wurden (Nippert u. Horst, 1994). Die Mehrzahl der Schwangeren begründete ihre Entscheidung für eine PND im Kontext folgender Norm- und Wertvorstellungen:

- *Verinnerlichung sozialer Normvorstellungen*: 76 % glaubten, dass PND Bestandteil einer „normalen“ Vorsorgeuntersuchung ist, die in Anspruch genommen werden sollte, 86 % entschieden sich für die PND, weil sie es persönlich nicht für verantwortlich hielten, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen und immerhin noch 41 % glaubten, dass generell eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie keine PND durchführen lassen wollte, unverantwortlich handelt.
- *Bewahrung des individuellen Lebensglücks – „Verantwortung“ gegenüber der Familie und Partnerschaft*: 77 % nahmen an, dass sie durch die Geburt eines behinderten Kindes ihr Leben als Frau und Mutter nicht mehr so führen könnten, wie sie es sich wünschten; die Vorstellung, ein ganzes Leben lang für ein behindertes „Kind“ verantwortlich zu sein und sorgen zu müssen, war für 81 % schwer erträglich und 65 % trauten sich nicht zu, ein behindertes Kind „anzunehmen“. 56 % befürchteten eine Beeinträchtigung ihrer Beziehung/Ehe und 61 % eine Benachteiligung der Geschwister des betroffenen Kindes.
- *Verinnerlichte „Mitleidsethik“*: 77 % wollten einem behinderten Kind nicht „zumuten“, geboren zu werden.

Die Daten lassen den Schluss zu, dass die Verfügbarkeit der PND zu sozialen Erwartungen führt, die die Entscheidungen von Frauen beeinflussen. Weiter, dass es bei der Inanspruchnahme der PND den Frauen zunächst weniger um den Schutz ihrer eigenen Gesundheit (im Sinne der medizinischen Indikation) geht, sondern eher um die Möglichkeit ihr Leben selbstbestimmt zu entscheiden (siehe dazu auch van den Daele, 2003). Diese Annahme wird auch von den Antworten gestützt, die die befragten Frauen auf die Frage gaben, welchen subjektiven Vorteil sie in der PND sehen. Danach sahen 95 % der Frauen, die eine PND in Anspruch genommen hatten, den Vorteil darin „selbst entscheiden zu können, ob sie ein behindertes Kind bekommen wollen oder nicht“. In dieser Antwort spiegelt sich das individuelle Selbstverständnis junger Frauen in modernen westlichen Gesellschaften wider, Fragen der Reproduktion, losgelöst von traditionellen Rollenbildern, gemäß ihren eigenen individuellen

Wahlmöglichkeiten zu gestalten. Die Möglichkeiten der PND werden als Optionen zur Lebensplanung wahrgenommen.

Gleichzeitig wird deutlich, dass ein nicht unerhebliches Potential in unserer Gesellschaft vorhanden ist, Frauen aufgrund dieser Wahlmöglichkeiten nicht nur die individuelle Verantwortung für die Geburt eines behinderten Kindes zuzuschreiben, sondern auch die gewollte Geburt eines behinderten Kindes als unverantwortliches Verhalten negativ zu bewerten.

Auf die Entscheidung, die PND in Anspruch zu nehmen haben nach Aussage der befragten Frauen vor allem der Partner (44 %) und die Frauenärztin/der Frauenarzt (34,4 %) starken Einfluss, Beraterinnen/Berater dagegen kaum (10,4 %). Ausschließlich dem Rat ihrer Ärztin/ihres Arztes gefolgt zu sein, unter Hintanstellung eigener Befürchtungen, gaben 5,6 % der Schwangeren an. 4,3 % gaben an, die PND nur haben durchführen zu lassen, weil sie den Eindruck hatten, dass es von ihnen erwartet wurde, 1,6 % gaben an, dass sie selbst die PND nicht hätten machen lassen, ihr Partner es aber gewollt hatte.

3 Schwangerschaftsabbruch nach PND

Schwangerschaftsabbrüche, die wegen einer erwartbaren Schädigung des späteren Kindes vorgenommen werden, sind nach geltendem deutschen Recht rechtmäßig, wenn sie unter die so genannte medizinische Indikation fallen. Dies trifft zu, wenn der Abbruch „...unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für die Schwangere zumutbare Weise abgewendet werden kann.“ (§ 218a, Abs. 2 StGB). Die so formulierte medizinische Indikation mit ihrer expliziten sozialen Komponente – dem Blick auf die antizipierten Lebensverhältnisse – wird faktisch sehr weit ausgelegt und insofern als „medizinisch-soziale“ Indikation gehandhabt und anerkannt (Nationaler Ethikrat, 2003, S. 67f).

Auffällige Befunde bei einer vorgeburtlichen Diagnostik rechtfertigen einen Abbruch dann, wenn eine schwerwiegende und nicht behebbare Schädigung des Embryos festgestellt wird und ein Austragen und Aufziehen eines solchermaßen geschädigten Kindes für die Schwangere eine Belastung der oben geschilderten Art darstellen würde. Damit dient die medizinische Indikation seit der Reform des § 218 von 1995 dezidiert als „... ‚Auffangindikation‘ für die früher embryopathisch indizierten Schwangerschaftsabbrüche“ (Nationaler Ethikrat, 2003, S. 68). Dabei sind nach allgemeiner Auffassung und herrschender Praxis weder die Art und Schwere der antizipierten „Schädigung“ des Kindes noch deren ausschlaggebende Bedeutung für die Schwangere abstrakt oder generell festzulegen, sondern mit Blick auf die individuelle Situation zu entscheiden.

Nach § 218 StGB ist ein Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation zeitlich unbegrenzt zulässig, auch wenn der Fetus bereits außerhalb des Mutterleibs le-

bensfähig ist. Dies ist bei intensivmedizinischer Versorgung des Kindes etwa ab der 24. Schwangerschaftswoche der Fall – man spricht dann von „Spätabbrüchen“. Der Fetozid, d. h. der Tod des Kindes als Ziel des Schwangerschaftsabbruchs ist bei Spätabbrüchen Bestandteil der Vertragserfüllung zwischen der Schwangeren und der Ärztin/dem Arzt, die den Schwangerschaftsabbruch vornimmt. Während früher Abbrüche aus embryopathischer Indikation auf einen Zeitraum von 24 Wochen begrenzt und an eine spezielle Beratungspflicht sowie an eine 3-Tage-Frist zwischen Beratung und Abbruch gebunden waren und statistisch gesondert erfasst werden mussten, entfallen alle diese Auflagen für medizinisch indizierte Abbrüche – also nach geltendem Recht auch dann, wenn es sich um sogenannte selektive Abbrüche handelt, diese also nach auffälliger vorgeburtlicher Diagnostik erfolgen.

Zur Zeit werden in Deutschland jährlich schätzungsweise 100.000 pränatale Chromosomenuntersuchungen nach invasivem Eingriff durchgeführt und eine unbekannte Zahl spezieller Fehlbildungs-Ultraschalluntersuchungen. Zuverlässige, genaue Daten über die Häufigkeit auffälliger Befunde und die Häufigkeit nachfolgender Schwangerschaftsabbrüche liegen für Deutschland insgesamt nicht vor und können nur geschätzt werden. Die verfügbaren Daten zu Schwangerschaftsabbrüchen nach medizinischer Indikation lassen eine Unterscheidung nicht zu nach den Abbrüchen, die aufgrund einer akuten gesundheitlichen Gefährdungssituation der Mutter durchgeführt werden, ohne dass der betroffene Embryo/Fetus erkrankt ist, und den Abbrüchen, die vorgenommen werden, weil aufgrund einer diagnostizierten Erkrankung/Behinderung des zukünftigen Kindes die Gesundheit der Mutter erwartbar beeinträchtigt wird. Das Statistische Bundesamt nennt für 2006 3.046 Schwangerschaftsabbrüche nach einer medizinischen Indikation und gibt an, dass davon insgesamt 183 (6 %) Schwangerschaftsabbrüche nach der 23. Schwangerschaftswoche durchgeführt wurden (Statistisches Bundesamt, 2007).

In der oben genannten BMBF-Studie „Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren – eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung“ wurden Leistungsdaten zur PND mittels standardisierter Leistungsbögen in verschiedenen Zentren erhoben. Die Daten ergeben folgendes Bild. Bei ca. 9.000 Schwangerschaften mit invasiver PND und/oder besonderem Fehlbildungsultraschall wurde bei 8 % der Schwangerschaften ein auffälliger Befund erhoben. In ca. 3 % aller Schwangerschaften mit PND erfolgte ein Schwangerschaftsabbruch. Nach dieser Studie sind 11 % aller Schwangerschaftsabbrüche nach PND Spätabbrüche (nach der 24. Schwangerschaftswoche) und zwar durchgehend in allen teilnehmenden Zentren und Praxen.

In der BMBF-Studie lag die Bandbreite der Schwangerschaftswoche, in der ein Abbruch stattfand, zwischen der 10. und der 37. Woche. Die Befunde, die nach dieser Erhebung am häufigsten zu einem Schwangerschaftsabbruch führen, sind: autosomal numerische Chromosomenstörungen gekoppelt mit einem auffälligen Ultraschallbefund (90 %), insbesondere bei dem Nachweis einer Trisomie 18 oder 21, unbalancierte strukturelle Chromosomenstörungen mit auffälligem Ultraschall (75 %), auffällige Ultraschallbefunde, insbesondere neurale Fehlbildungen (64,5 %) und monogen bedingte

Erkrankungen (82 %). Sowohl von der absoluten Anzahl an diagnostizierten Befunden in der PND als auch vom relativen Anteil an Schwangerschaftsabbrüchen nach PND her gesehen, dominieren die autosomal-numerischen Chromosomenstörungen.

An diesen Zahlen wird deutlich, dass auch bei vergleichbarem PND-Befund nicht alle Frauen ihre Schwangerschaft abbrechen. Bei einer bei ihrem Kind diagnostizierten Trisomie 21 setzten 11 % der Frauen die Schwangerschaft fort, bei vergleichbaren numerischen oder strukturellen Chromosomenstörungen ca. 9 % und bei neuralen Fehlbildungen 29 %. Bei einer X- oder Y-chromosomalen Aberration setzten 85 % die Schwangerschaft fort, 15 % brachen sie ab.

Für die Fragen, ob Entscheidungen nach auffälligen PND-Befunden in einer Weise erfolgen und begründet werden können, die aus der Sicht der Betroffenen auch im Nachhinein richtig und selbstbestimmt und für die Gesellschaft ethisch akzeptabel sind, ist es wichtig und aufschlussreich, genauer zu erfahren, welche Einflüsse und Kriterien für die Betroffenen orientierungs- und handlungsleitend sind. Bisher gibt es allerdings wenige Daten, die die individuellen normativen Entscheidungsgründe der Schwangeren/des Paares für oder gegen die Fortsetzung einer Schwangerschaft systematisch dokumentieren.

Auf der Basis bisher vorhandener Daten ist festzuhalten, dass die Entscheidung nach einem Befund die Schwangerschaft abzuberechnen, wesentlich von folgenden Faktoren beeinflusst wird:

- von der klinischen Bedeutung und Prognose des Krankheitsbildes, damit eng verknüpft ist der Inhalt der Informationen, die die Schwangere/das Paar über das Krankheitsbild erhält bzw. wie informiert und „beraten“ wird.
- von der Schwangerschaftswoche, in der der Befund erhoben wird.

In der oben genannten BMBF-Studie ist der in der PND erhobene Befund und dessen klinische Relevanz ein signifikanter ($p < .0001$) Prädiktor für die Wahrscheinlichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs. Hierbei wird deutlich, dass der wahrscheinliche Verlauf der Erkrankung (Prognose), die klinische Manifestation und Art der Langzeitbeeinträchtigungen (z. B. Ausmaß geistiger und körperlicher Behinderungen) bewertet werden und diese Bewertungen in die Entscheidungsfindung einfließen.

Eine Schwangerschaft in der ein Kind mit einer Chromosomenstörung diagnostiziert wird, wird signifikant häufiger abgebrochen, wenn diese Störung eine Trisomie 18 oder 21 ist. Eine Schwangerschaft wird häufiger fortgesetzt, wenn es sich um eine klinisch weniger bedeutsame X- oder Y-chromosomale Aberration handelt.

Einige Studienergebnisse legen den Einfluss Dritter nahe, insbesondere den Einfluss der betreuenden Ärztin/des betreuenden Arztes auf die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch. Nach Untersuchungen von Nippert und Wolff, gemeinsam mit Wertz und Fletcher, geben genetische Berater an, bei bestimmten Untersuchungsergebnissen zu versuchen, die Frau/das Paar in ihrem Entscheidungsverhalten über einen Schwangerschaftsabbruch zu beeinflussen, d.h. sie bei bestimmten Befunden von einem Schwangerschaftsabbruch abbringen zu wollen oder bei bestimmten ande-

ren Befunden eher in Richtung Schwangerschaftsabbruch zu beraten (Wertz u. Fletcher, 2004, S. 371-374).

Nach Untersuchungen von Marteau und Nippert in sieben europäischen PND-Zentren brechen Schwangere/Paare eine Schwangerschaft mit einer X- oder Y-chromosomalen numerischen Aberration (Klinefelter-Syndrom) signifikant weniger häufig ab, wenn sie nach PND qualifiziert beraten wurden als Schwangere/Paare, die nicht beraten, sondern nur von ihrer behandelnden Ärztin/ihrem behandelnden Arzt informiert wurden (Marteau, Nippert, Hall, 2002).

Ein weiterer signifikanter ($p < .005$) Prädiktor für einen Schwangerschaftsabbruch ist die Schwangerschaftswoche (SSW), in der der endgültige Befund erhoben wird. Wird der auffällige Befund vor der 20. SSW erhoben, ist die Bereitschaft, eine Schwangerschaft abzubrechen, mehr als doppelt so hoch (68 % auf der Basis aller Befunde) im Vergleich zu Befunden, die nach der 20. SSW erhoben werden (32 %). Die Vergleichsdaten für die Trisomie 21 lauten: wird der Befund vor der 24. SSW erhoben, brechen 87,5 % der Frauen die Schwangerschaft ab, 8,3 % setzen sie fort (Differenz zu 100 %: 4,2 % Aborte). Wird der Befund nach der 24. SSW erhoben, brechen 63 % die Schwangerschaft ab, 37 % setzen sie fort ($p < .005$).

Soziodemographische Daten der Patientinnen, wie Alter, Familienstand, Kinderzahl, Nationalität, Indikation zur PND sind nach der oben genannten BMBF-Studie keine signifikanten Prädiktoren für einen Schwangerschaftsabbruch nach PND bei auffälligem Befund.

Gleichzeitig kann beobachtet werden, dass die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch häufig sehr schnell, gleichsam reflexartig, erfolgt. Bei einem Drittel der Schwangeren, die ihre Schwangerschaft abbrechen, erfolgt der Abbruch innerhalb von zwei Tagen nach Befundmitteilung, die wenigsten davon nehmen eine qualifizierte Beratung in Anspruch.

Deutsche Frauen unterscheiden sich allerdings signifikant von türkischen Frauen in Bezug auf die Dauer der Entscheidungsfindung. Obwohl zwischen beiden Gruppen kein Unterschied in der absoluten Häufigkeit der Wahl eines Schwangerschaftsabbruchs nach PND liegt, vergeht zwischen Befundmitteilung und dem Zeitpunkt des Schwangerschaftsabbruchs deutlich mehr Zeit bei türkischen Frauen (66 % aller Schwangerschaftsabbrüche später als fünf Tage nach Befundmitteilung) als bei deutschen Frauen (47 % aller Schwangerschaftsabbrüche später als 5 Tage nach Befundmitteilung). Dies kann ein Hinweis für differente Entscheidungsfindungsprozesse in unterschiedlichen kulturellen Milieus sein.

4 Fazit und Ausblick

Seit ihrer Einführung vor mehr als 30 Jahren hat sich die invasive PND technisch-methodisch ständig weiterentwickelt, ebenso die non-invasiven Bildgebungs- und Risikospezifizierungsverfahren. Begleitet wurde diese Entwicklung von einer enor-

men Ausweitung der Inanspruchnahme der PND. Das ursprüngliche Konzept, das mit der Etablierung der PND in Deutschland verbunden war, dass die qualifizierte Schwangerenberatung im Mittelpunkt der PND zu stehen habe, wurde trotz des begleitenden Ausbaus von Beratungsstellen in allen Bundesländern nicht durchgehalten. Heute nimmt nur eine Minderheit von Schwangeren eine qualifizierte Beratung vor und bei auffälligem Befund nach PND in Anspruch. Gleichzeitig gibt es große regionale Unterschiede zwischen PND-Zentren und Praxen, die den Zugang zu einem qualifizierten Beratungsangebot ermöglichen.

Die von uns erhobenen Daten zeigen deutlich, dass letztendlich das Vorhalten eines Beratungsangebotes von den Zentren und Praxen abhängig ist, die die PND durchführen. Gleichzeitig gibt es im Beratungsangebot sehr unterschiedliche Standards. So haben in einigen Regionen Schwangere Zugang zu Beratungsangeboten, die interdisziplinär erfolgen, in denen Ärztinnen/Ärzte und psycho-soziale(r) Beraterin/Berater als Beratungsteam arbeiten. Hier werden Schwangeren nach einem auffälligen Befund grundsätzlich mehrere Gespräche angeboten und grundsätzlich erfolgt eine Trennung von Beratung über den Befund und die in Frage stehende Störung einerseits und der Beratung über einen eventuellen Schwangerschaftsabbruch andererseits. In diesen Modellen ist der Kontakt der in der PND involvierten Kolleginnen und Kollegen untereinander ebenso selbstverständlich wie das Vorhalten eines strukturierten Betreuungsangebotes bis nach der Geburt eines betroffenen Kindes oder bis nach dem Schwangerschaftsabbruch. Diese Beratungsstellen (z. B. die genetische Beratungsstelle der Universität Freiburg) haben außerdem in den letzten 30 Jahren Qualitätsstandards für die Beratung vor und nach PND entwickelt, die systematisch in Weiterbildungsmaßnahmen vermittelt werden.

In anderen Regionen gibt es kaum Beratungsangebote bzw. keine oder kaum Kooperation der Zentren und Praxen mit psycho-sozialen Beratungsstellen. Oftmals scheint aus der Sicht solcher Zentren und Praxen unklar, welche fachspezifischen Aufgaben die psycho-sozialen Beratungsstellen im Kontext von PND erbringen könnten.

Während es auf der einen Seite sehr wahrscheinlich ist, dass zukünftig der Fetus als Patient immer mehr in den Mittelpunkt der PND rücken wird und immer mehr Kinder vor oder unmittelbar nach der Geburt behandelt werden können, werden auf der anderen Seite immer mehr Schwangerschaften, in denen das erwartete Kind von einer nicht ursächlich behandelbaren Störung betroffen ist, erkannt werden.

Insbesondere für Schwangere, die sich für oder gegen die Geburt ihres Kindes entscheiden müssen, sollte ein umfangreiches qualitätsgesichertes Beratungsangebot vorgehalten werden.

Die derzeitig beobachtbare Praxis in Deutschland, dass Schwangere, je nachdem von welchem PND-Zentrum/welcher PND-Praxis sie betreut werden, unterschiedliche Beratungsangebote bekommen bzw. unterschiedlichen Zugang zu solchen haben, sollte nicht länger hingenommen werden.

Literatur

- Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Deutsches Ärzteblatt, 95, A-3236-A-3242
- Bundesärztekammer (2003). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. Deutsches Ärzteblatt, 100, 191.
- Damschen, G., Schönecker, D. (2003). Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument. Berlin und New York: De Gruyter.
- Kettner, M. (2001). Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt a.M.: Campus.
- Kuhlmann, A. (2001). Politik des Lebens, Politik des Sterbens. Biomedizin in der liberalen Demokratie. Berlin: Alexander Fest.
- Marteau, T., Nippert, I., Hall, S. (writing committee) (2002). Outcomes of pregnancies diagnosed with Klinefelter syndrome: the possible influence of health professionals. *Prenatal Diagnosis*, 22, 562-566.
- Merkel, R. (2002). Forschungsobjekt Embryo. Verfassungsrechtliche und ethische Grundlagen der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen. München: DTV.
- Nationaler Ethikrat (2003). Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft. Stellungnahme. Berlin: Saladruck.
- Nippert, I., Horst, J. (1994). Die Anwendungsproblematik der pränatalen Diagnose aus der Sicht von Beratern und Beratern - unter besonderer Berücksichtigung der derzeitigen und zukünftig möglichen Nutzung der Genomanalyse. Gutachten im Auftrag des Büros für Technikfolgen-Abschätzung (TAB) beim Deutschen Bundestag, veröffentlicht als TAB-Hintergrundpapier Nr. 2, Bonn.
- Nippert, I. (2001). Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In Bundesministerium für Gesundheit: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland. Wissenschaftliches Symposium des Bundesministeriums für Gesundheit in Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut vom 24. bis 26. Mai 2000 in Berlin. Band 132, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit (S. 293-321). Baden Baden: Nomos.
- Nippert, I., Neitzel, H., Schmidtko, J. (2004). Schlussbericht Qualitäts- und Qualifikationssicherung im Rahmen genetischer Beratung und Diagnostik am Beispiel ausgesuchter Testverfahren - eine interdisziplinäre prospektive Untersuchung. Technische Informationsbibliothek Hannover.
- Parens, E., Asch, A. (Hrsg.) (2000). *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington DC: Georgetown Univ. Press.
- Reid, M. (1991). *The diffusion of four prenatal screening tests across Europe*. London: Kings Fund Centre.
- Statistisches Bundesamt: Schwangerschaftsabbrüche 2001 bis 2006 nach rechtlicher Begründung, Dauer der Schwangerschaft und vorangegangenen Lebendgeborenen. Quelle: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Gesundheit/Schwangerschaftsabbrueche/Tabellen/Content75/RechtlicheBegrueundung,templateId=renderPrint.psml> (Stand: 09.08.2007)
- Van den Daele, W (2003). Empirische Befunde zu den gesellschaftlichen Folgen der Pränataldiagnostik: Vorgeburtliche Selektion und Auswirkungen auf die Lage behinderter Menschen. Wissenschaftszentrum Berlin.

Wertz, D., Fletcher, J. (2004) Genetics and Ethics in Global Perspective. International Library of Ethics, Law, and the New Medicine (Volume 17), Dordrecht: Kluwer.

Korrespondenzadresse: Univ.-Prof. Dr. Irmgard Nippert, Frauengesundheitsforschung, Universitätsklinikum Münster, Von-Esmarch-Straße 54, 48149 Münster.
E-Mail: nippert@uni-muenster.de